

Aan: de leden van Provinciale Staten van de provincie Drenthe
Postbus 122
9400 AC ASSEN

Assen, 9 maart 2011
Ons kenmerk: 11.007/RL/HL
Behandeld door: drs. R. Louwsma (0592) 365382
Onderwerp: aanbieding onderzoeksrapport 'Zorgen over zorg.'

Geachte leden van Provinciale Staten,

Met genoegen bieden wij u het onderzoeksrapport 'Zorgen over zorg' aan. In het onderzoek worden de problematiek, wensen en behoeften van jonge mantelzorgers in Drenthe beschreven. Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van het onderzoeksprogramma 2009/2010 in opdracht van Provinciale Staten.

We hopen dat de resultaten van dit onderzoek u kunnen ondersteunen bij uw werkzaamheden.

Hoogachtend,
Bestuurscommissie Onderzoek Cultuur, Welzijn en Zorg



de heer J.P. Sluiter

i.a.a. Gedeputeerde Staten

Begeleidingsbrief

Naam en titel onderzoek

“Zorgen over zorg.” Een onderzoek naar de problematiek, wensen en behoeften van jonge mantelzorgers in Drenthe.’

Inhoudelijke opdrachtgever

Provinciale Staten.

Aanleiding/onderzoeksvraag/relatie met beleid

Sinds de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning zijn gemeenten verantwoordelijk voor de ondersteuning van mantelzorgers. Provinciale beleidsuitvoering is komen te vervallen, maar de provincie behoudt haar signalerende rol. Vanuit deze rol is het onderzoek uitgevoerd naar de problematiek van jonge mantelzorgers en de wensen en behoeften van deze groep met betrekking tot steun- en hulpverlening. De uitkomst van het onderzoek biedt de gemeenten handvatten voor verbetering van het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers.

Gegevensverzameling

Voor de dataverzameling heeft bronnenonderzoek plaatsgevonden en zijn vragenlijsten verspreid onder jonge mantelzorgers en instellingen.

Conclusies

Jongeren die opgroeien met zorg ervaren hier veelal negatieve gevolgen van. Zo is er vaak minder tijd, geld en gelegenheid voor school, vrienden en sport. Emotioneel gezien kan het opgroeien met een ziek gezinslid onzekerheid, angst, boosheid, verdriet en depressie veroorzaken. De jonge mantelzorgers die een vragenlijst hebben ingevuld, hebben vooral behoefte aan ontspanningsactiviteiten. Ook staan zij positief tegenover een chatbox waar zij kunnen praten met lotgenoten en waar zij advies kunnen vragen aan een deskundige. Tot op heden is in de Drentse gemeenten de aandacht voor jonge mantelzorgers minimaal. Dat gemeenten van mening zijn dat dit moet veranderen, blijkt uit de ruime hoeveelheid beleidsplannen die het afgelopen jaar zijn vastgesteld, waarin de jonge mantelzorger als aandachtspunt genoemd wordt. Het begrip ‘mantelzorg’ is onder jongeren nog onbekend, waardoor velen van hen niet op de hoogte zijn van de mogelijkheden om ondersteuning te krijgen. Maar ook voor jongeren die wél weten dat zij mantelzorger zijn, is het vaak een te hoge drempel om hulp te vragen. Internethulpverlening kan in dit geval een uitkomst zijn.

Nadere informatie is in te winnen bij:

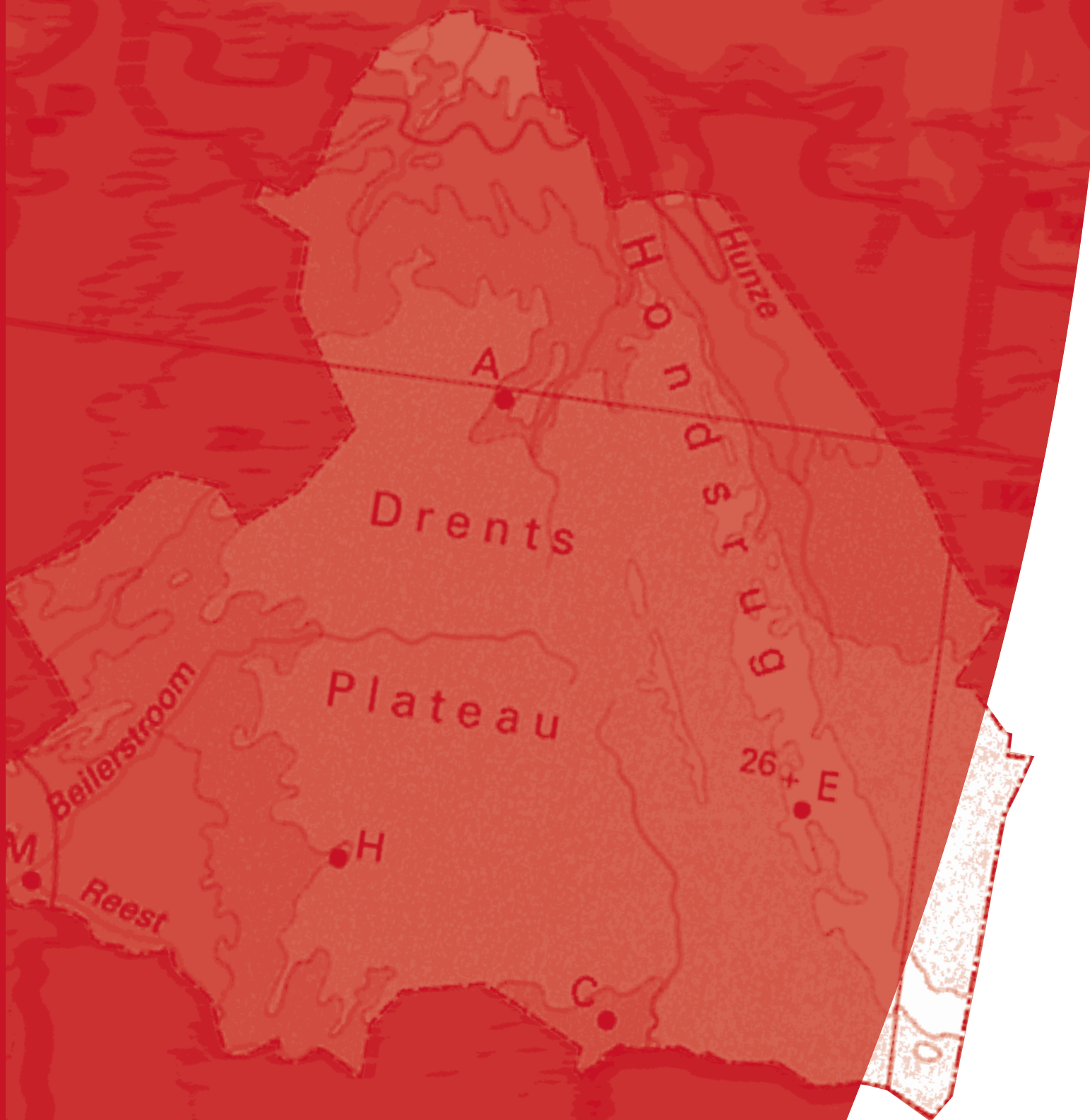
Drs. R.C. Louwsma

11.009/RL/HL

Zorgen over Zorg

provincie **D**renthe

Een onderzoek naar de problematiek,
wensen en behoeften van jonge mantelzorgers in Drenthe



Bestuurscommissie Onderzoek
Cultuur, Welzijn en Zorg



Zorgen over Zorg

Een onderzoek naar de problematiek, wensen en behoeften van
jonge mantelzorgers in Drenthe

Colofon:

Onderzoek en rapportage: drs. R.C. Louwsma
drs. E. Lange
Met medewerking van: H. Plat-Lieben
Uitgave: Provincie Drenthe
Bestuurscommissie OCWZ
Postbus 122
9400 AC Assen
Kenmerk: 11.001/RL/HL
Datum: maart 2011

Auteursrechten voorbehouden.

© Copyright 2011, Bestuurscommissie OCWZ

Het auteursrecht van deze publicatie ligt bij de Bestuurscommissie Onderzoek Cultuur, Welzijn en Zorg van de provincie Drenthe. Gehele of gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld. Vermenigvuldiging en/of publicatie in een andere vorm dan deze uitgave is slechts toegestaan na schriftelijke toestemming van de Bestuurscommissie OCWZ.

Inhoud

	pagina
Samenvatting	5
1. Inleiding	7
1.1 Achtergrond	7
1.2 Aanleiding	7
1.3 Doel- en vraagstelling	8
1.4 Methode	8
1.5 Opbouw van het rapport	9
2. Jonge mantelzorgers: feiten en cijfers	11
2.1 Het begrip 'jonge mantelzorger'	11
2.2 Aantal jonge mantelzorgers	11
2.3 Gevolgen op korte en lange termijn	12
3. Wensen en behoeften	15
3.1 Algemene kenmerken van de respondenten	15
3.2 Ondersteuningsvragen	17
3.3 Randvoorwaarden	19
4. Ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers	23
4.1 Korte terugblik	23
4.2 Gemeentegrensoverstijgend ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers	24
4.3 Huidige situatie in Drenthe	26
5. Vraag versus aanbod	29
5.1 Richtlijn mantelzorgondersteuning	29
5.2 De vraag van jonge mantelzorgers versus de richtlijn	30
5.3 De vraag van jonge mantelzorgers versus het huidige aanbod	31
6. Bereiken van jonge mantelzorgers	33
6.1 Oorzaken van het <u>niet</u> bereiken van jonge mantelzorgers	33
6.2 Hoe jonge mantelzorgers <u>wel</u> te bereiken zijn	33
7. Conclusies en aanbevelingen	39

Nawoord		43
Literatuur		45
Bijlagen:		49
Bijlage 1	Vragenlijst jonge mantelzorgers	
Bijlage 2	Methode	
Bijlage 3	Vragenlijst huidige ondersteuning in Drenthe	
Bijlage 4	Aandoeningen van zorgontvangers	
Bijlage 5	Ondersteuningsbehoefte van jonge mantelzorgers	
Bijlage 6	Redenen om geen gebruik te maken van meer hulp	
Bijlage 7	Ondersteuningsaanbod per gemeente	
Bijlage 8	Signalering en doorverwijzing	

Samenvatting

Sinds de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) heeft de provincie op het gebied van mantelzorg geen uitvoerende rol meer. Zij blijft echter wel een signaleringsrol vervullen. In het kader hiervan is in opdracht van Provinciale Staten onderzoek verricht naar de problematiek, wensen en behoeften van jonge mantelzorgers in Drenthe met betrekking tot hulpverlening. Met de resultaten hoopt de provincie handvatten te bieden aan de gemeenten voor verbetering van het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers.

Vraagstelling en methode

In het onderzoek staan de volgende vragen centraal:

1. Welke gevolgen heeft het opgroeien met een lichamelijk of psychisch ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid voor jongeren?
2. Wat zijn de wensen en behoeften van jonge Drentse mantelzorgers met betrekking tot steun- en hulpverlening?
3. In welke mate sluiten de wensen en behoeften van jonge Drentse mantelzorgers aan op de huidige mantelzorgondersteuning in Drenthe?
4. Op welke wijze kunnen jonge Drentse mantelzorgers het best bereikt worden?

Voor de dataverzameling heeft bronnenonderzoek plaatsgevonden en zijn er vragenlijsten verspreid onder jonge mantelzorgers en medewerkers van Drentse Contactpunten Mantelzorg.

Resultaten

Deelvraag 1

Naar schatting groeit 20 tot 25% van de jongeren in Nederland op met een ouder, broer of zus die lichamelijk of psychisch ziek, gehandicapt of verslaafd is. Voor Drenthe komt dit neer op een aantal van 13.000 tot 16.250 jongeren. Jongeren die opgroeien met zorg ervaren hier veelal negatieve gevolgen van. Er is vaak minder tijd, geld en gelegenheid voor school, vrienden en sport. Emotioneel gezien kan het opgroeien met een ziek gezinslid onzekerheid, angst, boosheid, verdriet en depressie veroorzaken.

Deelvraag 2

De jonge mantelzorgers die een vragenlijst hebben ingevuld, hebben vooral behoefte aan ontspanningsactiviteiten en aan hulp in de huishouding. Ook staan de jongeren positief tegenover een chatbox waar zij kunnen praten met lotgenoten en waar zij advies kunnen vragen aan een deskundige. Aan hulp waar het geven van informatie centraal staat (cursussen, informatiemateriaal over ziektes), is minder behoefte. Een opvallend resultaat is het hoge aantal jongeren dat onbekend is met het huidige ondersteuningsaanbod in Drenthe.

Deelvraag 3

Het ondersteuningsaanbod in Drenthe sluit nog onvoldoende aan op de wensen en behoeften van de jonge mantelzorgers. Slechts in enkele gemeenten vonden in 2010 ontspanningsactiviteiten voor jongeren plaats. De focus ligt bij het merendeel van de Drentse gemeenten op de oudere mantelzorger. Dit blijkt ook uit de meeste webkranten van de Contactpunten Mantelzorg. Slechts een beperkt deel van de informatie op deze digitale kranten is gericht op de jongere doelgroep. Een goed Drents initiatief is de website www.survivalkid.nl. Jonge mantelzorgers kunnen op deze site in contact komen met lotgenoten. Ook kunnen zij online advies vragen aan een hulpverlener. Een nadeel is dat de site zich richt op jongeren met een psychisch ziek of verslaafd gezinslid. De overige jongeren die opgroeien met zorg vallen buiten de boot.

Deelvraag 4

Van alle jongeren die opgroeien met zorg is slechts één tot anderhalf procent bekend bij de ondersteunende organisaties. Voor veel jongeren is het een te hoge drempel om zelf contact te zoeken met een hulporganisatie. Internethulpverlening is in dit geval een uitkomst. Jonge mantelzorgers zullen echter niet op zoek gaan naar digitale informatie, zolang zij niet bekend zijn met de hulp die voor hen bedoeld is. Een eerste stap om jonge mantelzorgers te bereiken, is bewustwording. Om het mantelzorgbewustzijn onder jongeren te vergroten, zou actief ingezet moeten worden op PR (publieksacties, folders en voorlichtingslessen op scholen). Een andere manier om meer jonge mantelzorgers te bereiken, is het verbeteren van de signaleringsfunctie van in ieder geval huisartsen, scholen en het Wmo-loket. Van mantelzorgconsulenten wordt verwacht dat zij contacten onderhouden met organisaties die met jonge mantelzorgers in aanraking komen.

Belangrijkste aanbevelingen

- Breid de website van Survivalkid uit, zodat meer jonge mantelzorgers bereikt worden.
- Organiseer structureel één keer per jaar een ontspanningsdag voor jongeren.
- Start in samenwerking met verschillende gemeenten en organisaties een campagne om het mantelzorgbewustzijn te vergroten. Maak een aantrekkelijke folder en verspreid deze op mogelijke vindplaatsen van jonge mantelzorgers.
- Besteed op scholen in voorlichtingslessen meer aandacht aan jonge mantelzorgers.
- Voorlichting aan hulpverleners is nodig om signalen van overbelasting te herkennen en jonge mantelzorgers op tijd te verwijzen naar verschillende vormen van hulp.
- Aan professionele ondersteuningsorganisaties in grotere gemeenten wordt geadviseerd een mantelzorgconsulent in dienst te nemen die zich specifiek richt op jongeren. De werkhouding moet proactief zijn, zodat de jonge mantelzorgers niet zelf de eerste (moeilijke) stap hoeven te zetten.
- Denk na over een andere -meer aansprekende- formulering voor 'jonge mantelzorger'.

1. Inleiding

1.1 Achtergrond

Het begrip 'mantelzorg' is de laatste jaren steeds meer onder de aandacht gebracht. Mensen worden ouder en krijgen hierdoor vaker te maken met een (chronische) ziekte. Dit betekent een groeiende behoefte aan langdurige zorg. Deze zorg hoeft niet alleen te bestaan uit professionele hulp. Nederland behoort tot de hoogst scorende landen als het gaat om het aantal mensen dat actief is als mantelzorger. Het begrip 'mantelzorg' kent geen eenduidige definitie. Een veel gebruikte omschrijving van mantelzorg is: *"Zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een zorgontvanger door één of meer leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie"* (Kwekkeboom, 1990).

Niet alleen volwassenen dragen zorg voor een ander, maar ook jongeren krijgen te maken met het verlenen van mantelzorg. Over het aantal jonge mantelzorgers in Nederland bestaan alleen schattingen. Voor Nederland geldt een schatting dat ruim 10% van alle thuiswonende jongeren op de een of andere wijze (mede) zorg draagt voor een langdurig ziek gezinslid. Het percentage jongeren dat opgroeit in een gezin met een ouder, broer of zus die lichamelijk of psychisch ziek, gehandicapt of verslaafd is, is zelfs 25% (website: Mezzo). De inschatting is dat de situatie voor Drenthe niet anders zal zijn.

Sinds de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) zijn gemeenten verantwoordelijk voor de ondersteuning van mantelzorgers. Provinciale (beleids)uitvoering is hiermee komen te vervallen. De blijvende provinciale functies zijn: belangenbehartiging, methodiekontwikkeling, kadertraining/scholing, netwerken en signalering. Vanuit deze functies is de provincie bereid om gemeenten te ondersteunen en te faciliteren met als doel te helpen bij het goed organiseren van mantelzorgondersteuning in Drenthe. (Provincie Drenthe, 2009)

1.2 Aanleiding

Eind 2007 heeft Onderzoeksbureau Cultuur Welzijn en Zorg (CWZ) een nulmeting uitgevoerd naar de omvang en de aard van mantelzorg in Drenthe (Parker Brady & Lange, 2007). Bij de behandeling van dit onderzoeksrapport is vanuit Provinciale Staten de zorg geuit dat jonge mantelzorgers te zwaar worden belast (Provincie Drenthe, 2007). In het onderzoeksprogramma 2009/2010 van het Onderzoeksbureau CWZ is op grond van deze

veronderstelling ruimte gereserveerd voor een onderzoek rond het thema jonge mantelzorgers.

1.3 Doel- en vraagstelling

Doelstelling

Ondanks dat de provincie op het terrein van mantelzorg geen uitvoerende rol meer heeft, vinden Provinciale Staten het van groot belang dat er een onderzoek plaatsvindt naar de problematiek van jonge mantelzorgers tussen 12 en 23 jaar¹ en de wensen en behoeften van deze groep met betrekking tot steun- en hulpverlening in relatie tot het huidige aanbod. Enerzijds past dit binnen de signalerende functie van de provincie en anderzijds wil zij met de uitkomsten van het onderzoek de gemeenten handvatten bieden voor verbetering van het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers.

Onderzoeksvragen

In het onderzoek staan de volgende vragen centraal:

1. Welke gevolgen heeft het opgroeien met een lichamelijk of psychisch ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid voor jongeren tussen 12 en 23 jaar?
2. Wat zijn de wensen en behoeften van jonge Drentse mantelzorgers tussen 12 en 23 jaar met betrekking tot steun- en hulpverlening?
3. In welke mate sluiten de wensen en behoeften van jonge Drentse mantelzorgers tussen 12 en 23 jaar aan op de huidige mantelzorgondersteuning in Drenthe?
4. Op welke wijze kunnen jonge Drentse mantelzorgers tussen 12 en 23 jaar het best bereikt worden?

1.4 Methode

Deelvraag 1

Voor het beantwoorden van de eerste deelvraag wordt literatuuronderzoek toegepast. Er zijn meerdere onderzoeken bekend over de gevolgen van het opgroeien met een lichamelijk of psychisch ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid (De Veer & Francke, 2008). Om te kunnen beoordelen of de Drentse situatie overeenkomt met de landelijke cijfers, wordt het literatuuronderzoek aangevuld met gegevens over Drentse jonge mantelzorgers (GGD Drenthe, 2009).

¹ Uit de literatuur blijkt dat de signalering van jonge mantelzorgers in het basisonderwijs beter is geregeld dan in het voortgezet en middelbaar beroepsonderwijs. Om deze reden heeft de opdrachtgever aangegeven het onderzoek te richten op jonge mantelzorgers in de leeftijdscategorie 12-23 jaar.

Deelvraag 2

De tweede deelvraag wordt beantwoord met behulp van een vragenlijst over de wensen en behoeften van Drentse jonge mantelzorgers met betrekking tot de steun- en hulpverlening (zie bijlage 1 voor de vragenlijst). De vragenlijst kon op twee manieren worden ingevuld: schriftelijk en online. In totaal hebben 45 jonge mantelzorgers meegewerkt. In bijlage 2 is meer informatie opgenomen over wijze waarop de verspreiding van de vragenlijsten heeft plaatsgevonden.

N.B. De onderzoekers zijn zich ervan bewust dat er door het invoeren van mantelzorginstanties jongeren bereikt worden die al gebruik maken van enige vorm van ondersteuning. Jongeren die hier geen gebruik van maken, hebben wellicht andere wensen en behoeften. Het gevolg van deze keuze is dat de uitkomsten van de deelvragen 2 en 3 geïnterpreteerd moeten worden met dit gegeven in het achterhoofd.

Deelvraag 3

Voor de derde deelvraag is een online vragenlijst opgesteld met betrekking tot het huidige ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers (zie bijlage 3). De vragenlijst is via het Drents Platform Mantelzorg² verstuurd naar medewerkers van de Drentse Contactpunten Mantelzorg. Aan de hand van de antwoorden op de vragenlijst, beleidsplannen en andere achtergrondinformatie is een beeld geschetst van de huidige mantelzorgondersteuning in Drenthe. Vervolgens is geanalyseerd in hoeverre de wensen en behoeften van de Drentse jongeren met betrekking tot steun- en hulpverlening overeenkomt met wat aangeboden wordt in de Drentse gemeenten.

Deelvraag 4

Meerdere organisaties hebben zich gebogen over de vraag hoe jonge mantelzorgers het best bereikt kunnen worden. De verschillende 'oplossingen' voor het bereikbaarheidsprobleem worden beoordeeld in het licht van de antwoorden op deelvragen 2 en 3. De onderzoekers geven een advies met betrekking tot het bereiken van jonge mantelzorgers.

1.5 Opbouw van het rapport

Na dit inleidende hoofdstuk wordt in hoofdstuk 2 ingegaan op de feiten en cijfers met betrekking tot jonge mantelzorgers. Aan de hand van deze informatie kan een antwoord gegeven worden op de eerste deelvraag. De tweede deelvraag wordt beantwoord in

² Het Drents Platform Mantelzorg (DPM) is de provinciale spreekbuis van de Contactpunten Mantelzorg (CPM's) in Drenthe.

hoofdstuk 3: de resultaten van de vragenlijst geven een overzicht van de wensen en behoeften van jonge mantelzorgers in Drenthe. Hoofdstuk 4 omschrijft de huidige situatie in Drenthe op het gebied van ondersteuning voor jonge mantelzorgers, waarna in hoofdstuk 5 een vergelijking gemaakt wordt tussen de bestaande en de gewenste situatie. Hoofdstuk 6 gaat in op de vraag hoe jonge mantelzorgers het beste bereikt zouden kunnen worden. Hiermee wordt een antwoord gegeven op deelvraag 4. Het rapport eindigt met hoofdstuk 7 waarin conclusies en aanbevelingen centraal staan.

2. Jonge mantelzorgers: feiten en cijfers

In dit hoofdstuk worden enkele feiten en cijfers met betrekking tot jonge mantelzorgers gepresenteerd. De eerste twee paragrafen zijn inleidend van aard en gaan in op de definitie en het aantal jonge mantelzorgers in Nederland en –specifieker- in Drenthe. Paragraaf 2.3 beschrijft de gevolgen voor jongeren die opgroeien met een psychisch of lichamelijk ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid. Hierbij worden niet alleen de gevolgen op korte termijn benoemd, maar ook de gevolgen op langere termijn.

2.1 Het begrip ‘jonge mantelzorger’³

Jonge mantelzorgers zijn thuiswonende jongeren die samenwonen met een gezinslid dat een lichamelijke of psychische ziekte, een handicap of een verslaving heeft. Jonge mantelzorgers zorgen voor hun zieke familielid en/of maken zich zorgen over hun zieke familielid. Vaak is er sprake van verborgen zorgen, omdat de jongeren hun eigen zorgen en klachten niet duidelijk laten merken. Ze willen hun ouders niet met problemen opzadelen en vragen hierdoor geen hulp (website: Mezzo).

2.2 Aantal jonge mantelzorgers

Naar schatting groeit 20 tot 25% van de jongeren in Nederland op met een ouder, broer of zus die lichamelijk of psychisch ziek, gehandicapt of verslaafd is. Het onderzoek ‘Opgroeien met zorg’ (De Veer & Francke, 2008) rapporteert dat van de 4,9 miljoen jongeren in Nederland onder de 25 jaar:

- er tussen de 694.000 en 810.000 een ouder hebben met een lichamelijke chronische aandoening of beperking;
- er circa 1,2 miljoen een ouder hebben met een psychiatrische aandoening;
- er 370.000 samenleven met een verslaafde ouder;
- er tussen de 250.000 en 400.000 een broer of zus hebben met een chronische ziekte of een beperking.

³ In de literatuur wordt het begrip ‘jonge mantelzorger’ niet eenduidig gedefinieerd. In deze rapportage wordt uitgegaan van een brede omschrijving, wat betekent dat jonge mantelzorgers niet per definitie zorgtaken hoeven te hebben. Jongeren die niet zorgen voor, maar die wel zorgen hebben over hun zieke familielid, behoren in dit geval dus ook tot de groep jonge mantelzorgers.

Bovengenoemde aantallen kunnen niet worden opgeteld, omdat niet bekend is in hoeverre de jongeren in verschillende groepen vallen.

Drentse jonge mantelzorgers

In 2008 heeft GGD Drenthe ruim 7.000 Drentse jongeren in de leeftijd van twaalf tot achttien jaar onderworpen aan een gezondheidsonderzoek. Uit het onderzoek blijkt dat één op de twintig jongeren zorgt voor een gehandicapt of langdurig ziek familielid (GGD Drenthe, 2008). Opgemerkt moet worden dat GGD Drenthe in haar onderzoek een enge definitie van het begrip 'jonge mantelzorger' hanteert. Alleen de jongeren die daadwerkelijk zorgtaken verrichten voor een gehandicapt of langdurig ziek gezinslid zijn in de telling meegenomen. Ook is het onduidelijk in hoeverre psychisch zieke en verslaafde gezinsleden binnen de definitie van GGD Drenthe vallen. Met deze opmerkingen in gedachte kan gesteld worden dat het werkelijke aantal jongeren dat in Drenthe opgroeit met een lichamelijk of psychisch ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid aanzienlijk hoger zal liggen dan de 5% die GGD Drenthe meldt. Wanneer uitgegaan wordt van het landelijke percentage van 20 tot 25% zou dit voor Drenthe betekenen dat 13.000 tot 16.250 jongeren van 12 tot 24 jaar opgroeien met zorg⁴.

2.3 Gevolgen op korte en lange termijn

Jongeren die opgroeien met een lichamelijk of psychisch ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid ervaren hier veelal negatieve gevolgen van. Het volgende overzicht van negatieve gevolgen is samengesteld op basis van zeven literatuurstudies en negentien empirische onderzoeken naar de belasting van jonge mantelzorgers (De Veer & Francke, 2008 en Tielen, 2004).

Tabel 2.1 Negatieve gevolgen van het opgroeien met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid (bron: De Veer & Francke, 2008 en Tielen, 2004).

Gevolg	Omschrijving
<i>Sociaal- emotionele gevolgen</i>	Kinderen maken zich zorgen over het zieke gezinslid, over de andere gezinsleden en over zichzelf. Andere voorbeelden van sociaal-emotionele gevolgen die genoemd worden zijn: depressief, lage zelfwaardering, zelfmoordgedachten, een lagere levenstevredenheid en het gevoel hebben dat de omgeving verwacht dat het kind zorg geeft.

⁴ In Drenthe wonen ruim 65.000 jongeren van 12 tot 24 jaar (website: Jeugdmonitor Drenthe).

<i>Sociale gevolgen</i>	Hieronder valt het hebben van weinig tijd voor vrienden, sport en vrijetijdsactiviteiten. <i>“Deze gevolgen kunnen een oorzaak zijn van het feit dat het kind er weinig tijd voor overhoudt, maar ook omdat het kind niet ongepland weg kan gaan, zich niet vrij voelt om sociale activiteiten te ondernemen, of omdat er niemand is die het kind daarnaar kan brengen of kan halen”</i> (De Veer & Francke, 2008).
<i>Gevolgen voor school</i>	De helft van de empirische onderzoeken beschrijft negatieve gevolgen voor school, zoals schoolverzuim (omdat het kind bij het zieke gezinslid is), minder tijd aan huiswerk besteden en slechte schoolprestaties.
<i>Lichamelijke gevolgen</i>	Bijvoorbeeld overbelasting door te zwaar tillen en slecht slapen.
<i>Gevolgen voor het functioneren van het gezin</i>	De rollen van de gezinsleden ten opzichte van elkaar kunnen veranderen. Zo kan er sprake zijn van parentificatie. Dit houdt in dat kinderen ouderlijke functies vervullen voor hun ouders. Het gaat daarbij om meer dan het overnemen van ouderlijke taken, zoals het huishouden of zorg voor een broertje of zusje. Bij parentificatie of rolomkering zijn de ouders afhankelijk van hun kinderen en zijn de kinderen dienstbaar aan hun ouders.
<i>Gevolgen voor het sociale netwerk rond het gezin</i>	Gezinnen met een ouder met een langdurige ziekte zijn vaak meer gesloten dan andere gezinnen. Dit geldt vooral in gezinnen met psychiatrisch patiënten, alcoholisten en gehandicapten. In deze gezinnen spelen ook stigma's en taboes een rol. Door de geslotenheid, de schuld- en schaamtegevoelens en de problemen in het gezin kan het sociale netwerk krimpen. Dit kan ook te maken hebben met het onbegrip van mensen in de omgeving van het gezin.
<i>Gevolgen voor het latere leven als volwassene</i>	Het is gebleken dat jonge mantelzorgers op latere leeftijd vaker depressief zijn, meer moeite hebben met relaties en seksualiteit en een verstoorde loopbaan op school of in het werk hebben. Kinderen die opgroeien met een ouder met een verslaving of een psychiatrisch probleem lopen op termijn een verhoogd risico op ernstige problemen, waaronder angst- en eetstoornissen, gedragsstoornissen en hyperactiviteit. De kans is groot dat de kinderen een verslavingsprobleem ontwikkelen.

De negatieve gevolgen van het opgroeien met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid, hangen samen met de leeftijdsfase van het kind (Boel e.a., 2007):

- Kinderen in de leeftijd van 0 tot 5 jaar lopen het grootste risico. In deze fase gaat het om emotionele en gedragsproblemen, zoals separatieangst, verminderde spontaniteit, angstig gedrag en een moeilijk temperament.
- Bij kinderen van 6 tot 12 jaar gaat het om stemmingstoornissen (somberheid en boosheid), angsten en gedragsveranderingen (bovenmatig aandacht trekken of zich juist terugtrekken).
- Bij jongeren van 13 tot 19 jaar gaat het vooral om conflicten met de ouders of school, wat gepaard kan gaan met schuld- en schaamtegevoelens tegenover de ouders. Loyaliteitsconflicten kunnen leiden tot teruggetrokken gedrag en sociaal isolement.
- Eenmaal volwassen kunnen ze een psychiatrische stoornis ontwikkelen en mogelijk eetstoornissen en schizofrenie. Er is een grotere kans dat zij misbruik gaan maken van alcohol, tabak of drugs en daar eventueel afhankelijk van worden. Vooral vroege problematiek kan van invloed zijn op verdere ontwikkelingen op diverse levensterreinen, zoals sociale relaties, schoolcarrière en loopbaanontwikkeling.

Jongeren die opgroeien met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid ervaren dit overigens niet altijd als negatief. Enkele buitenlandse studies hebben zich specifiek gericht op de positieve gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid (waaronder Banks e.a., 2001, Thomas e.a., 2003. In: De Veer & Franke, 2008). De volgende voordelen worden genoemd:

- Het kind leert relatief vroeg zelfstandig en onafhankelijk te zijn;
- Het kind leert praktische vaardigheden;
- Er is sprake van een hechtere gezinsrelatie;
- Het kind leert om meer begrip te krijgen voor anderen;
- Het kind kan de zorgtaken ervaren als dankbaar en uitdagend werk.

3. Wensen en behoeften

Hoofdstuk 3 geeft een overzicht van de wensen en behoeften van Drentse jonge mantelzorgers met betrekking tot steun- en hulpverlening. De vragenlijst (bijlage 1) dient hiervoor als basis. Paragraaf 3.1 beschrijft de kenmerken van de jongeren die de vragenlijst hebben ingevuld. Waaraan deze jongeren behoefte hebben, staat beschreven in paragraaf 3.2. Een deel van de respondenten wil graag meer hulp dan dat zij nu krijgen. De redenen waarom deze groep momenteel onvoldoende gebruik maakt van het ondersteuningsaanbod komt in paragraaf 3.3 aan de orde.

3.1 Algemene kenmerken van de respondenten

In totaal zijn via zeven mantelzorginstanties 118 schriftelijke vragenlijsten uitgezet. Hiervan zijn er 40 ingevuld en geretourneerd. De vragenlijst heeft tevens online gestaan op twee websites voor (jonge) mantelzorgers. Dit leverde vijf ingevulde vragenlijsten op.

Geslacht en leeftijd

De vragenlijst is ingevuld door 33 meisjes en 12 jongens. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 13,5 jaar. De jongste respondent is 9 en de oudste 23 jaar. Hoewel in de inleiding gemeld is dat het onderzoek zich richt op mantelzorgers tussen 12 en 23 jaar, is besloten ook de vragenlijsten van de jongeren onder 12 jaar mee te nemen in de analyse. Dit in verband met het in totaal relatief lage aantal geretourneerde vragenlijsten. Onderstaande tabel geeft het aantal respondenten weer binnen drie leeftijdscategorieën.

Tabel 3.1 Respondenten naar leeftijdscategorie

Leeftijdscategorie	Aantal ingevulde vragenlijsten
Jonger dan 12 jaar	13
12 – 16 jaar	17
Ouder dan 16 jaar	14
Totaal	45

Zorgontvangers en aandoeningen

Iets meer dan de helft van de jonge mantelzorgers (24 respondenten) woont samen met een ziek of gehandicapt broertje of zusje. Van de overige respondenten hebben er 18 een vader of moeder die psychisch of lichamelijk ziek, gehandicapt of verslaafd is. Drie respondenten

geven aan zowel een vader/moeder als een broertje/zusje te hebben dat psychisch of lichamelijk ziek, gehandicapt of verslaafd is. Eén jongere zorgt voor een inwonende oma.

De aandoeningen van de zorgontvangers zijn ingedeeld in de volgende categorieën:

- Langdurig lichamelijk ziek
- Ernstig lichamelijk ziek
- Lichamelijk gehandicapt
- Verstandelijk gehandicapt
- Langdurig psychisch ziek
- Ernstig psychisch ziek
- Verslaafd
- Overig

Respondenten hebben in de vragenlijst aangegeven welke aandoening(en) het gezinslid heeft. In bijlage 4 is hier een overzicht van opgenomen. Wat opvalt, is het hoge aantal vaders of moeders dat langdurig lichamelijk ziek is (11 van de 17 ouders). Een broertje of zusje heeft 11 van de 22 keren een langdurig psychische aandoening.

Belasting

Aan de jonge mantelzorgers is gevraagd hoe zij het vinden om te wonen met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid. Acht van de 45 jongeren vinden de thuissituatie vaak te zwaar. 23 respondenten geven aan de situatie soms zwaar te vinden, maar dat ze het wel kunnen volhouden. De overige 14 respondenten zeggen het goed aan te kunnen.



3.2 Ondersteuningsvragen

Er zijn verschillende manieren om jonge mantelzorgers te helpen. In de vragenlijst zijn 11 vormen van hulp opgenomen. Aan de jongeren is gevraagd om aan te geven aan welke vormen van hulp zij iets hebben of iets denken te hebben. Tabel 3.2 geeft de resultaten weer:

Tabel 3.2 Ondersteuningsvragen jonge mantelzorgers

Ondersteuning	Ja	Misschien	Nee
Iets leuks doen met andere jonge mantelzorgers (zoals pretpark, filmmiddag)	31	9	5
Iemand die helpt bij de huishouding (bijvoorbeeld wassen, strijken, stofzuigen)	17	7	21
Een chatbox waar je onder jouw eigen naam kunt praten met andere jonge mantelzorgers en waar je advies en informatie kunt vragen	17	16	12
Een chatbox waar je anoniem kunt praten met andere jonge mantelzorgers en waar je advies en informatie kunt vragen	12	20	13
Ontmoetingsmiddagen met andere jonge mantelzorgers, delen van ervaringen staat centraal	10	17	18
Iemand die soms jouw taken overneemt, zodat je even iets voor jezelf kunt doen	10	14	21
Informatie over de ziekte, de handicap of de verslaving die jouw gezinslid heeft	9	10	26
Een gesprek met iemand waarin hij of zij luistert naar jouw ervaringen	7	17	21
Iemand die jou informatie en advies geeft over de hulpvormen die je kunt krijgen	7	14	24
Cursussen en/of workshops, bijvoorbeeld over het omgaan met een zieke vader, moeder, broer of zus	7	14	24
Groepsbijeenkomsten waar jonge mantelzorgers én hun ouders bij aanwezig zijn	4	17	24


Jonge mantelzorgers geven gemiddeld drie keer als antwoord 'ja'. Het merendeel van de respondenten vindt het leuk om met lotgenoten iets te ondernemen, zoals een dagje naar een pretpark. Het ontspannende aspect is hierbij belangrijker dan het delen van ervaringen met andere jonge mantelzorgers. Dit blijkt uit het feit dat ontmoetingsmiddagen met lotgenoten minder gewaardeerd worden: 18 van de 45 respondenten verwachten geen meerwaarde. Tweederde van de jonge mantelzorgers staat (gematigd) positief tegenover een chatbox waar zij kunnen praten met lotgenoten. Het maakt hierbij nauwelijks uit of dit anoniem of onder de eigen naam plaatsvindt.

Jonge mantelzorgers blijken naast ontspanning ook behoefte te hebben aan praktische hulp (hulp in de huishouding, iemand die de taken soms overneemt). Meer dan de helft van de respondenten geeft aan dat deze praktische vorm van ondersteuning hen (misschien) helpt. Aan hulp waar het geven van informatie centraal staat, zoals bij workshops, cursussen, groepsbijeenkomsten en informatiemateriaal over de ziekte, is minder behoefte. Slechts een klein aantal waardeert deze hulp.

In bijlage 5 is een overzicht opgenomen van de verschillende hulpvormen in combinatie met de achtergrondkenmerken van de respondenten. Daarbij valt het volgende op:

Leeftijd

- Vooral jongeren tot 16 jaar vinden het leuk om samen met lotgenoten een dagje weg te gaan. Ouderen hebben hier minder behoefte aan.
- In de leeftijdscategorieën 12-16 jaar en 16 jaar en ouder is veel behoefte aan hulp in de huishouding. Jongeren tot 12 hebben deze behoefte aanzienlijk minder.
- Jongeren tussen 12 en 16 jaar geven in vergelijking tot de andere leeftijdscategorieën vaker aan dat zij graag zouden willen dat iemand anders hun taken af en toe overneemt, zodat hij/zij iets voor zichzelf kan doen.
- Hoe ouder de mantelzorger, hoe minder behoefte hij of zij heeft aan workshops, cursussen en/of groepsbijeenkomsten.
- Opvallend is het hoge aantal jonge mantelzorgers tussen 12 en 16 jaar dat geen behoefte heeft aan iemand die hen informatie of advies geeft over de verschillende hulpvormen. In de andere twee leeftijdscategorieën is het aantal lager.



"Ondanks dat ik 18 ben vind ik dat ik recht heb op activiteiten, aangezien er in de afgelopen minimaal 2 jaar 1 ding is gedaan en dat was niet voor mijn leeftijd leuk."

(R. 18 jaar)

Zorgontvanger

- Het maakt over het algemeen niet uit wie er in het gezin ziek is (vader/moeder of broertje/zusje). De behoefte aan de verschillende vormen van hulp is over het algemeen gelijk.

- Bij de hulp in de huishouding is echter wel een groot verschil te zien: jongeren met een zieke vader of moeder geven vaker aan behoefte te hebben aan huishoudelijke hulp dan jongeren waarbij het broertje of zusje ziek is.

Belasting

- Jongeren die de situatie thuis goed aankunnen, hebben vooral behoefte aan ontspanning en aan contact met andere jonge mantelzorgers. Hulp waarbij het geven van informatie en advies centraal staat, scoort bij deze groep minder hoog.
- Wat opvalt, is dat de jongeren die het goed aan kunnen aangeven behoefte te hebben aan hulp in de huishouding. Ook geeft een aanzienlijk deel van deze groep aan dat het hen (misschien) helpt als iemand zijn of haar zorgtaken af en toe overneemt. De jongeren die de thuissituatie soms te zwaar vinden, hebben aan beide vormen van hulp minder behoefte.
- De jonge mantelzorgers die het thuis vaak te zwaar vinden, geven over het algemeen een verspreid beeld van de behoefte. Wel geven ze allemaal aan dat een chatbox onder de eigen naam hen (misschien) helpt.

Aandoening

- Jonge mantelzorgers met een psychisch ziek gezinslid zijn ten opzichte van de andere mantelzorgers minder overtuigd van het nut van dagjes weg met lotgenoten. Circa de helft van deze groep respondenten twijfelt eraan of een ontspannen activiteit hen zou helpen.
- Jongeren met een lichamelijk ziek gezinslid (zowel langdurig als ernstig) hebben baat bij hulp in de huishouding. Bij psychisch zieke gezinsleden is de behoefte aan huishoudelijke hulp minder.
- Jongeren met een psychisch ziek gezinslid geven zelden aan dat het hen (misschien) helpt als iemand zo nu en dan hun taken overneemt. Deze hulpvorm wordt meer gewaardeerd door de jongeren met een lichamelijk ziek of gehandicapt gezinslid.

3.3 Randvoorwaarden

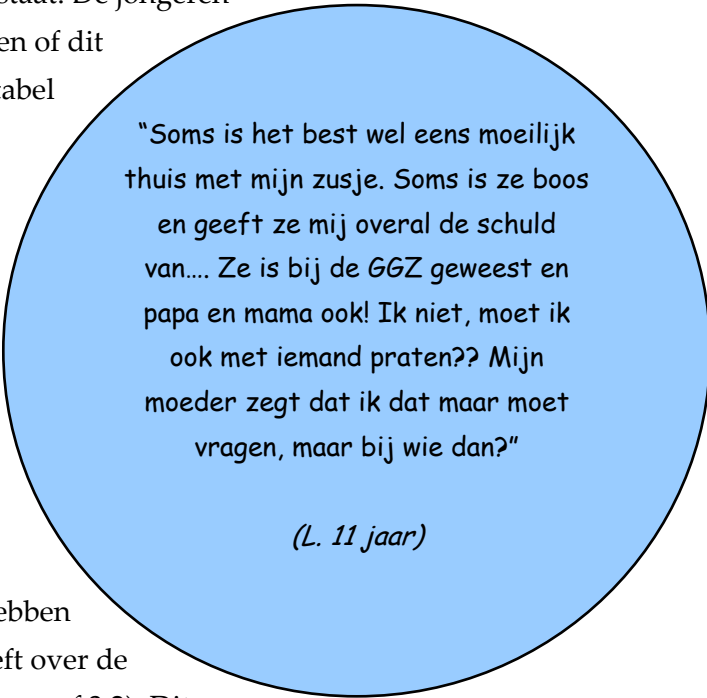
Een derde van de jonge mantelzorgers geeft aan dat zij eigenlijk méér hulp zou willen hebben dan dat zij nu krijgen. Dit zou betekenen dat tweederde van de jongeren tevreden is met de huidige ondersteuning. Met enige voorzichtigheid kan gezegd worden dat het werkelijke aantal jongeren dat meer hulp wenst groter zal zijn dan het aantal dat uit de resultaten blijkt. Veel van de jonge mantelzorgers zijn geneigd om zichzelf weg te cijferen. Ze zijn overbescheiden, ontwikkelen een ongezonder groot verantwoordelijkheidsgevoel, voelen schaamte voor de zieke ouder en zijn geneigd om eigen (psychische) problemen te

ontkennen. Dit alles hangt samen met de loyaliteit van kinderen. Mantelzorgexperts geven aan dat loyaliteit aan het gezin de jonge mantelzorgers ervan weerhoudt om een beroep te doen op anderen. De jongeren zien het niet als plicht, maar als iets wat hoort bij het gezin. (website: Pedagogiek in praktijk)

Aan de jongeren die wel hebben aangegeven graag méér hulp te willen, is gevraagd waarom ze niet méér gebruik maken van het ondersteuningsaanbod. In bijlage 6 is een tabel opgenomen, waarin een aantal uitspraken staat. De jongeren hebben bij elk van de uitspraken aangegeven of dit wel of niet voor hen van toepassing is. De tabel toont een groot aantal respondenten dat onbekend is met het aanbod: elf van de vijftien jonge mantelzorgers weten niet wat er allemaal aan hulp is. Hetzelfde aantal heeft bovendien geen idee hoe zij mantelzorgondersteuning aan moet vragen.


Dit resultaat is verrassend omdat het merendeel van de jongeren in een eerdere vraag heeft aangegeven geen behoefte te hebben aan iemand die ze informatie en advies geeft over de hulpvormen die ze kunnen krijgen (zie paragraaf 3.2). Dit kan betekenen dat jongeren liever niet via een persoon op de hoogte gebracht willen worden van het aanbod. Waarschijnlijk is de drempel om hulp te zoeken in dat geval te hoog. Ook het schaamteaspect zal een rol spelen. De helft van de jongeren die graag méér hulp zou willen hebben, schaamt zich voor de situatie thuis. Uit de literatuur is bekend dat dit veelal jongeren zijn met een gezinslid dat psychiatrische of verslavingsproblemen heeft. *“Afwijkend gedrag van één gezinslid (een vader die dronken op een ouderavond verschijnt, een moeder die dagenlang op de bank ligt) leidt meestal tot sociale afwijzing of pesterij van alle leden van het betreffende gezin. Daar praat je dus liever niet over”*. (Windmeijer & Drost, 2010)

Tweederde van de respondenten geeft aan dat ze er eigenlijk nooit bij stil heeft gestaan om (meer) hulp te vragen. Dit grote aantal past binnen het eerder genoemde loyaliteitsaspect. Jongeren geven zelf weinig signalen af, omdat zij hun positie niet als uitzonderlijk ervaren. Zij nemen thuis meer dan de gebruikelijke taken voor hun rekening, maar voelen zich niet direct aangesproken door de term mantelzorger.



"Soms is het best wel eens moeilijk thuis met mijn zusje. Soms is ze boos en geeft ze mij overal de schuld van.... Ze is bij de GGZ geweest en papa en mama ook! Ik niet, moet ik ook met iemand praten?? Mijn moeder zegt dat ik dat maar moet vragen, maar bij wie dan?"

(L. 11 jaar)



"Vaak is wat er bedacht wordt leuk, maar de regio is te groot. Wij wonen dichtbij Groningen en als er iets in Hoogeveen/Assen wordt gedaan, kan ik daar dus gewoon niet heen, want onze oma kan niet alleen thuisblijven dus kan mijn moeder mij niet brengen. En om dan weer oppas te regelen, is erg veel gedoe."

(J. 18 jaar)

Voor iets meer dan de helft van de jonge mantelzorgers blijkt het vervoer naar de activiteiten een probleem te zijn. Dat het vervoersprobleem nauw samenhangt met een aantal andere zaken, wordt duidelijk in een opmerking van één van de jonge mantelzorgers (zie hiernaast).

4. Ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers

Hoofdstuk 4 behandelt het huidige ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers. In paragraaf 4.1 wordt kort ingegaan op de organisatie zoals deze er tot voor kort in Drenthe uitzag. In Nederland bestaat een breed scala aan ondersteuning voor jonge mantelzorgers. Paragraaf 4.2 beschrijft dit landelijke aanbod aan de hand van vijf categorieën. Waar mogelijk wordt het aanbod toegespitst op de provincie Drenthe. Ook elke Drentse gemeente ondersteunt op haar eigen manier jonge mantelzorgers, de ene gemeente meer dan de andere. In paragraaf 4.3 wordt de huidige situatie in Drenthe beschreven.

4.1 Korte terugblik

Organisatie

Tot 2010 bestond in Drenthe een netwerk van mantelzorgondersteuning, bestaande uit regionale steun- en contactpunten. De steunpunten waren georganiseerd voor de mantelzorger als zorgaanbieder en hadden daarbij een ondersteunende functie. Van 1995 tot 2010 heeft Icare deze ondersteuning verzorgd. Tot en met 2006 ontving zij hiervoor gelden uit de subsidieregeling Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg (CVTM) van het Zorgkantoor (Mulder, 2009).

Sinds de invoering van de Wmo in 2007 zijn gemeenten verantwoordelijk voor de ondersteuning van mantelzorg. De financiële middelen zijn vanaf dat moment verschoven van Icare naar elke individuele gemeente. Een essentieel uitgangspunt van de Wmo is dat mensen gezamenlijk gestalte geven aan de samenleving, de zogenoemde *civil society*. Wezenlijk hierbij is de inzet van mensen voor elkaar: niet alleen betaald, maar ook via mantelzorg en vrijwilligerswerk. Gemeenten moeten zorgen voor een samenhangend beleid om burgers hierin te ondersteunen. De beleidsterreinen van de Wmo zijn gekaderd in negen prestatievelden. Gemeenten zijn vrij om zelf invulling te geven aan deze prestatievelden, toegespitst op de lokale situatie. De ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers wordt als apart prestatieveld genoemd (website: Expertisecentrum Mantelzorg).

In de jaren na de invoering van de Wmo hebben gemeenten zich verdiept in het werkveld en hebben een visie bepaald. Verschillende gemeenten hebben toen besloten om de mantelzorgondersteuning in eigen beheer te laten verzorgen. Omdat Icare van mening was dat zij hierdoor onvoldoende continuïteit en kwaliteit kon garanderen aan de overige gemeenten, heeft zij besloten de afdeling Mantelzorgondersteuning per 1 januari 2010 op te heffen (Mulder, 2009).

De Contactpunten Mantelzorg (CPM) hebben, ondanks alle geschetste ontwikkelingen, hun oorspronkelijke vorm behouden. De contactpunten zijn bedoeld voor mantelzorgers als zorgvrager en functioneren vooral als trefpunt voor mantelzorgers en lotgenotencontact. In elke gemeente bevindt zich in ieder geval één CPM. Het Drents Platform Mantelzorg (DPM) is de provinciale spreekbuis van de contactpunten in Drenthe. Het DPM en de contactpunten worden ondersteund door het provinciaal ontwikkelingsinstituut STAMM CMO Drenthe (Provincie Drenthe, 2009).

4.2 Gemeentegrensoverstijgend ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers

Op landelijk niveau bestaat er een gevarieerd ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers. Dit aanbod houdt in veel gevallen niet op bij de grenzen van een provincie of een gemeente. In deze paragraaf worden de verschillende vormen van ondersteuning ingedeeld in de volgende vijf categorieën: websites, informatie, ontmoeting en ontspanning, cursussen en scholen⁵.

Websites

Een aantal landelijke websites is expliciet gericht op jonge mantelzorgers (bijvoorbeeld www.brusjes.nl en www.jongemantelzorgers.nl). Het voornaamste doel van de sites is om informatie te geven door middel van ervaringsverhalen, boeken en brochures. Er zijn ook websites die de mogelijkheid bieden om in contact te komen met lotgenoten en/of met een hulpverlener, bijvoorbeeld www.drankjewel.nl en www.survivalkid.nl. Deze laatste site is een initiatief van GGZ Drenthe en Indigo en is opgericht voor jongeren tussen 12 en 24 jaar die een gezinslid hebben met psychische of verslavingsproblemen. Sinds juni 2010 is er ook een tweede website in de lucht: www.survivalkidxl.nl. Dit online steunpunt is voor jongeren die een gezinslid hebben die op grond van psychische problemen of een verslaving iets strafbaars heeft gedaan (website: GGZ Drenthe).

Informatie (brochures, audiovisueel materiaal, leesboeken)

Via de websites voor jonge mantelzorgers kan veel informatie gevonden worden over jongeren die opgroeien met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid. Een Drents voorbeeld is het leesboek van Cees Opmeer 'Mijn vader draagt antilopenlerenschoenen – verhalen van jonge mantelzorgers' (2006). De landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg Mezzo heeft verschillende brochures over jonge mantelzorgers (bijvoorbeeld 'Is er bij jou thuis iemand ziek?'). Naast informatie voor jongeren, bestaan er

⁵ De categorieën zijn gebaseerd op het onderzoek van De Veer & Francke, 2008.

brochures en boeken om leerkrachten, professionals en vrijwilligers meer inzicht te geven in wat een ziekte in een gezin teweeg kan brengen.

Ontmoeting en ontspanning

Voor jongeren die opgroeien met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid worden dagjes weg of vakanties georganiseerd. Dergelijke activiteiten zijn een mogelijkheid om in een ontspannen sfeer lotgenoten te ontmoeten. Op onder meer de sites www.fawaka.nu en www.fun-care4kids.org kunnen jonge mantelzorgers zich aanmelden. In Drenthe organiseerde tot 2010 Icare zogenaamde fundagen voor jonge mantelzorgers.

Cursussen voor kinderen (en ouders)

Het doel van cursussen is veelal ervaringen uitwisselen, informatie geven over de ziekte en het leren omgaan met moeilijke situaties thuis. Voor kinderen met een psychisch zieke vader of moeder organiseert Indigo Doe-Praat groepen. Ook Verslavingszorg Noord-Nederland biedt Doe-Praatgroepen aan, deze zijn speciaal bedoeld voor kinderen met een verslaafde ouder. Hiernaast zijn in Nederland verschillende instanties die cursussen aanbieden aan brussen (samenvoeging van broer en zus). Een brus is iemand die opgroeit met een broer of zus met een ziekte of een handicap. Zo is er voor Drentse jongeren een speciale brusjesgroep bij Indigo en bij MEE Drenthe (websites: GGZ Drenthe en MEE Drenthe).

Scholen

Op de internetsite van Mezzo is voor het basisonderwijs een lesbrieftje en een leskoffer te bestellen. De lesbrieftje 'Max jij ook?' is een handreiking voor leerkrachten van de groepen zeven en acht die met de leerlingen in gesprek willen gaan over wat een Max (jonge mantelzorger) is en hoe het is om een Max te zijn. De lessen bieden de Maxen in de klas herkenning en erkenning. De naam Max verwijst naar de maximale belasting die jongeren met een ziek familielid kunnen dragen. Een dvd met beeldopnamen van de theatervoorstelling 'Iedereen heeft een rugzak' maakt deel uit van de lesbrieftje, evenals werkbladen en een kwartetspel. Met de leskoffer Zorro wordt aandacht gevraagd voor de problematiek van jonge kinderen met een langdurig ziek of gehandicapt familielid. De koffer bevat informatie voor docenten om een serie lessen of een project te verzorgen, een leesboek, een dvd en een brochure voor ouders. Zorro wil er aan bijdragen dat ouders, leerkrachten, klasgenoten en vrienden meer begrip krijgen voor kinderen die te maken hebben met ziekte, handicap en zorg en hen de nodige steun bieden. De leskoffer is gericht op de kinderen van de groepen zeven en acht (website: Mezzo).

4.3 Huidige situatie in Drenthe

Zoals gezegd, legt de Wmo de verantwoordelijkheid voor het mantelzorgbeleid neer als prestatieveld bij gemeenten. Gemeenten hebben een regierol op dit terrein. De huidige organisatie van mantelzorgondersteuning verschilt per gemeente. In bijlage 7 wordt bij elke gemeente stilgestaan hoe de professionele en vrijwillige ondersteuning vormgegeven is en wat het gemeentelijke beleid is met betrekking tot jonge mantelzorgers. In deze paragraaf wordt het overzicht van de twaalf gemeenten samengevat.

Professionele ondersteuning (voormalige Steunpunten Mantelzorg)

In elf van de twaalf gemeenten is geen specifiek ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers. Alleen in de gemeente Coevorden worden themamiddagen georganiseerd voor jongeren die opgroeien met zorg. Bij alle professionele mantelzorgorganisaties werken enkel 'algemene' mantelzorgconsulenten: dit betekent dat het adviseren en ondersteunen van jongeren binnen het reguliere takenpakket valt. De gemeente Emmen kent een andere constructie: naast de mantelzorgconsulenten is er voor vier uur in de week een 'aandachtsfunctionaris jonge mantelzorgers'.



Drie gemeenten hebben op de Dag van de mantelzorg één of meerdere activiteiten voor jongeren georganiseerd.

Dit varieerde van een ontspannen uitje met lotgenoten (bowlen, Veenhuizen) tot het verspreiden van bioscoopbonnen. In de gemeente Borger-Odoorn zijn de jonge mantelzorgers een dagje naar Drouwenerzand geweest.

Vrijwillige ondersteuning (CPM's)

CPM's organiseren lotgenotencontact en ontmoeting. Met uitzondering van de gemeente Tynaarlo⁶ beschikken alle gemeenten over een of meerdere contactpunten. In de praktijk

blijken het vooral de oudere mantelzorgers te zijn die hier gebruik van maken. In zes gemeenten hebben de Contactpunten Mantelzorg een webkrant, waarop informatie en advies staan. Bijna alle webkranten bieden informatie voor jonge mantelzorgers. Naast tips worden er vooral relevante boeken en andere websites genoemd. Op de webkrant van het Contactpunt Mantelzorg Midden-Drenthe wordt ook aangegeven waaruit het ondersteuningsaanbod bestaat en hoe hulp aangevraagd kan worden.

⁶ CPM Tynaarlo is in oprichting

Gemeenten

In totaal hebben eind 2010 bijna alle gemeenten kaderstellend of uitvoerend beleid geformuleerd met betrekking tot mantelzorg. In negen gemeenten worden 'jonge mantelzorgers' als aandachtspunt genoemd. De gemeenten erkennen dat jonge mantelzorgers een vergeten groep zijn. De komende periode willen al deze negen gemeenten actief inzetten op het bereiken en het ondersteunen van de jonge mantelzorgers. In drie beleidsnotities worden (interactieve) websites genoemd als geschikt instrument om jongeren te bereiken.

Bijzondere projecten en plannen

Tot op heden is in de Drentse gemeenten de aandacht voor jonge mantelzorgers minimaal. Dat verschillende partijen van mening zijn dat dit moet veranderen, blijkt uit de volgende projecten en de plannen voor 2011:

- De contactpunten in de gemeente Emmen willen de komende jaren voorlichtingslessen over jonge mantelzorgers verzorgen op basisscholen. De gemeente Assen richt zich op middelbare scholen. Met elke belangstellende school wordt op maat gezocht naar een manier die past bij waar de school behoefte aan heeft: een presentatie in het zorg-advies team of gastlessen in de klas.
- Eind 2010 is in de gemeente Tynaarlo een campagne over mantelzorg van start gegaan. De campagne heeft als doel dat mantelzorgers zich als zodanig gaan herkennen. Vervolgens wil de gemeente graag duidelijk maken dat ze mantelzorgondersteuning kan bieden. Hoewel dit project niet specifiek gericht is op jonge mantelzorgers zal deze groep wel baat hebben bij de campagne. Jongeren herkennen zich immers minder in de term 'mantelzorger' (zie paragraaf 3.3).
- De welzijnsorganisatie Welzijn Meppel-Westerveld ontwikkelt momenteel in samenwerking met andere welzijnsorganisaties uit Zuidwest Drenthe een programma voor jonge mantelzorgers. Dit betreft onder meer het bieden van informatie over mantelzorg aan jongeren, waaronder ook het bundelen van bestaande mogelijkheden hierin tot een overzichtelijk, aansprekend en samenhangend pakket aan (digitale) informatie.
- In de gemeente Aa en Hunze brengen Stichting Welzijn Aa en Hunze en STAMM CMO mantelzorgers in beeld. Met het project wordt niet alleen geprobeerd de mantelzorger in beeld te krijgen, maar ook om hem of haar te houden. Om dit te bereiken is een interactieve website bedacht. Deze website zal informatie bieden voor mantelzorgers en verwijzen naar andere relevante websites en naar relevante instellingen. Daarnaast kunnen mantelzorgers elkaar treffen op deze website, zodat zij elkaar op digitale manier kunnen spreken en helpen. Tot slot bestaat er een mogelijkheid tot registreren. Dit is geheel op vrijwillige basis, maar levert wel voordelen op voor de mantelzorger. Deze registratie maakt het mogelijk voor de

gemeente om bij te houden hoeveel mantelzorgers er in de gemeente zijn. Momenteel wordt bekeken hoe de website eruit moet komen te zien.

- In 2010 heeft in Midden-Drenthe het project Monitoren Mantelzorg plaatsgevonden om mantelzorgers vroegtijdig op te sporen. Uit het project kwam naar voren dat van de mantelzorgers in Midden-Drenthe 3% behoort tot de jongeren.
- De gemeente De Wolden start een pilot voor waarderingstvouchers: een tegoedbon voor toegang tot activiteiten, zoals film, theater, dierentuin of attractiepark. Hierbij wordt rekening gehouden met de verschillende leeftijdsgroepen.

5. Vraag versus aanbod

In hoofdstuk 5 wordt gekeken in hoeverre de wensen en behoeften van jonge mantelzorgers overeenkomen met het huidige ondersteuningaanbod. In de eerste paragraaf wordt beschreven hoe mantelzorgondersteuning er idealiter uit zou moeten zien. Vervolgens geeft paragraaf 5.2 weer hoe de vraag van jonge mantelzorgers past binnen dit ideale ondersteuningsaanbod. Paragraaf 5.3 behandelt ten slotte de vraag van jonge mantelzorgers in relatie tot het huidige aanbod.

5.1 Richtlijn mantelzorgondersteuning

Mantelzorgondersteuning is een breed begrip waaronder meerdere vormen van ondersteuning vallen. In opdracht van de Vereniging van Drentse Gemeenten (VDG) is een richtlijn voor mantelzorgondersteuning ontwikkeld. Uit de richtlijn blijkt dat mantelzorgondersteuning een gevarieerd pakket is, bestaande uit zeven functies. De functies kunnen diverse activiteiten bevatten (STAMM CMO, in opdracht van de VDG):

Tabel 5.1 Drentse model Basisfuncties mantelzorgondersteuning

	Functies	Activiteiten
1	<i>Inspraak</i>	Belangenbehartiging, beleidsbeïnvloeding, ondersteuning inspraak.
2a	<i>Informatie & advies</i>	Voorlichting, informeren, adviseren.
2b	<i>Emotionele steun</i>	Lotgenotencontact, korte en langdurende begeleiding/ondersteuning.
2c	<i>Educatieve steun</i>	Themabijeenkomsten, cursussen/trainingen/workshops, coaching.
3a	<i>Respijtzorg</i>	Intern: oppasdienst, thuisopvang, vakantieopvang. Extern: dagopvang, respijttarrangementen, logeerhuizen/weekendopvang.
3b	<i>Praktische hulp</i>	Welzijnsdiensten, huishoudelijke zorg, vrijwillige thuiszorg/thuis-hulp, (vrijwillige) terminale thuiszorg.
4	<i>Arbeid en zorg</i>	Overheidsmaatregelen, CAO, bedrijfsgebonden regelingen.
5	<i>Financiële steun</i>	(Fiscale) compensatie, PGB, vergoeding van onkosten/tegemoetkomingen.
6	<i>Materiële steun</i>	Hulpmiddelen, woningaanpassingen.
7a	<i>(H)erkenning,</i>	Beeldvorming mantelzorg(er), PR-activiteiten, waardering/beloning mantelzorger.
7b	<i>Samenhang en samenwerking</i>	In beleid, in mantelwerkondersteuning.

Een gemeente organiseert idealiter een ondersteuningsaanbod met hierin alle zeven ondersteuningsfuncties. Afhankelijk van de lokale situatie en de lokale behoefte van de

mantelzorgers zou iedere functie minimaal één maar bij voorkeur meerdere ondersteuningsactiviteiten moeten bevatten (website: Expertisecentrum Mantelzorg).

5.2 De vraag van jonge mantelzorgers versus de richtlijn

Jongeren die opgroeien met een lichamelijk of psychisch ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid kunnen op verschillende manieren ondersteund worden. In het vorige hoofdstuk is uitgebreid stilgestaan bij de behoeften van deze jongeren. In onderstaande tabel is het resultaat nog eens samengevat:

Tabel 5.2 Ondersteuningsbehoefte jonge mantelzorgers (+ wel behoefte, - geen behoefte, +/- misschien behoefte)

Ondersteuning	Behoefte
<i>Ontmoeting en ontspanning</i>	+
<i>Informatie over de aandoening (brochures, folders)</i>	-
<i>Websites</i>	+
<i>Cursussen voor kinderen en/of ouders</i>	-
<i>Praktische ondersteuning (huishoudelijke hulp)</i>	+
<i>Individuele hulp (luisterend oor, advies en informatie)</i>	+/-

Jongeren die opgroeien met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid hebben voornamelijk behoefte aan 'leuke' dagen. Naast contact met andere jonge mantelzorgers, blijkt er onder de jonge mantelzorgers vraag te zijn naar praktische hulp. Wanneer deze behoeften vergeleken worden met de Drentse richtlijn, blijkt dat voor jongeren het accent van de ondersteuning moet liggen op de functies: emotionele steun (= functie 2b) en praktische hulp (= functie 3b).

Jongeren met een langdurig ziek gezinslid praten over het algemeen niet graag met anderen over hun rol als mantelzorgers. Zij lossen hun problemen liever zelf op en zullen niet snel om hulp vragen. Bovendien herkennen zij zich niet in de term 'mantelzorger'. Dit maakt de zoektocht naar en de begeleiding van deze jongeren erg lastig. Dit beeld blijkt ook uit de antwoorden van de jongeren. Slechts een derde van de jonge mantelzorgers wil graag meer ondersteuning dan dat zij nu krijgt. Van deze groep is een groot aantal onbekend met het huidige aanbod. Informatie en advies over de verschillende hulpvormen lijkt dus belangrijk in de begeleiding van de jongeren (= functie 2a van de Drentse richtlijn). Uit de resultaten blijkt dat het geven van informatie en advies beter niet door een persoon gedaan zou moeten

worden, omdat het merendeel van de respondenten twijfelt over het nut van deze vorm van ondersteuning. Een internetsite sluit beter aan bij de wensen van de jonge mantelzorger.

Opgemerkt moet worden dat jongeren niet op zoek zullen gaan naar informatie, zolang zij niet op de hoogte zijn van de hulp die zij kunnen krijgen. Een eerste stap om jonge mantelzorgers te bereiken, is herkenning (= functie 7b van de Drentse richtlijn).

5.3 De vraag van jonge mantelzorgers versus het huidige aanbod

Uit de vorige paragraaf blijkt dat jonge mantelzorgers behoefte hebben aan de ondersteuningsfuncties 2, 3 en 7 van de Drentse richtlijn voor mantelzorgondersteuning. In deze paragraaf wordt per functie stilgestaan bij het huidige aanbod.

Functie 2a: Informatie en advies

Jonge mantelzorgers hebben niet zozeer behoefte aan informatie over de ziekte, handicap of verslaving van het gezinslid, maar meer aan informatie en advies over de verschillende hulpvormen die zij kunnen krijgen. Jongeren willen dit het liefst zelf opzoeken op internet. Het aanbod voor de Drentse jonge mantelzorger sluit momenteel matig aan op deze wens:

- De informatie op de webkranten van de CPM's bestaat voornamelijk uit het noemen van relevante websites. Alleen de webkrant van Midden-Drenthe geeft een overzicht van cursussen. De gemeente Emmen heeft als plan een site voor jonge mantelzorgers te ontwikkelen, waarbij ook online hulpverlening mogelijk is.
- Er zijn verschillende landelijke websites waar het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers (cursussen, workshops, enzovoort) genoemd wordt. Het nadeel hiervan is dat het aanbod qua afstand meestal niet interessant is voor de Drentse jonge mantelzorger.
- Een Drentse website voor informatie en advies is www.survivalkid.nl. Op deze site staan cursussen van GGZ Drenthe genoemd en hiernaast kunnen jonge mantelzorgers online advies vragen aan een hulpverlener. De site is bedoeld voor jongeren met een psychisch ziek of verslaafd gezinslid. Jongeren met een lichamelijk ziek of gehandicapt gezinslid vallen buiten de boot.
- Jonge mantelzorgers krijgen in de huidige situatie geen proactieve ondersteuning van mantelzorgconsulenten. Als er vragen zijn, moet de jonge mantelzorger zelf contact met hem of haar opnemen. In Drenthe is geen enkele mantelzorgconsulent die zich specifiek richt op de jongere doelgroep. Alleen de gemeente Emmen kent een 'aandachtsfunctionaris jonge mantelzorgers'.

Functie 2b: Emotionele steun

De emotionele steun waar jongeren behoefte aan hebben, bestaat uit ontspannen activiteiten met lotgenoten. Binnen de provincie Drenthe wordt weinig gehoor gegeven aan deze wens. Icare organiseerde tot voor kort de jaarlijkse fundagen. Met de stop van Icare is ook deze structurele activiteit stilgezet. Enkele gemeenten hebben in 2010 een uitje voor jonge mantelzorgers georganiseerd in het kader van "De dag van de mantelzorger", maar het merendeel van de gemeenten richtte zich op de oudere mantelzorger. De focus op ouderen is ook duidelijk te zien bij de contactpunten in Drenthe. Hoewel de CPM's bedoeld zijn voor algemeen lotgenotencontact, wordt de doelgroep 'jongeren' hier niet bereikt.

In de rest van Nederland worden wel structureel ontspanningsactiviteiten georganiseerd voor jonge mantelzorgers, maar de afstand zal ertoe leiden dat Drentse jonge mantelzorgers hier weinig gebruik van zullen maken.

Functie 3b: Praktische hulp

Jongeren blijken vooral behoefte te hebben aan hulp in de huishouding. Bij het Wmo-loket van de gemeente kan deze hulp aangevraagd worden. De gemeente gaat vervolgens na of de hulp nodig is en zo ja, voor hoeveel uren in de week. Het aanbod is dus wel aanwezig, alleen moet iemand de jongeren hierop wijzen en hen vervolgens ondersteunen met de aanvraag. Opgemerkt moet worden dat in veel gevallen het niet de jongeren zullen zijn die praktische hulp aanvragen, maar (één van) de ouders.

Functie 7a: herkenning

Jonge mantelzorgers herkennen zich niet in de term 'mantelzorger' en zullen hierdoor niet actief op zoek gaan naar de ondersteuning die voor hen bedoeld is. PR-activiteiten kunnen een positieve rol spelen in het bewustwordingsproces. In de Drentse gemeenten wordt weinig gedaan om jonge mantelzorgers bewust te maken van het feit dat ze mantelzorger zijn. De gemeente Tynaarlo startte rondom dit onderwerp eind 2010 een campagne. Gemeente De Wolden reikt waardering vouchers uit om de bewustwording te vergroten.

Met behulp van de lespakketten van Mezzo kan het onderwerp 'mantelzorg' onder de aandacht gebracht worden op scholen. Deze voorlichting bereikt alleen de leerlingen van de groepen 7 en 8. Mezzo biedt geen lespakketten aan voor leerlingen van het voortgezet onderwijs. De gemeente Emmen heeft het plan om de CPM's voorlichting te laten verzorgen op basisscholen. De gemeente Assen wil zich juist gaan richten op het voortgezet onderwijs.

6. Bereiken van jonge mantelzorgers

In hoofdstuk 2 is gemeld dat circa een kwart van alle jongeren opgroeit met een psychisch of lichamelijk ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid. Die situatie kan een gezonde ontwikkeling van de jongeren in de weg staan. Een tijdige signalering is noodzakelijk. In hoofdstuk 6 wordt beschreven hoe meer jonge mantelzorgers bereikt kunnen worden. Het hoofdstuk start met een paragraaf over de slechte bereikbaarheid van jongeren.

6.1 Oorzaken van het niet bereiken van jonge mantelzorgers

Van alle jongeren die opgroeien met zorg is slechts één tot anderhalf procent bekend bij de ondersteunende organisaties (SCP, 2009). In de voorgaande hoofdstukken is al verschillende keren aan de orde gekomen waarom jonge mantelzorgers zo slecht bereikt worden. Zo zijn jonge mantelzorgers niet snel geneigd om hulp te zoeken. Zij zien hun situatie niet als bijzonder of als een probleem. De hulp die zij geven, vinden zij vanzelfsprekend. Omdat jongeren zich niet herkennen in de term 'mantelzorger' weten zij niet dat een bepaald zorgaanbod voor hen bedoeld is. In sommige situaties durven jonge mantelzorgers niet om hulp te vragen. Dit is vooral te zien bij kinderen van ouders die psychiatrische of verslavingsproblemen hebben.

Het probleem van de bereikbaarheid ligt echter niet alleen aan de jongeren zelf. De zorginstellingen hebben vaak nog weinig inzicht in de rol van mantelzorgers en in de bestaande ondersteuningsmogelijkheden. Omgekeerd hebben ook de mantelzorgers weinig overzicht over het aanbod. Er is bovendien een overheersend gevoel van onoverzichtelijkheid en bureaucratie (De Veer & Francke, 2008).

6.2 Hoe jonge mantelzorgers wel te bereiken zijn

E-hulp

Jongeren geven zelf niet veel signalen af en als intermediairen signalen opvangen en navraag doen, zullen de jonge mantelzorgers niet snel vertellen wat er echt aan de hand is. Het bezoeken van instellingen is voor veel jongeren een te hoge drempel. Internethulpverlening lijkt in dit geval een uitkomst.

Internetgebruik is populair in Nederland. In de leeftijdscategorie 15 tot 25 jaar beschikt 99% over een internetaansluiting (CBS, 2010). Meer dan driekwart van de huishoudens heeft meer dan twee computers in huis: 61% van de jongens en 50% van de meisjes heeft er zelfs één op zijn/haar kamer. Uit Brits onderzoek blijkt dat tienermeisjes met persoonlijke problemen liever online informatie zoeken dan dat zij naar hun moeder gaan (Nu, 2008. In: Tympaan Instituut, 2009).

Volgens tientallen binnenlandse en buitenlandse studies kan elektronische hulpverlening, oftewel e-hulp, effectief zijn. Zo heeft bijvoorbeeld De Kindertelefoon in 2007 onderzoek gedaan naar internethulpverlening. Hieruit bleek dat chat een zeer geschikt medium is voor jongeren om over problemen te praten. *“Ondersteuning via chat blijkt kinderen een beter gevoel te geven en de ervaren last van hun problematiek meer te verlichten dan ondersteuning via de telefoon”* (Landelijk Bureau Kindertelefoon, 2007).

Er zijn drie elektronische hulpvormen te onderscheiden: passieve, actieve en interactieve. Passieve hulpvormen zijn hulpvormen waarbij de gebruiker geen invloed heeft op de inhoud ervan. Actieve hulpvormen zijn hulpvormen waarbij de gebruiker zelf de inhoud beïnvloedt, maar er geen interactie is met andere hulpvragers of hulpverleners. Bij interactieve hulpvormen is er sprake van wederzijdse beïnvloeding tussen hulpvragers en/of hulpverleners.

Belangrijke voordelen van e-hulp zijn de anonimiteit en de onafhankelijkheid van plaats en tijd. De jongeren kunnen hulp krijgen op tijden dat ze het nodig hebben. Een ander voordeel van e-hulp is dat de beantwoording van

eenvoudige vragen geautomatiseerd kan worden. Het is niet nodig om iedere vraag persoonlijk te beantwoorden. E-hulp kent echter ook een belangrijk nadeel ten opzichte van face-to-face hulp. Door het ontbreken van non-verbale signalen leidt online hulpverlening vaker tot misverstanden en conflicten. Ook is het lastiger om door te vragen als het probleem niet helder is en om in te grijpen bij een crisis. Bovenstaande nadelen zijn sterker bij hulp via

Drents praktijkvoorbeeld

www.survivalkid.nl

www.survivalkid.nl is een door GGZ Drenthe ontwikkeld online steunpunt waar jongeren (12-24 jaar) met een vader, moeder, broer of zus met psychische problemen of een verslaving anoniem terecht kunnen. Op het online steunpunt is informatie te vinden over psychische ziektes en verslaving. Hiernaast biedt de site tests, oefeningen, een forum, een chatbox en een mailservice. Elke week is er een nieuwe stelling of poll. Wekelijks is een begeleide chatsessie met een thema en een vrije chat. Er zijn maandelijks chatcafés voor speciale doelgroepen. Ook wordt elke maand een gast uitgenodigd in de chatbox, zoals een medewerkster van Bureau Jeugdzorg.

(Windmeijer en Drost, 2010)

e-mail dan hulp via chat. Andere nadelen van e-hulp zijn de techniek die mogelijk kan falen en het gevaar dat de privacy van de hulpvrager in het geding komt (Tympan Instituut, 2009).

Bewustwording

Zolang jongeren niet bekend zijn met de hulp die mantelzorgers kunnen krijgen, zullen zij niet op zoek gaan naar informatie op internet. Een eerste stap om jonge mantelzorgers te bereiken, is bewustwording.

Publiciteit

Mantelzorg is een betrekkelijk onbekend begrip en veel jongeren zijn niet bekend met de mogelijkheden voor ondersteuning. *“Meer mantelzorgbewustzijn in de samenleving vergroot de kans dat mantelzorgers zelf beseffen ‘mantelzorger, hé dat ben ik ook’ en verhoogt ook de kans op begrip op hun werk of op school en op daadwerkelijke hulp uit hun naaste omgeving”* (Expertisecentrum Mantelzorg, 2010).

In het onderzoek van De Veer en Francke (2008) wordt geadviseerd om het thema jonge mantelzorger meer onder de aandacht te brengen onder het algemene publiek (in een postbus 51 campagne, een uitzending van Het Klokhuis of het Jeugdjournaal), de scholen en de zorg- en welzijnsinstellingen (thuiszorg, GGD, JGZ, huisartsen, jongerenwerk etc.). Zij stellen voor een folder of flyer te ontwikkelen en deze te verspreiden op mogelijke vindplaatsen van jonge mantelzorgers (school, huisartsenpraktijk, sportclub, bibliotheek, jongerengelegenheden). Ook zorg- en hulpverleners zouden een rol moeten spelen in de verspreiding.

De kans om meer mantelzorgers te bereiken wordt bovendien vergroot door acties te combineren tot een lokale/regionale campagne of publieksactie. Een nevensdoel van dergelijke acties is het opbouwen van een adressenbestand van mantelzorgers. Gemeenten en steunpunten kunnen hen hierdoor rechtstreeks informeren of benaderen met vragen. Bij publieksacties kunnen mantelzorgers zichzelf aanmelden of iemand in hun omgeving kan dit doen. Inzet van een ‘beloning’ zoals een gratis bioscoopkaartje, blijkt de animo te verhogen. Zo bereikte bijvoorbeeld Rotterdam veel ‘nieuwe’ mantelzorgers met uitgifte van De Tas. In De Tas zaten naast nuttige informatie ook kortingsbonnen en een toegangsbewijs voor een mantelzorgmanifestatie in Ahoy (Expertisecentrum Mantelzorg, 2010).

Drents praktijkvoorbeeld

Publieksactie met beloning

In De week van de mantelzorg (2009) konden jongeren in de gemeente Assen een bon krijgen om pizza te eten of om naar de bioscoop te gaan. Behalve het algemene publiek (via advertenties) zijn ook de scholen aangeschreven om jonge mantelzorgers op te geven. Dit heeft circa 35 nieuwe namen van jonge mantelzorgers opgeleverd. De jongeren zijn na afloop gebeld door de mantelzorgconsulent om te polsen of ze behoefte hadden aan meer informatie, advies en/of ondersteuning.

(Claire Rellum, Gemeente Assen)

"Een tijd geleden is er een treinkaart en toegangskaart voor iets uitgereikt. Dat vind ik wel leuk, omdat het een goed excuus is om iets met de overige familieleden te doen."

(B. 16 jaar)

"Ik vond het heel leuk/goed dat ik het kadotasje kreeg op de dag van de mantelzorg, want ik vind het heel fijn dat daar één keer per jaar aandacht aan besteed wordt."

(Anoniem, 13 jaar)

Voorlichtingslessen op school

Buiten de thuisomgeving is de school de belangrijkste sociale omgeving voor jongeren. Ze brengen op school veel tijd door en hebben er hun sociale contacten. Scholen hebben de mogelijkheid om het onderwerp 'mantelzorg' bespreekbaar te maken, bijvoorbeeld door in lessen maatschappijleer (voortgezet onderwijs) of 'Leren, Loopbaan, Burgerschap' (middelbaar beroepsonderwijs) aandacht te schenken aan de beeldvorming over verslaving, handicap en zorg. De lessen kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan de bewustwording van het thema bij jongeren en aan het bereiken van jonge mantelzorgers (Mezzo, 2008).

Signaleringsfunctie verbeteren

Jonge mantelzorgers kunnen zelf op zoek gaan naar informatie (actief), maar zij kunnen ook door andere instanties gewezen worden op beschikbare hulp en relevante websites (passief). De signaleringsfunctie van onder andere huisartsen, Wmo-loket en scholen werkt nog niet optimaal. Ook zou vaker een instrument als de Jeugdmonitor ingezet kunnen worden om jonge mantelzorgers op het spoor te komen.

Huisarts

Huisartsen kennen de gezinnen waar de vader, moeder, broer of zus lichamelijk of psychisch ziek, gehandicapt of verslaafd is. De focus is echter nog te vaak gericht op de zorgvrager. De mantelzorger komt pas in beeld bij ernstige overbelasting. De huisarts kan een belangrijke rol spelen in het vroegtijdig opsporen van jonge mantelzorgers, het signaleren van overbelasting en het ondersteunen en doorverwijzen van de jongeren.

Drents praktijkvoorbeeld

Pilot Mantelzorgondersteuning in de huisartsenpraktijk

In de drie huisartsenpraktijken in Erica, Nieuw-Amsterdam en Emmen is van september 2007 tot en met september 2008 in een pilot een samenwerkingsrelatie tussen huisartsen en mantelzorgondersteuning opgezet. Door de schakelfunctie van de huisarts zou signalering van probleemsituaties en vaker of eerder inzetten van mantelzorgondersteuning meerwaarde kunnen hebben in het bereiken van overbelaste mantelzorgers. Hoewel het project niet specifiek gericht was op jongeren, heeft deze doelgroep wel extra aandacht gekregen van de betrokken huisartsen.

Uit de resultaten van de pilot blijkt dat de huisartsenpraktijk een goede vindplaats van mantelzorgers is. De huisarts kent de patiënt, het ziektebeeld en weet wat de patiënt en de mantelzorger te wachten kan staan. Met de pilot zijn huisartsen gemotiveerd om, naast de zorg aan de patiënt, ook de focus te richten op zijn of haar omgeving (partner, gezin).

(Scheeps en Eizenga, 2008)

Wmo-loket

Ook de medewerkers van het Wmo-loket zijn tot nu toe nog teveel gericht op de zorgvrager. Mantelzorgers weten niet dat zij ook ondersteuning kunnen krijgen en bij een aanvraag komt dit zelden ter sprake. Uit de Wmo-evaluatie van het Sociaal Cultureel Planbureau blijkt dat aan vier van de vijf mantelzorgers, die hielpen bij de aanvraagprocedure, niet werd gevraagd of ze zelf steun nodig hadden. De meerderheid (60%) had dat wel graag gewild (SCP, 2009).

Scholen

Scholen kunnen een grote rol spelen in het tijdig herkennen van jonge mantelzorgers. Leerlingbegeleiders, mentoren en docenten moeten hierbij alert zijn op signalen als vermoeidheid, schooluitval, psychosomatische klachten of teruggetrokken gedrag. Ook kan het thema bespreekbaar gemaakt worden tijdens gesprekken die vanuit school toch al gevoerd worden (Mezzo, 2008).

Jeugdmonitor

GGD Rotterdam heeft een systematische werkwijze ontwikkeld om jonge mantelzorgers te vinden. Aan de vragenlijst van de jeugdmonitor Rotterdam zijn specifieke vragen toegevoegd over het hebben van een zieke, gehandicapte of verslaafde ouder, broer of zus. Alle eerste- en derdeklassers in het voortgezet onderwijs vullen de vragenlijst in. De vragenlijsten worden klassikaal afgenomen en door de GGD verzameld. Indien de antwoorden daar aanleiding toe geven, kan in het reguliere gesprek met de jeugdverpleegkundigen hierop doorgevraagd worden (website: Expertisecentrum Mantelzorg). GGD Drenthe zou een soortgelijke methode kunnen hanteren.

Netwerken

In de ideale situatie hebben professionele mantelzorgorganisaties een consulent in dienst die zich richt op jongeren. De consulent is hierbij niet alleen verantwoordelijk voor de ondersteuning van de jongeren, maar ook voor contact en samenwerking met professionals van andere organisaties die met jonge mantelzorgers in aanraking komen (zie bijlage 8 voor een overzicht van mogelijke organisaties). 'Netwerken' wordt gezien als sleutelbegrip om jonge mantelzorgers te bereiken. Alle zorgverleners zouden op de hoogte moeten zijn van het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers (Mezzo, 2008).

7. Conclusies en aanbevelingen

Welke gevolgen heeft het opgroeien met een lichamelijk of psychisch ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid voor jongeren?

Jongeren die met een psychisch of lichamelijk ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid opgroeien, ervaren hier veelal negatieve gevolgen van. Praktisch gezien is er soms minder tijd, geld en gelegenheid voor school, vrienden, sport en vrijetijdsactiviteiten. Emotioneel gezien kan het opgroeien met een ziek gezinslid onzekerheid, angst, boosheid, verdriet en depressie veroorzaken. Het kind krijgt zelf weinig aandacht en kan ervaringen niet delen met andere kinderen. Ook fysiek kunnen de jongeren negatieve gevolgen ervaren, zoals hoofd-, buikpijn, rug- en gewrichtsklachten. Jongeren die opgroeien met zorg ervaren overigens niet alleen negatieve gevolgen. Voordelen kunnen zijn dat het de jonge mantelzorger relatief vroeg zelfstandig en onafhankelijk maakt.

Wat zijn de wensen en behoeften van jonge Drentse mantelzorgers met betrekking tot steun- en hulpverlening?

Jongeren die opgroeien met een psychisch of lichamelijk ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid blijken voornamelijk behoefte te hebben aan 'leuke' dagen, waarin in een ontspannen sfeer contact gemaakt kan worden met lotgenoten. Vooral jongeren onder de 16 jaar waarderen deze vorm van hulp. Naast contact met andere jonge mantelzorgers, blijkt er ook vraag te zijn naar praktische hulp (hulp in de huishouding). Dit is in het bijzonder te zien bij jongeren met een lichamelijk zieke vader of moeder.

Slechts een derde van de jonge mantelzorgers geeft aan meer ondersteuning te willen dan dat zij nu krijgen. Het werkelijke aantal ligt waarschijnlijk hoger: jonge mantelzorgers lossen hun problemen liever zelf op en zullen niet snel om hulp vragen. Van de jongeren die wel aangeven meer hulp te willen, is een ruime meerderheid onbekend met het huidige aanbod. Informatie en advies over de verschillende hulpvormen lijkt dus een belangrijke eerste stap in de begeleiding van de jongeren. Internet kan hier een grote rol in spelen.

In hoeverre sluiten de wensen en behoeften van jonge Drentse mantelzorgers aan op de huidige mantelzorgondersteuning in Drenthe?

Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan informatie en advies over het ondersteuningsaanbod. Deze gegevens willen zij het liefst zelf opzoeken op internet. Op webkranten van de Drentse Contactpunten Mantelzorg (CPM) worden deze gegevens niet of nauwelijks verstrekt. De Drentse site www.survivalkid.nl geeft deze informatie wel. Het nadeel is dat de site bedoeld is voor jongeren met een psychisch ziek of verslaafd gezinslid. De overige jonge mantelzorgers vallen buiten de boot.

Naast informatie en advies, willen jonge mantelzorgers ontspanningsactiviteiten met lotgenoten. Deze uitjes worden door verschillende instanties in Nederland georganiseerd. Door vervoersproblemen zullen Drentse jongeren hier in de praktijk weinig gebruik van kunnen maken. In Drenthe organiseerde Icare jaarlijks de zogenaamde fundagen. Na de stop van Icare Mantelzorgondersteuning is dit slechts beperkt voortgezet. Met betrekking tot de behoefte aan huishoudelijke hulp kan geconcludeerd worden dat het aanbod wel aanwezig is (Wmo-loket), alleen zou iemand (bijvoorbeeld een mantelzorgconsulent) de jongeren hierop moeten wijzen en hen vervolgens ondersteunen met de aanvraag.

Aanbevelingen

- Zet geen nieuw online steunpunt op, maar breid www.survivalkid.nl uit, zodat jongeren met een lichamelijk ziek of gehandicapt gezinslid hier ook gebruik van kunnen maken. Let erop dat de site met zoekprogramma's als Google gemakkelijk te vinden is. Het begrip 'mantelzorg' is immers niet goed bekend en niet populair onder de doelgroep. Het is hiernaast van belang om links naar Survivalkid te plaatsen op algemene websites waar veel jongeren zich bevinden.
- Het is niet nodig dat alle Contactpunten Mantelzorg een eigen interactieve jongerensite opzetten. Wel is het van belang dat er op de algemene sites van de CPM's specifieke informatie staat voor de jonge mantelzorger. De informatie zou in ieder geval moeten bestaan uit een verwijzing naar Survivalkid. Aan de CPM's die nog geen website hebben, wordt geadviseerd alsnog een site te ontwikkelen.
- Organiseer structureel één keer per jaar een ontspanningsdag voor jonge mantelzorgers (denk aan verschillende leeftijdscategorieën: < 12 jaar, 12-16 jaar, > 16 jaar). Om vervoersproblemen te reduceren wordt geadviseerd dit per regio te laten plaatsvinden. Als het vervoer gefaciliteerd wordt, behoort een provinciale organisatie ook tot de mogelijkheden.
- Op de websites van de CPM's en van Survivalkid zou ook praktische informatie moeten staan over bijvoorbeeld het aanvragen van huishoudelijke hulp.
- Aan mantelzorgconsulenten wordt geadviseerd om in het gezin meer aandacht te besteden aan de mogelijkheden om bij het Wmo-loket huishoudelijke hulp aan te vragen (indien het wettelijk kan en maatschappelijk reëel is).

Op welke wijze kunnen jonge Drentse mantelzorgers het best bereikt worden?

Mantelzorg is een betrekkelijk onbekend begrip en veel jongeren zijn niet bekend met de mogelijkheden om ondersteuning te krijgen. Meer mantelzorgbewustzijn in de samenleving vergroot de kans dat mantelzorgers zelf beseffen mantelzorger te zijn en verhoogt de kans op begrip op hun werk of op school en op daadwerkelijke hulp uit hun naaste omgeving. Het mantelzorgbewustzijn van jongeren kan worden vergroot met behulp van ondermeer publieksacties (inclusief 'beloningen'), folders en voorlichtingslessen op school.

Ook als de jonge mantelzorgers op de hoogte zijn van het ondersteuningsaanbod, dan nog is het voor velen een te hoge drempel om zelf actie te ondernemen. Internethulpverlening is in dit geval een uitkomst. Belangrijke voordelen van e-hulp zijn de anonimiteit en de onafhankelijkheid van plaats en tijd.

Een andere manier om meer jonge mantelzorgers te bereiken, is het verbeteren van de huidige signaleringsfunctie van huisartsen, scholen en het Wmo-loket. Deze instanties zouden in de toekomst een belangrijkere rol moeten spelen in het vroegtijdig opsporen van jonge mantelzorgers, het signaleren van overbelasting en het ondersteunen en doorverwijzen van de jongeren. Van mantelzorgconsulenten wordt verwacht dat zij oog hebben voor de jonge mantelzorgers in het gezin. Hij of zij moet niet alleen verantwoordelijk zijn voor de ondersteuning van jongeren, maar ook voor contact en samenwerking met professionals van andere organisaties die met jonge mantelzorgers in aanraking komen. 'Netwerken' wordt gezien als sleutelbegrip om jonge mantelzorgers te bereiken.

Aanbevelingen

- Om het mantelzorgbewustzijn te vergroten, wordt geadviseerd de website www.survivalkid.nl meer onder de aandacht te brengen.
- Het promoten van de website van Survivalkid kan onderdeel zijn van een bredere, op Drenthe gerichte 'jonge mantelzorger campagne'. Hiervoor is het goed als meerdere (hulp)organisaties samenwerken, zodat een gezamenlijk belang ontstaat.
- Stel in dit kader ook een aantrekkelijke folder samen en verspreid deze op mogelijke vindplaatsen van jonge mantelzorgers. Ook hulpverleners moeten hierin een actieve rol spelen.
- Denk bij de campagne aan de inzet van een beloning (waarderings-vouchers), zodat meer jongeren bereikt worden.
- Besteed op scholen in voorlichtingslessen meer aandacht aan jonge mantelzorgers. Dit geldt met name in het voortgezet en het middelbaar onderwijs, waarvoor geen lespakketten bestaan.
- Pas de vragenlijst van het GGD Drenthe Jeugdonderzoek aan, om meer inzicht te krijgen in het aantal jongeren dat opgroeit met zorg.

- Voorlichting aan zorg- en hulpverleners en bijscholing in vraagherkenning is van belang om de gevolgen van zorg bespreekbaar te maken, signalen van overbelasting te herkennen/onderkennen en mantelzorgers op tijd te verwijzen naar verschillende vormen van hulp
 - Aan professionele ondersteuningsorganisaties wordt geadviseerd een mantelzorgconsulent in dienst te nemen die zich specifiek richt op jongeren. De werkhouding moet proactief zijn, zodat de jonge mantelzorgers niet zelf de eerste (moeilijke) stap hoeven te zetten.
- N.B. Voor de kleinere plattelandsgemeenten zal deze aanbeveling niet realiseerbaar zijn. Wel is het belangrijk dat er in deze gemeenten een speciale faciliteit opgezet wordt voor jeugdigen, eventueel in samenwerking met meerdere gemeenten.

Nawoord

Met dank aan:

De begeleidingscommissie, bestaande uit:

- Mevr. M. Boerma / mevr. R. Vis – Welzijn Aa en Hunze
- Mevr. L. Briggeman – Gemeente Coevorden
- Dhr. IJ. van der Krieke – Mezzo
- Mevr. H. Mastwijk – Statenlid / Klankbordgroep Onderzoeksbureau Cultuur, Welzijn en Zorg
- Dhr. D. Rinsampessy / mevr. C. van de Brake – STAMM CMO
- Mevr. C. Rellum – Gemeente Assen
- Dhr. H. Verhaar –Drents Platform Mantelzorg

Mevr. T. van den Berg - Contactpunt Mantelzorg Emmen

Mevr. Y. Brandenburg – Welzijngroep Sedna

Mevr. S. Brongers – Contactpunt Mantelzorg Tynaarlo (i.o.)

Mevr. M. Feddema - Het Centrum Mantelzorg

Dhr. J. Harmani - Contactpunt Mantelzorg Assen

Mevr. J. Houwing – Contactpunt Mantelzorg Noordenveld

Mevr. G. van Knapen - Stichting Welzijn 2000

Mevr. A. van Laar – Gaviavier

Mevr. A. Meijer - Welzijngroep Andes

Mevr. G. de Roo - Stichting Welzijn De Wolden

Mevr. J. Schuring en mevr. M. Weishaupt - Welzijn Meppel Westerveld

Mevr. P. Windmeijer – Indigo

Contactpunt Mantelzorg Midden Drenthe

En alle jonge mantelzorgers die mee hebben gewerkt aan het onderzoek.

Literatuur

- Bams, J.W.K. en H.A. Doelman-van Geest (2009). *E-hulp voor jonge mantelzorgers*. Den Haag: Tympaan Instituut.
- Bool, M., F. Smit en E. Bohlmeijer (2007). *Kinderen van ouders met psychische problemen*. Factsheet Trimbos-instituut. Utrecht.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2010). *Sociaaleconomische trends, 2^e kwartaal 2010*. Den Haag. <http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/E1E15FF9-76B7-4717-93A134A0C92D05B8/0/2010k2v4p61art.pdf>
- Contactpunt Mantelzorg Borger-Odoorn (2009). *Mantelzorg 'ontzorgen'! Een aanzet om mantelzorgers te vinden en te binden*. Exloo.
- Dompseleer, N. van, A. Tanja en M. Vermaas (2010) *Beter bereiken mantelzorgers dichtbij en samenhangend. Inventarisatie van inspirerende praktijkvoorbeelden*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg, MOVISIE en Vilans.
- Drost L., S. Sytsema, P. Windmeijer, J. Witteman en G. Schippers (2009) 'Survivalkid.nl. Eerste ervaringen met internetsteun voor KOPP-jongeren'. *Maandblad geestelijke volksgezondheid*. Jaargang 64, nummer 4. pagina 256-272.
- Feijter, C. de (2009) 'Mantelzorger klaagt niet. Overbelast, weinig mondig en zelf ook vaak patiënt.' *Huisarts in praktijk*. Jaargang 20, nummer 2, pagina 12-16.
- Fukkink, R.G. en J. Hermanns (2007). *Ervaringen van kinderen met de Kindertelefoon. Een vergelijking tussen de ondersteuning via de chat en de telefoon*. Amsterdam: SCO-Kohnstamm Instituut.
- Gemeente Assen (2009) *U staat niet alleen. Samenwerken aan de ondersteuning van mantelzorgers in Assen. 2009-2012*. Assen.
- Gemeente Coevorden (2009) *Samen actief is samen succesvol! Vrijwilligers en mantelzorgers de kracht van Coevorden 2010-2013*. Coevorden.
- Gemeente De Wolden (2009) *Mantelzorg, gedeelde zorg! Uitvoeringsnota mantelzorg in De Wolden 2009-2011*. Zuidwolde
- Gemeente Emmen (2009) *Uitwerkingsnotitie Beleidsplan WMO, Mantelzorg 2009-2012*. Emmen.
- Gemeente Meppel (2010) *Mantelzorg, onze zorg! Uitvoeringsplan 2010-2012*. Meppel.
- Gemeente Tynaarlo (2007) *Mantelzorg. Onbetaald en onbetaalbaar*. Vries

- Gemeente Tynaarlo (2009) *Uitvoeringsbeleid Kansrijk Leven. Wet Maatschappelijke Ondersteuning, fase 2*. Vries
- Gemeente Borger-Odoorn (2007) *Lokaal gezondheidsbeleid 2008-2012. En morgen gezond weer op!* Exloo.
- Gemeente Westerveld (2010) *Helpen in Meedoen. Beleidskader vrijwilligerswerk, mantelzorg en maatschappelijke stage*. Diever.
- GGD Drenthe (2009) *Jeugd in Drenthe, Basisrapport van het jeugdonderzoek 2008, over de gezondheid en leefgewoonten van Drentse jongeren 12 t/m 18 jaar*. Assen
<http://www.ggddrenthe.nl/pool/1/documents/GGD%20Drenthe%20-%20Jeugdonderzoek%202008.pdf> Geraadpleegd: november 2010.
- Klerk, M. de, R. Gilsing en J. Timmermans (2010) *Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007-2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Kwekkeboom, M.H. (1990). *Het licht onder de korenmaat. Informele zorg in Nederland*. Den Haag.
- Mezzo (2010) 'Is er bij jou thuis iemand ziek?'. Bunnik.
http://www.mezzo.nl/folders/folder_is_er_bij_jou_thuis_iemand_ziek voortgezet on derwijs/2449
[http://www.mezzo.nl/folders/folder_is_er_bij_jou_thuis_iemand_ziek basisonderwijs /2447](http://www.mezzo.nl/folders/folder_is_er_bij_jou_thuis_iemand_ziek_basisonderwijs /2447)
 Geraadpleegd: november 2010
- Mezzo (2008) 'Max jij ook?' Bunnik.
http://www.mezzo.nl/mezzo_kennisplein_bibliotheek/max_jij_ook/1103
 Geraadpleegd: november 2010
- Mezzo (2005) 'leskoffer Zorro' Bunnik.
http://www.mezzo.nl/mezzo_kennisplein_bibliotheek/leskoffer_zorro/100
 Geraadpleegd: november 2010
- Mezzo (2008) *Opgroeien met zorg. Een handreiking voor ondersteuning van jonge mantelzorgers*. Bunnik.
- Mulder, D. (2009) 'Beëindiging Icare Mantelzorgondersteuning'. Hoogeveen: Icare Mantelzorgondersteuning.
- Onderzoeksbureau Cultuur, Welzijn en Zorg (2009) *Verslag klankbordgroepoverleg d.d. 24 juni 2009*. Assen.
- Parker Brady, H en E. Lange (2007) *Drentse vrijwilligers en mantelzorgers anno 2007. Nulmeting van omvang en aard van het vrijwilligerswerk en de mantelzorg in Drenthe*. Assen: Bestuurscommissie Onderzoek, Cultuur, Welzijn en Zorg, Provincie Drenthe.

Parker Brady, H (2009) *Memo mogelijke onderzoeksvragen 'Jonge Mantelzorgers'*. Assen

Provincie Drenthe (2009) *Sociale agenda 2009-2012. Sociaal doe je niet alleen*. Assen.

Provincie Drenthe (2007) *Verslag Statencommissie CW 31 oktober 2007*. Assen

Provincie Drenthe (2007) *Vrijwillige inzet en mantelzorg. Wat doet u voor Drenthe?* Assen.

Tielen, L, Ginkgo Zorgprojecten (2004) *Jonge mantelzorgers. Kinderen en jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid*. Factsheet Expertisecentrum Informele Zorg. Utrecht.

Veer, A.J.E. de en A.L. Francke (2008) *Opgroeien met zorg. Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: Nivel.

Website Brusjes

<http://www.brusjes.nl> Geraadpleegd: december 2010.

Website Drankjewel

<http://www.drankjewel.nl> Geraadpleegd: december 2010.

Website Expertisecentrum Mantelzorg

http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/basisfuncties-mantelzorg-def.pdf

<http://www.eiz.nl/DrentsVliegwiel%5B1%5D.pdf>

Geraadpleegd: december 2010

Website Fawaka

<http://www.fawaka.nl> Geraadpleegd: oktober 2010.

Website Funcare4kids

<http://www.funcare4kids.nl> Geraadpleegd: oktober 2010.

Website Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) Drenthe

<http://www.ggzdrenthe.nl/index.php?pageID=2471>

<http://www.ggzdrenthe.nl/index.php?pageID=1265>

Geraadpleegd: oktober 2010

Website gemeente Aa en Hunze

http://www.aaenhunze.nl/Wonen_Leven/Zorg_Welzijn/Wmo/WMOraad/Mantelzorg

Geraadpleegd: december 2010

Website Jonge mantelzorgers

<http://www.jongemantelzorgers.nl> Geraadpleegd: december 2010.

Website Landelijke Jeugdmonitor

<http://jeugdmonitor.cbs.nl/nl-NL/menu/indicatoren/bevolking/default.htm>

Geraadpleegd: juni 2010

Website MEE Drenthe

http://www.meedrenthe.nl/viewpage.asp?pag_id=493 Geraadpleegd: december 2010.

Website Mantelzorg Aa en Hunze

<http://www.mantelzorgaaenhunze.nl> Geraadpleegd: december 2010.

Website Mantelzorg Borger-Odoorn

<http://www.cpmborgerodoorn.nl> Geraadpleegd: december 2010.

Website Mantelzorg Meppel

<http://www.mantelzorgmeppel.nl> Geraadpleegd: december 2010.

Website Mantelzorg Noordenveld

<http://www.mantelzorgnoordenveld.nl> Geraadpleegd: december 2010.

Website Mantelzorg Westerveld

<http://www.mantelzorgwesterveld.nl> Geraadpleegd: december 2010.

Website Mezzo, Landelijke vereniging voor Mantelzorgers en vrijwilligerszorg

http://www.mezzo.nl/jonge_mantelzorgers

[http://www.mezzo.nl/mezzo_kennisplein_bibliotheek/dvd_en_cd_lesbrief_max_jij_o
ok/1101](http://www.mezzo.nl/mezzo_kennisplein_bibliotheek/dvd_en_cd_lesbrief_max_jij_ok/1101)

http://mezzo.nl/leskoffer_zorro

Geraadpleegd: november 2010

Website Pedagogiek In Praktijk

<http://www.pedagogiek.nu/jonge-mantelzorgers-in-de-knel/101577>

Geraadpleegd: oktober 2010

Website Survivalkid

<http://www.survivalkid.nl> Geraadpleegd: juni 2010.

Windmeijer, P, en L. Drost (2010) 'De onbekende mantelzorger en www.survivalkid.nl'.

Tijdschrift voor gezondheidszorg. Jaargang 88, nummer 6. pagina 303-305.

Bijlagen

Bijlage 1 Vragenlijst jonge mantelzorgers

1. Ben je een jongen of een meisje?

- 0 Jongen
0 Meisje

2. In welke provincie woon je?

- | | | |
|-------------|-----------------|-----------------|
| 0 Groningen | 0 Overijssel | 0 Zuid-Holland |
| 0 Friesland | 0 Gelderland | 0 Noord-Brabant |
| 0 Drenthe | 0 Utrecht | 0 Zeeland |
| 0 Flevoland | 0 Noord-Holland | 0 Limburg |

3. Hoe oud ben je?

..... jaar

4. Wie in je gezin is ziek, gehandicapt of verslaafd?

- 0 Vader of moeder
0 Broer(tje) of zus(je)
0 Ander gezinslid, namelijk.....

5. Wat is er met hem of haar aan de hand? (je mag meerdere antwoorden geven)

- ◇ Langdurig lichamelijk ziek
◇ Ernstig lichamelijk ziek
◇ Lichamelijk gehandicapt
◇ Verstandelijk gehandicapt
◇ Langdurig psychisch ziek
◇ Ernstig psychisch ziek
◇ Verslaafd
◇ Anders, namelijk.....

6. Hoe vind je het wonen met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid?

- 0 Ik kan het goed aan
0 Ik vind het soms zwaar, maar ik kan het volhouden
0 Ik vind het vaak te zwaar
0 Ik kan het niet meer aan

7. Er zijn verschillende manieren om jongeren die opgroeien met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid te helpen. Wil je hieronder aangeven aan welke vormen van hulp je iets hebt / aan welke vormen van hulp je iets denkt te hebben?

*** Een dagje naar een pretpark, een filmmiddag of een andere activiteit waarbij je iets leuks doet met andere jonge mantelzorgers**

- 0 Ja, dit helpt mij / dit vind ik leuk
0 Misschien helpt dit mij
0 Nee, dit helpt mij niet

*** Ontmoetingsmiddagen (bijvoorbeeld 1 x per maand) waarin het delen van je ervaringen met andere jonge mantelzorgers centraal staat**

- 0 Ja, dit helpt mij
0 Misschien helpt dit mij
0 Nee, dit helpt mij niet

- * **Een gesprek met iemand waarin hij of zij luistert naar jouw ervaringen**
 - 0 Ja, dit helpt mij
 - 0 Misschien helpt dit mij
 - 0 Nee, dit helpt mij niet

- * **Iemand die jou informatie en advies geeft over welke hulp je kunt krijgen en waar je daarvoor moet zijn**
 - 0 Ja, dit helpt mij
 - 0 Misschien helpt dit mij
 - 0 Nee, dit helpt mij niet

- * **Een chatbox, waar je onder je eigen naam kunt praten met andere jonge mantelzorgers over wat jou bezighoudt en waar je advies of informatie kunt vragen**
 - 0 Ja, dit helpt mij
 - 0 Misschien helpt dit mij
 - 0 Nee, dit helpt mij niet

- * **Een chatbox, waar je anoniem kunt praten met andere jonge mantelzorgers over wat jou bezighoudt en waar je advies of informatie kunt vragen**
 - 0 Ja, dit helpt mij
 - 0 Misschien helpt dit mij
 - 0 Nee, dit helpt mij niet

- * **Iemand die helpt bij de huishouding (bijvoorbeeld wassen, strijken, stofzuigen en koken)**
 - 0 Ja, dit helpt mij
 - 0 Misschien helpt dit mij
 - 0 Nee, dit helpt mij niet

- * **Iemand die soms jouw taken als mantelzorger overneemt, zodat je even iets voor jezelf kunt doen**
 - 0 Ja, dit helpt mij
 - 0 Misschien helpt dit mij
 - 0 Nee, dit helpt mij niet

- * **Cursussen en/of workshops, bijvoorbeeld over het omgaan met een zieke vader, moeder, broer of zus**
 - 0 Ja, dit helpt mij
 - 0 Misschien helpt dit mij
 - 0 Nee, dit helpt mij niet

- * **Groepsbijeenkomsten, waar jonge mantelzorgers én hun ouders bij aanwezig zijn**
 - 0 Ja, dit helpt mij
 - 0 Misschien helpt dit mij
 - 0 Nee, dit helpt mij niet

* **Informatie over de ziekte, de handicap of de verslaving die jouw gezinslid heeft**

- 0 Ja, dit helpt mij
- 0 Misschien helpt dit mij
- 0 Nee, dit helpt mij niet

8. **Zou je eigenlijk méér hulp willen hebben dan dat je nu krijgt?**

- 0 Ja
- 0 Nee, daar heb ik geen behoefte aan

9. **Je hebt aangegeven dat je eigenlijk méér hulp zou willen hebben dan dat je nu krijgt. Waaróm maak je niet meer gebruik van hulp? (geef aan welke uitspraken voor jou gelden)**

- | | | |
|---|------|-------|
| * Ik heb er geen tijd voor | 0 ja | 0 nee |
| * Ik weet niet wat er allemaal is aan hulp | 0 ja | 0 nee |
| * Ik wil graag anoniem blijven, maar dit kan vaak niet | 0 ja | 0 nee |
| * Ik heb er geen energie voor | 0 ja | 0 nee |
| * Ik kan er niet naartoe, omdat niemand de zorgtaken voor mijn gezinslid over kan nemen | 0 ja | 0 nee |
| *Ik heb geen vervoer ernaar toe | 0 ja | 0 nee |
| * De hulp is niet bij mij in de buurt | 0 ja | 0 nee |
| * Ik weet niet hoe ik de hulp moet aanvragen | 0 ja | 0 nee |
| * Mijn familie wil niet dat ik hieraan mee doe | 0 ja | 0 nee |
| * Ik wil niet dat anderen weten dat ik mantelzorger ben | 0 ja | 0 nee |
| * Ik schaam me voor de situatie thuis | 0 ja | 0 nee |
| * Ik durf niet over mijn situatie te praten | 0 ja | 0 nee |
| * Mijn zieke, gehandicapte of verslaafde gezinslid vindt zichzelf niet ziek. Dan kan ik toch niet om hulp vragen! | 0 ja | 0 nee |
| * Het kost teveel geld | 0 ja | 0 nee |
| * Ik heb er eigenlijk nooit bij stilgestaan om (meer) hulp te vragen | 0 ja | 0 nee |

Bijlage 2 Methode

In eerste instantie is een online vragenlijst over de wensen en behoeften van jonge mantelzorgers verspreid. Jongeren zijn via een link op twee internetsites naar de vragenlijst geleid. Nadat bleek dat de elektronische respons zeer laag was (vijf ingevulde vragenlijsten), is besloten een papieren vragenlijst te versturen naar zeven mantelzorginstanties. Deze instanties hebben de vragenlijst vervolgens doorgestuurd naar de jonge mantelzorgers die bij hen bekend waren. Van de 118 verstuurd vragenlijsten hebben 40 jonge mantelzorgers de vragenlijst ingevuld en geretourneerd. Dit komt neer op een respons van 33%. In totaal zijn er 40 schriftelijk en vijf elektronisch ingevulde vragenlijsten meegenomen in de analyse.

Websites

- www.survivalkid.nl
- www.mantelzorgwesterveld.nl

Mantelzorgorganisaties

- Indigo Drenthe
- Stichting Interkerkelijk Contactpunt Mantelzorg Emmen
- Welzijngroep Andes
- Het Centrum Mantelzorg
- Stichting Welzijn 2000
- Verslavingszorg Noord-Nederland
- Welzijn Meppel, Westerveld

Bijlage 3 Vragenlijst huidige ondersteuning in Drenthe

- 1) Hoe is de ondersteuning voor jonge mantelzorgers binnen uw gemeente georganiseerd (waar zijn de voormalige steunpunten ondergebracht, hoeveel contactpunten zijn er)?
- 2) Is er in uw gemeente een specifiek ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers (denk aan activiteiten, cursussen, folders)? Zo ja, waaruit bestaat dit aanbod?
- 3) Weet u of er binnen de mantelzorgorganisatie een consultant(e) in dienst is die zich richt op het ondersteunen van jonge mantelzorgers? Als dit het geval is, weet u hoeveel uren per week hij/zij dit doet?
- 4) Wordt er op De dag van de mantelzorg in uw gemeente ook iets georganiseerd speciaal voor de jonge mantelzorgers?
- 5) Staan er in 2011 voor de jonge mantelzorgers nog nieuwe activiteiten gepland (nieuw ten opzichte van het aanbod van vraag 2)?
- 6) Bent u op de hoogte van het beleid van de gemeente m.b.t. jonge mantelzorgers? Zo ja, kunt u kort aangeven wat de speerpunten van de gemeente op dit terrein zijn?
- 7) Wordt er binnen de gemeente moeite gedaan om jonge mantelzorgers op het spoor te komen die nog niet bekend zijn met het ondersteuningsaanbod? Zo ja, op welke manier(en) gebeurt dit?
- 8) De school heeft een belangrijke signaleringsfunctie voor wat betreft het vinden van jonge mantelzorgers tot 18 jaar. Hebt u ideeën hoe de groep mantelzorgers van 18 tot 23 jaar bereikt zou kunnen worden?

Bijlage 4 Aandoeningen van zorgontvangers

	Vader of moeder	Broertje of zusje	Anders
Langdurig lichamelijk	11	3	0
Ernstig lichamelijk	2	3	0
Lichamelijk gehandicapt	6	8	0
Verstandelijk gehandicapt	2	9	0
Langdurig psychisch	3	11	1
Ernstig psychisch	2	1	0
Verslaafd	1	0	0
Anders	0	5	0
Totaal	27	40	1
Gemiddeld per zorgontvanger	$27/17 = 1,6$	$40/22 = 1,8$	

Bijlage 5 Ondersteuningsbehoefte van jonge mantelzorgers

Tabel 5.1 Ondersteuningsbehoefte naar geslacht

Ondersteuning		Ja	Misschien	Nee
Activiteit met lotgenoten	<i>Jongen</i>	9	2	1
	<i>Meisje</i>	22	6	4
Ontmoetingsmiddagen	<i>Jongen</i>	3	4	5
	<i>Meisje</i>	7	12	13
Gesprek over ervaringen	<i>Jongen</i>	1	5	6
	<i>Meisje</i>	6	12	14
Informatie over hulp	<i>Jongen</i>	1	5	6
	<i>Meisje</i>	6	8	18
Chatbox, eigen naam	<i>Jongen</i>	3	6	3
	<i>Meisje</i>	13	10	9
Chatbox, anoniem	<i>Jongen</i>	3	6	3
	<i>Meisje</i>	8	14	10
Hulp bij huishouden	<i>Jongen</i>	5	2	5
	<i>Meisje</i>	12	5	16
Iemand die taken overneemt	<i>Jongen</i>	4	2	6
	<i>Meisje</i>	6	12	14
Cursussen en/of workshops	<i>Jongen</i>	2	4	6
	<i>Meisje</i>	5	10	17
Groepsbijeenkomsten	<i>Jongen</i>	1	4	7
	<i>Meisje</i>	3	13	16
Informatie over ziekte	<i>Jongen</i>	3	1	8
	<i>Meisje</i>	6	9	17

Tabel 5.2 Ondersteuningsbehoefte naar leeftijd

Ondersteuning		Ja	Misschien	Nee
Activiteit met lotgenoten	< 12 jaar	10	3	0
	12 – 16 jaar	13	1	2
	> 16 jaar	7	4	3
Ontmoetingsmiddagen	< 12 jaar	2	6	5
	12 – 16 jaar	4	5	7
	> 16 jaar	4	4	6
Gesprek over ervaringen	< 12 jaar	2	5	6
	12 – 16 jaar	2	6	8
	> 16 jaar	3	5	6
Informatie over hulp	< 12 jaar	2	5	6
	12 – 16 jaar	2	2	12
	> 16 jaar	3	5	6
Chatbox, eigen naam	< 12 jaar	8	4	1
	12 – 16 jaar	5	5	6
	> 16 jaar	3	6	5
Chatbox, anoniem	< 12 jaar	3	9	1
	12 – 16 jaar	5	5	6
	> 16 jaar	3	5	6
Hulp bij huishouden	< 12 jaar	3	3	7
	12 – 16 jaar	8	2	6
	> 16 jaar	5	2	7
Iemand die taken overneemt	< 12 jaar	2	4	7
	12 – 16 jaar	5	5	6
	> 16 jaar	2	5	7
Cursussen en/of workshops	< 12 jaar	2	5	6
	12 – 16 jaar	3	4	9
	> 16 jaar	1	5	8
Groepsbijeenkomsten	< 12 jaar	1	8	4
	12 – 16 jaar	1	5	10
	> 16 jaar	2	3	9
Informatie over ziekte	< 12 jaar	1	6	6
	12 – 16 jaar	4	2	10
	> 16 jaar	3	2	9

Tabel 5.3 Ondersteuningsbehoefte naar zorgontvanger

Ondersteuning		Ja	Misschien	Nee
Activiteit met lotgenoten	<i>Vader/moeder</i>	17	2	2
	<i>Broertje/zusje</i>	17	5	3
	<i>Anders</i>	1	0	0
Ontmoetingsmiddagen	<i>Vader/moeder</i>	5	8	8
	<i>Broertje/zusje</i>	5	10	10
	<i>Anders</i>	0	0	1
Gesprek over ervaringen	<i>Vader/moeder</i>	4	8	9
	<i>Broertje/zusje</i>	3	10	12
	<i>Anders</i>	0	0	1
Informatie over hulp	<i>Vader/moeder</i>	4	7	10
	<i>Broertje/zusje</i>	3	8	14
	<i>Anders</i>	0	0	1
Chatbox, eigen naam	<i>Vader/moeder</i>	7	8	6
	<i>Broertje/zusje</i>	9	10	6
	<i>Anders</i>	0	0	1
Chatbox, anoniem	<i>Vader/moeder</i>	8	7	6
	<i>Broertje/zusje</i>	4	14	7
	<i>Anders</i>	0	0	1
Hulp bij huishouden	<i>Vader/moeder</i>	14	2	5
	<i>Broertje/zusje</i>	4	6	15
	<i>Anders</i>	1	0	0
Iemand die taken overneemt	<i>Vader/moeder</i>	7	11	3
	<i>Broertje/zusje</i>	4	6	15
	<i>Anders</i>	0	0	1
Cursussen en/of workshops	<i>Vader/moeder</i>	5	7	9
	<i>Broertje/zusje</i>	4	9	12
	<i>Anders</i>	0	0	1
Groepsbijeenkomsten	<i>Vader/moeder</i>	3	7	11
	<i>Broertje/zusje</i>	1	12	12
	<i>Anders</i>	0	0	1
Informatie over ziekte	<i>Vader/moeder</i>	6	3	12
	<i>Broertje/zusje</i>	5	7	13
	<i>Anders</i>	0	0	1

Tabel 5.4 Ondersteuningsbehoefte naar belasting

Ondersteuning		Ja	Misschien	Nee
Activiteit met lotgenoten	<i>Kan het goed aan</i>	11	1	2
	<i>Soms te zwaar</i>	17	4	2
	<i>Vaak te zwaar</i>	3	3	1
Ontmoetingsmiddagen	<i>Kan het goed aan</i>	3	6	5
	<i>Soms te zwaar</i>	4	7	12
	<i>Vaak te zwaar</i>	3	3	1
Gesprek over ervaringen	<i>Kan het goed aan</i>	0	7	7
	<i>Soms te zwaar</i>	3	8	12
	<i>Vaak te zwaar</i>	4	2	1
Informatie over hulp	<i>Kan het goed aan</i>	1	6	7
	<i>Soms te zwaar</i>	4	5	14
	<i>Vaak te zwaar</i>	2	2	3
Chatbox, eigen naam	<i>Kan het goed aan</i>	6	4	4
	<i>Soms te zwaar</i>	6	9	8
	<i>Vaak te zwaar</i>	4	3	0
Chatbox, anoniem	<i>Kan het goed aan</i>	3	6	5
	<i>Soms te zwaar</i>	5	12	6
	<i>Vaak te zwaar</i>	3	2	2
Hulp bij huishouden	<i>Kan het goed aan</i>	10	1	3
	<i>Soms te zwaar</i>	5	4	14
	<i>Vaak te zwaar</i>	2	2	3
Iemand die taken overneemt	<i>Kan het goed aan</i>	4	7	3
	<i>Soms te zwaar</i>	4	4	15
	<i>Vaak te zwaar</i>	2	3	2
Cursussen en/of workshops	<i>Kan het goed aan</i>	2	5	7
	<i>Soms te zwaar</i>	2	8	13
	<i>Vaak te zwaar</i>	3	1	3
Groepsbijeenkomsten	<i>Kan het goed aan</i>	0	7	7
	<i>Soms te zwaar</i>	3	7	13
	<i>Vaak te zwaar</i>	1	3	3
Informatie over ziekte	<i>Kan het goed aan</i>	2	3	9
	<i>Soms te zwaar</i>	5	5	13
	<i>Vaak te zwaar</i>	2	2	3

Tabel 5.5 Ondersteuningsbehoefte naar aandoening

Ondersteuning		Ja	Misschien	Nee
Activiteit met lotgenoten	<i>Lichamelijk ziek</i>	13	3	2
	<i>Gehandicapt</i>	20	2	2
	<i>Psychisch ziek</i>	8	7	1
	<i>Verslaafd</i>	1	0	0
	<i>Anders</i>	3	1	1
Ontmoetingsmiddagen	<i>Lichamelijk ziek</i>	1	9	8
	<i>Gehandicapt</i>	3	9	10
	<i>Psychisch ziek</i>	4	7	5
	<i>Verslaafd</i>	1	0	0
	<i>Anders</i>	2	2	1
Gesprek over ervaringen	<i>Lichamelijk ziek</i>	2	10	6
	<i>Gehandicapt</i>	1	11	10
	<i>Psychisch ziek</i>	4	3	9
	<i>Verslaafd</i>	0	0	1
	<i>Anders</i>	1	3	1
Informatie over hulp	<i>Lichamelijk ziek</i>	4	4	10
	<i>Gehandicapt</i>	4	5	13
	<i>Psychisch ziek</i>	3	6	7
	<i>Verslaafd</i>	0	0	1
	<i>Anders</i>	1	1	3
Chatbox, eigen naam	<i>Lichamelijk ziek</i>	4	10	4
	<i>Gehandicapt</i>	7	9	6
	<i>Psychisch ziek</i>	6	7	3
	<i>Verslaafd</i>	1	0	0
	<i>Anders</i>	3	0	2
Chatbox, anoniem	<i>Lichamelijk ziek</i>	4	9	5
	<i>Gehandicapt</i>	3	12	7
	<i>Psychisch ziek</i>	4	8	4
	<i>Verslaafd</i>	1	0	0
	<i>Anders</i>	1	2	2
Hulp bij huishouden	<i>Lichamelijk ziek</i>	11	4	3
	<i>Gehandicapt</i>	7	4	11
	<i>Psychisch ziek</i>	2	3	11
	<i>Verslaafd</i>	1	0	0
	<i>Anders</i>	0	2	3
Iemand die taken overneemt	<i>Lichamelijk ziek</i>	7	5	6
	<i>Gehandicapt</i>	7	7	8
	<i>Psychisch ziek</i>	0	4	12

	<i>Verslaafd</i>	0	1	0
	<i>Anders</i>	0	2	3
Cursussen en/of workshops	<i>Lichamelijk ziek</i>	1	6	11
	<i>Gehandicapt</i>	2	8	12
	<i>Psychisch ziek</i>	1	6	8
	<i>Verslaafd</i>	1	0	0
	<i>Anders</i>	1	2	2
Groepsbijeenkomsten	<i>Lichamelijk ziek</i>	3	4	11
	<i>Gehandicapt</i>	2	12	8
	<i>Psychisch ziek</i>	1	6	9
	<i>Verslaafd</i>	0	0	1
	<i>Anders</i>	0	2	3
Informatie over ziekte	<i>Lichamelijk ziek</i>	4	2	12
	<i>Gehandicapt</i>	4	6	12
	<i>Psychisch ziek</i>	3	4	9
	<i>Verslaafd</i>	1	0	0
	<i>Anders</i>	0	2	3

Bijlage 6 Redenen om geen gebruik te maken van meer hulp

Redenen	Wel van toepassing	Niet van toepassing	Weet ik niet ⁷
Ik heb er geen tijd voor	4	11	-
Ik weet niet wat er allemaal is aan hulp	11	4	-
Ik wil graag anoniem blijven, maar dit kan vaak niet	3	12	-
Ik heb er geen energie voor	5	10	-
Ik kan er niet naartoe omdat niemand mijn zorgtaken kan overnemen	4	11	-
Ik heb geen vervoer ernaar toe	8	7	-
De hulp is niet bij mij in de buurt	6	5	4
Ik weet niet hoe ik hulp moet aanvragen	11	4	-
Mijn familie wil niet dat ik hieraan mee doe	3	12	-
Ik wil niet dat anderen weten dat ik mantelzorger ben	5	10	-
Ik schaam me voor de situatie thuis	8	7	-
Ik durf niet over mijn situatie te praten	6	9	-
Mijn gezinslid vindt zichzelf niet ziek, dan kan ik toch geen hulp vragen	5	10	-
Het kost teveel geld	6	5	4
Ik heb er nooit bij stilgestaan (meer) hulp te vragen	10	5	-

⁷ De categorie 'weet ik niet' was niet opgenomen in de vragenlijst. Vier respondenten hebben deze opmerking bij een tweetal redenen geplaatst.

Bijlage 7 Ondersteuningsaanbod per gemeente

Tynaarlo	<i>Professionele ondersteuning</i>	Het Centrum Mantelzorg heeft sinds de stop van Icare de mantelzorgondersteuning op zich genomen. Deze organisatiestructuur geldt ook voor de gemeenten Assen en Noordenveld. Het team van het Centrum Mantelzorg kent drie mantelzorgconsulenten (voor elke gemeente één). De mantelzorgconsulenten zijn niet specifiek gericht op jongeren. De organisatie heeft geen apart ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers.
	<i>Vrijwillige ondersteuning</i>	Het Contactpunt Mantelzorg Tynaarlo is nog in oprichting.
	<i>Gemeente</i>	In de notitie Mantelzorg. Onbetaald en onbetaalbaar (2007) wordt 'aandacht voor jonge mantelzorgers' als speerpunt genoemd. Begin 2009 is de kadernota Wmo fase 2 Kansrijk leven vastgesteld. In deze kadernota staat het meerjarig integraal Wmo beleid centraal. De gemeente heeft nog geen nieuw uitvoerend beleid gemaakt en toebedeeld met betrekking tot mantelzorg.
Assen	<i>Professionele ondersteuning</i>	Zie Tynaarlo voor de organisatie. In 2010 zijn twee activiteiten georganiseerd voor jonge mantelzorgers, waarvan één in het kader van De week van de mantelzorg. De andere activiteit is georganiseerd in het kader van NL DOET.
	<i>Vrijwillige ondersteuning</i>	Er is in de gemeente Assen één Contactpunt Mantelzorg. Op de website van het contactpunt staat weinig informatie. Voor de jongeren is er geen aparte link.
	<i>Gemeente</i>	De gemeente Assen geeft in de beleidsuitwerking U staat niet alleen (2010) aan dat het haar ambitie is om meer jonge mantelzorgers te bereiken, door onder andere: <ul style="list-style-type: none"> - voorlichting en/of gastlessen op het voortgezet onderwijs (hier is in 2010 op twee scholen een start mee gemaakt) - actieve PR (regelmatig een jonge mantelzorger in de krant, foto expositie etc.) - incidenteel een ontspanningsactiviteit. Door anderen te vragen jongeren 'die het verdienen' aan te melden, komen nieuwe namen in beeld. - Nieuwe jongeren worden door de mantelzorgconsulent attent gemaakt op de beschikbare ondersteuning (o.a. Survivalkid)
Noordenveld	<i>Professionele ondersteuning</i>	In 2010 heeft het Centrum Mantelzorg de professionele mantelzorgondersteuning verricht, maar vanaf 2011 zal Welzijn in Noordenveld de ondersteuning op zich nemen. De organisatie wil graag meer aandacht besteden aan jonge mantelzorgers. Hierbij zal samenwerking gezocht worden met het Centrum voor Jeugd en Gezin.

	<i>Vrijwillige ondersteuning</i>	Er is in de gemeente één Contactpunt Mantelzorg. Vooral oudere mantelzorgers maken hier gebruik van. De webkrant van het contactpunt www.mantelzorgnoordenveld.nl biedt geen informatie aan jongeren die opgroeien met een ziek, verslaafd of gehandicapt familielid
	<i>Gemeente</i>	De gemeente Noordenveld noemt in haar concept mantelzorgbeleid de jonge mantelzorgers als speerpunt. De komende jaren wil zij hiermee aan de slag.

Westerveld	<i>Professionele ondersteuning</i>	De ondersteuning van mantelzorgers wordt sinds begin 2010 uitgevoerd door Stichting Welzijn Meppel Westerveld (WMW). Voor de gemeente Westerveld werkt één mantelzorgconsulent die ruime ervaring heeft met van jonge mantelzorgers.
	<i>Vrijwillige ondersteuning</i>	Het Contactpunt Mantelzorg in Westerveld heeft geen binding met jonge mantelzorgers. Gezien de specifieke problemen van deze groep en het ontbreken van eigen ervaringen, ziet het contactpunt dit als taak van WMW. Op de website www.mantelzorgwesterveld.nl staat niet of nauwelijks informatie over/voor jongeren die opgroeien met zorg.
	<i>Gemeente</i>	De gemeente Westerveld heeft eind 2010 het beleidskader voor mantelzorg, vrijwilligerswerk en maatschappelijke stage vastgesteld (Helpen in Meedoen, 2010). Hierin wordt niet ingegaan op specifieke behoeften van de groep jonge mantelzorgers.

Meppel	<i>Professionele ondersteuning</i>	Zie Westerveld voor een beschrijving van de organisatiestructuur.
	<i>Vrijwillige ondersteuning</i>	Er is in Meppel één Contactpunt Mantelzorg. Op de website www.mantelzorgmeppel.nl staat op de hoofdpagina een link voor jonge mantelzorgers. Hier kunnen jongeren een ruime hoeveelheid websites vinden voor informatie en advies.
	<i>Gemeente</i>	In het uitvoeringsprogramma 'Mantelzorg, onze zorg' (2010) is aandacht voor de problematiek van jonge mantelzorgers, met name voor wat betreft de lastenverlichting voor deze groep. Als geschikt middel hiervoor wordt gewezen op websites, zoals www.digicitymeppel.nl/jongeren , de algemene jongerensite van Meppel en www.survivalkid.nl . Hiernaast wil de gemeente Meppel in de informatievoorziening van het Wmo + loket en in de voorlichting over mantelzorg door het contactpunt extra aandacht besteden aan de groep jonge mantelzorgers.

De Wolden	<i>Professionele ondersteuning</i>	Het oude steunpunt van Icare is ondergebracht bij Stichting Welzijn De Wolden. In deze nieuwe situatie is (nog) geen specifiek ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers. Op de Dag van de Mantelzorg was een actie bestemd voor jongeren: jonge mantelzorgers konden zich aanmelden voor een bioscoopbon. In totaal hebben zes jongeren hierop gereageerd.
	<i>Vrijwillige</i>	De gemeente De Wolden kent één CPM.

	<i>ondersteuning</i>	
	<i>Gemeente</i>	De gemeente De Wolden noemt in haar uitvoeringsnota 'Mantelzorg. Gedeelde zorg!' (2009) als doelstelling dat zij zoveel mogelijk kinderen en jongeren uit De Wolden wil bereiken die mantelzorg verlenen.
Aa en Hunze	<i>Professionele ondersteuning</i>	Vanaf 2011 zal de Stichting Welzijn Aa en Hunze de professionele mantelzorgondersteuning in de gemeente Aa en Hunze op zich nemen. Dit betekent dat in 2010 de professionele ondersteuning stil heeft gelegen.
	<i>Vrijwillige ondersteuning</i>	Bij het CPM in de gemeente Aa en Hunze kunnen mantelzorgers elkaar regelmatig ontmoeten om ervaringen te delen en samen hun belangen te behartigen. In de praktijk maken met name oudere mantelzorgers hier gebruik van. Op de website www.mantelzorgaaenhunze.nl kunnen mantelzorgers informatie vinden en ervaringen delen. Een onderdeel op de site is bestemd voor de jonge mantelzorgers. Naast tips voor de jongeren staan er relevante boeken en websites genoemd. Het contactpunt organiseert geen activiteiten voor jonge mantelzorgers.
	<i>Gemeente</i>	Het uitvoerend beleid omtrent mantelzorg heeft de gemeente Aa en Hunze kort geleden vormgegeven. Aangegeven wordt dat ervoor gezorgd moet worden dat ook jonge mantelzorgers herkenbaar worden. Zij erkennen het probleem dat dit veelal een (nog) vergeten groep is (website: gemeente Aa en Hunze).
Midden-Drenthe	<i>Professionele ondersteuning</i>	De voormalige steunpunten worden naar alle waarschijnlijkheid ondergebracht bij Stichting Welzijn Ouderen. Momenteel wordt er in de gemeente Midden-Drenthe niets georganiseerd voor jonge mantelzorgers.
	<i>Vrijwillige ondersteuning</i>	Midden-Drenthe kent één CPM. De gemeente heeft sinds een half jaar een zeer uitgebreide website (www.mantelzorgmiddendrenthe.nl). Op deze website staat informatie voor mantelzorgers van alle leeftijden, maar voor jongeren is er een aparte afdeling. Onder de link 'jonge mantelzorgers' worden tips gegeven en wordt er uitvoerig stilgestaan bij de manieren waarop hulp gevraagd kan worden. Hiernaast beschrijft de site het ondersteuningsaanbod van onder andere GGZ, Indigo en MEE.
	<i>Gemeente</i>	De gemeente Midden-Drenthe heeft nog geen uitvoerend beleid met betrekking tot mantelzorg.
Coevorden	<i>Professionele ondersteuning</i>	De professionele mantelzorgondersteuning wordt in de gemeente Coevorden verricht door welzijnsinstelling Welzijn 2000. Zij hebben voor jonge mantelzorgers geen specifiek ondersteuningsaanbod in de vorm van activiteiten en cursussen. Wel worden er themamiddagen georganiseerd. Jonge mantelzorgers kunnen terecht bij de (algemene)

		mantelzorgconsulent van Welzijn 2000 en bij de infopleinen (voor informatie) in Schoonoord en Oosterhesselen. Hier kunnen vragen op het gebied van wonen, welzijn en zorg worden gesteld.
	<i>Vrijwillige ondersteuning</i>	Er is in de gemeente een contactpunt, maar het accent ligt hier op de oudere mantelzorger.
	<i>Gemeente</i>	Een actiepunt van de gemeente is om meer jonge mantelzorgers te bereiken. In de nota Samen actief is samen succesvol (2010) wordt gesteld dat jonge mantelzorgers op een andere manier bereikt moeten worden dan de volwassen mantelzorgers. De gemeente is van mening dat scholen en werkgevers hier een belangrijke rol in zouden kunnen spelen. Ook kunnen bestaande contacten met mantelzorgers worden ingezet om meer jongeren te bereiken.

Hoogeveen	<i>Professionele ondersteuning</i>	De professionele mantelzorgondersteuning is in handen van Stichting Welzijnswerk Hoogeveen. Deze organisatie biedt geen specifieke ondersteuning aan jonge mantelzorgers.
	<i>Vrijwillige ondersteuning</i>	Op de website www.mantelzorghoogeveen.nl staat de verwijzing (inclusief opvallend plaatje) naar de site van Survivalkid. Verder staat op de site geen specifieke informatie voor jongeren. Elke maand geeft het CPM een nieuwsbrief uit. Ook hierin wordt verwezen naar Survivalkid.
	<i>Gemeente</i>	Mantelzorgondersteuning is een belangrijk thema voor de gemeente Hoogeveen. Voor de totstandkoming van het mantelzorgbeleid in 2007 heeft de gemeente mantelzorgers geraadpleegd via themabijeenkomsten. Om zoveel mogelijk mantelzorgers te bereiken, besteedde de gemeente veel aandacht aan publiciteit. Hoogeveen werd vanwege deze aanpak genomineerd voor de Nationale Mantelzorgprijs 2007 en behaalde de tweede plaats.

Emmen	<i>Professionele ondersteuning</i>	In de gemeente Emmen is het steunpunt mantelzorg ondergebracht bij Welzijnsgroep Sedna. Er zijn hier zes mantelzorgconsulenten werkzaam die de gewone ondersteuningsvragen meenemen in hun aandacht binnen een gezin. Hiernaast is voor vier uur in de week een 'aandachtsfunctionaris jonge mantelzorgers' werkzaam. De ondersteuning aan jonge mantelzorgers staat nu nog in de kinderschoenen, maar is een speerpunt voor 2011. In De week van de mantelzorg zijn verschillende activiteiten georganiseerd voor jonge mantelzorgers in de leeftijdscategorieën 6-11 jaar, 12-18 jaar en 18 jaar en ouder. In totaal zijn het afgelopen jaar in de gemeente Emmen 63 jonge mantelzorgers bereikt. Welzijnsgroep Sedna heeft een samenwerkingsrelatie met de drie zelfstandige contactpunten die in de gemeente zijn.
	<i>Vrijwillige ondersteuning</i>	De contactpunten organiseren lotgenotencontact en ontmoeting. Het komende jaar willen de contactpunten zich richten op

		<p>voorlichtingslessen over jonge mantelzorgers op basisscholen. Naar alle waarschijnlijkheid wordt het aantal contactpunten uitgebreid naar zes, die aansluiten bij de gemeentelijke gebiedsindeling.</p>
	<i>Gemeente</i>	<p>De gemeente Emmen heeft voor 2011 een aantal prioriteiten geformuleerd die gericht zijn op het bereiken en ondersteunen van jonge mantelzorgers:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inrichten van een website voor jonge mantelzorgers, waarbij ook online hulpverlening mogelijk is; - Maken van een folder voor jonge mantelzorgers; - Opzetten van lotgenotencontact. <p>Het uiteindelijke doel is om meer bekendheid te geven aan het begrip jonge mantelzorger en eerder informatie en advies te kunnen geven dan wel signalen door te kunnen geven zodat ook deze jongeren zich onbelemmerd kunnen ontwikkelen. De gemeente organiseert een klankbordgroep mantelzorg die 3 a 4 keer per jaar bijeenkomt. Naast Welzijnsgroep Sedna en de contactpunten nemen ook het Zorgloket en de WMO-raad hieraan deel.</p>

Borger-Odoorn	<i>Professionele ondersteuning</i>	<p>Welzijnsgroep Andes biedt in de gemeente Borger-Odoorn de professionele mantelzorgondersteuning. Andes is een brede welzijnstichting. Dit betekent dat naast maatschappelijk werk en dienstverlening, ook sociaal cultureel werk, opbouwwerk, jongerenwerk en ouderenwerk wordt uitgevoerd. Veelzeggend is dat op de website van Andes 'mantelzorg' te vinden is onder het kopje 'ouderenwerk'. Bij Andes werkt één 'algemene' mantelzorgconsulent.</p>
	<i>Vrijwillige ondersteuning</i>	<p>Het CPM wil het contactpunt zijn van alle mantelzorgers in de gemeente. Zij wil jonge mantelzorgers in de gemeente Borger-Odoorn de gelegenheid bieden om onbekommerd en samen met lotgenoten iets te ondernemen. Hiervoor werd dit jaar voor het eerst een activiteit (dagje naar Drouwenerzand) georganiseerd voor de leeftijd van 8-18 jaar.</p>
	<i>Gemeente</i>	<p>Eind 2007 heeft de gemeente Borger-Odoorn het lokaal gezondheidsbeleid 2008-2012 vastgesteld. Hierin wordt aandacht gevraagd voor kwetsbare groepen, waaronder gezinnen met jonge mantelzorgers. Goede signalering (bijvoorbeeld door mensen in de directe omgeving) en een actieve benadering van belang.</p>

Bijlage 8 Signalering en doorverwijzing

EERSTELIJNSINSTELLINGEN	
<i>Organisatie</i>	<i>Functie</i>
Jeugdgezondheidszorg (JGZ) - GGD (4-19 jaar)	Jeugdverpleegkundigen, jeugdartsen
Onderwijs - Basisonderwijs - Voortgezet onderwijs - Speciaal onderwijs - beroepsonderwijs (ROC's etc.) - hoger onderwijs	Interne begeleiders, zorgcoördinatoren, schoolmaatschappelijk werk, orthopedagogen, psychologen, schoolbegeleidingsdienst, ambulante begeleiders
Zorg en welzijn - Huisartsenpraktijk - Gezondheidscentra - Welzijnsinstellingen - Thuiszorg	Huisartsen, fysiotherapeuten, algemeen maatschappelijk werk, kinderen- en jongerenwerkers, wijkverpleegkundigen, thuiszorgmedewerkers

OVERKOEPELENDE INSTELLINGEN OF GEINDICEERDE ZORGINSTELLINGEN	
<i>Organisatie</i>	<i>Functie</i>
MEE	Consulenten, orthopedagogen
Bureau Jeugdzorg	Afdeling Toegang, gezinsvoogden, orthopedagogen
Psychiatrie	Preventiemedewerkers, sociaal verpleegkundigen, medewerkers KOPP-cursus
Verslavingszorg	Preventiemedewerkers
Ziekenhuizen	Verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers
Revalidatiecentra	Revalidatieartsen, begeleiders
Jeugdzorginstellingen	Gezinsbegeleiders, gespecialiseerde thuiszorg, pedagogische begeleiders
Verstandelijke gehandicaptenzorg	Begeleiders, orthopedagogen, algemeen maatschappelijk werk

