

Zorg voor de jeugd, of jeugd voor het zorgen?

Onderzoek naar de ervaringen, ondersteuningsbehoeften en verbeterpunten volgens jonge mantelzorgers in de provincie Drenthe

Stephanie Kleingeld
1921916

Master Pedagogische Wetenschappen
Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen
Rijksuniversiteit Groningen

Eerste beoordelaar: dr. P.R. Schreuder
Tweede beoordelaar: drs. C.J. van der Linden
29 september 2016

Samenvatting

‘Zorg voor de jeugd, of jeugd voor het zorgen?’

‘Mantelzorg’ is een term die steeds vaker in het nieuws te horen is. Niet alleen volwassenen kunnen mantelzorg verlenen, ook kinderen en jongeren kunnen mantelzorger zijn. Onder deze laatste genoemde groep (jongeren) is nog weinig onderzoek gedaan, terwijl uit de onderzoeken die wel gedaan zijn blijkt dat deze groep wel degelijk meer aandacht en ondersteuning kan gebruiken. Dit geldt ook voor mantelzorgjongeren in de provincie Drenthe, waar het onderzoek in deze scriptie zich op richt. Ook in de provincie Drenthe lijkt er veel onduidelijkheid te bestaan omtrent de groep mantelzorgers. De vraagstelling die in dit onderzoek centraal staat is dan ook: ‘welke ervaringen, ondersteuningsbehoeften en verbeterpunten zijn er volgens jonge mantelzorgers in de provincie Drenthe met betrekking tot de zorg voor hun langdurig zieke gezinslid?’ Middels een digitale vragenlijst die is uitgezet onder ongeveer 3000 leerlingen van twee middelbare scholen in de provincie worden de ervaringen, ondersteuningsbehoeften en verbeterpunten volgens jonge mantelzorgers en hun leeftijdsgenoten onderzocht. De vragenlijst is door 250 respondenten ingevuld, waarvan 30 jonge mantelzorgers. De resultaten laten zien dat het grootste deel van de respondenten de ervaring heeft de zorgsituatie onder controle te hebben en geen extra ondersteuningsbehoeften of verbeterpunten heeft. Daarnaast komt naar voren dat een deel van de respondenten de zorgsituatie als zwaar ervaart en wel degelijk behoefte aan ondersteuning en verbetering heeft. Ook komt naar voren dat de respondenten het belangrijk vinden dat er meer bekendheid, bewustwording en begrip komt voor jonge mantelzorgers, of het nu in of buiten school is.

Summary

‘Caring for the youth, or the youth for caring?’

‘Informal care’ is a term which we hear more and more often in the news. Not only adult people can provide informal care, also children and youth can be informal carers. Little research has been done among this last group (youth), although the outcomes of research that has been done, show that this group certainly needs more attention and support. This also applies to young carers in Drenthe (a province in the Netherlands), whereupon the research in this thesis is focused. The main question in this thesis is: ‘what are the experiences, support needs and areas of improvements according to young informal carers in the province Drenthe with respect to the care for their chronically ill relative?’. By using a digital questionnaire which was set out to approximately 3000 students of two secondary schools in the province, the experiences, support

needs and areas of improvement have been investigated. The questionnaire is completed by 250 respondents, including 30 young carers. The results show that the largest part of the respondents has the caring situation under control and does not mention needs for extra support or areas of improvement. In addition, the results show that a part of the respondents experience their caring situation as heavy and indeed have a need for support and areas of improvement. The results also reveal that the respondents find it important to raise publicity, awareness and understanding for young carers, whether in or outside school.

Voorwoord

Vanaf het begin van het opstellen van deze scriptie tot en met vandaag is mijn insteek geweest een onderzoek uit te voeren die niet meteen op de plank zou komen te liggen en waarmee ik mogelijk een doelgroep zou kunnen helpen. Met de keuze voor het onderwerp ‘jonge mantelzorgers in de provincie Drenthe’, alsmede de praktische toepasbaarheid van het onderzoek en de resultaten heb ik zeker het gevoel dat aan deze insteek is voldaan.

De uitvoering van het onderzoek in deze scriptie was niet mogelijk geweest zonder de samenwerking met Zorgbelang Drenthe. Graag wil ik Zorgbelang Drenthe dan ook bedanken voor de correspondentie met de deelnemende middelbare scholen en het meedenken omtrent de inhoud en uitvoering van het onderzoek. Ook de respondenten die de vragenlijst hebben ingevuld en contactpersonen bij de deelnemende middelbare scholen wil ik hartelijk bedanken. Zonder hen was het niet mogelijk geweest om onderzoek onder jonge mantelzorgers zelf uit te voeren. Als laatste wil ik mijn scriptiebegeleidster, dr. P.R. Schreuder bedanken voor de begeleiding en feedback tijdens het gehele proces van het schrijven van deze scriptie.

Met deze scriptie hoop ik het topje van de zogenoemde ijsberg omtrent onduidelijkheden rond de groep jonge mantelzorgers in Drenthe te kunnen belichten om zo mogelijk een voorzet te geven voor nader onderzoek.

Stephanie Kleingeld

Zuidlaren, september 2016

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1: Inleiding

Inleiding p. 6

Hoofdstuk 2: Theoretische verkenning

2.1 Hervorming langdurige zorg p. 8

2.2 Verschillende soorten zorg p. 10

2.3 Omvang en aantal mantelzorgers in Nederland..... p. 11

2.4 Soorten beperkingen en zorgtaken..... p. 12

2.5 Effecten op de mantelzorger door de zorgsituatie..... p. 13

2.6 (Over)belasting p. 16

2.7 Ondersteuning van jonge mantelzorgers..... p. 16

Hoofdstuk 3: Methode

Methode..... p. 19

Hoofdstuk 4: Resultaten

Algemene vragen aan alle respondenten p. 22

Kennen van een jongere met een zorgsituatie thuis..... p. 22

Communicatie met een jongere met een zorgsituatie thuis..... p. 24

Algemene vragen aan de jonge mantelzorger..... p. 25

Zwaarte van de zorgsituatie..... p. 28

Schuld- en schaamtegevoelens met betrekking tot de zorgsituatie..... p. 32

Ondersteuning en hulp vanuit de omgeving van de jonge mantelzorger..... p. 34

Afsluitende vragen voor alle respondenten..... p. 36

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen

Conclusie..... p. 38

Aanbevelingen..... p. 43

Literatuurlijst

Literatuurlijst..... p. 45

Bijlage vragenlijst..... p. 48

Hoofstuk 1: Inleiding

‘Mantelzorg’ is onderdeel van een zorgsituatie waar steeds meer burgers mee in aanraking komen en waarover met name in het nieuws steeds meer te horen is. Zo maakte VGZ (2016) naar aanleiding van Prinsjesdag 2016 onlangs bekend dat er vanuit de zorgverzekering een vergoeding beschikbaar wordt gesteld voor vervangende mantelzorg (respijtzorg) en staat er op NU.nl een artikel over mantelzorgers die meer taken krijgen toebedeeld dan verantwoord is (NU.nl, 2016). In Nederland zijn op dit moment ruim vier miljoen volwassen mantelzorgers. Van deze volwassen mantelzorgers zijn er meer dan 600.000 intensief mantelzorger, wat inhoudt dat zij langer dan drie maanden én meer dan acht uur per week informele hulp verlenen aan een naaste. Eén op de tien mantelzorgers voelt zich zwaar belast en loopt daarmee het risico zelf ziek of overspannen te raken (Evers & Beneken genaamd Kolmer, 2014). Door de invoering van de ‘hervorming langdurige zorg’ op 1 januari 2015 zal het aantal mantelzorgers in Nederland vermoedelijk alleen nog maar stijgen. Daarnaast wordt door toename van het aantal toebedeelde zorgtaken de kans op overbelasting van de mantelzorger steeds groter. Ondanks de groei in het aantal mantelzorgers en de toenemende kans op overbelasting is er nog weinig onderzoek bekend naar ervaringen, ondersteuningsbehoeften en verbeterpunten van deze groep (Evers en Beneken genaamd Kolmer, 2014).

Eén van de oorzaken van dit summiere aanbod in onderzoeken is het verschil in definities die worden gebruikt voor het begrip ‘mantelzorger’. Daarnaast worden er verschillende bronnen gebruikt bij onderzoek naar deze groep. Ook onder jonge mantelzorgers in Nederland is weinig onderzoek bekend. Precieze aantallen over de omvang van de groep jongeren in Nederland die zorgen voor een langdurig ziek gezinslid zijn er dan ook niet. Jonge mantelzorgers kunnen ook overbelast raken door het bieden van zorg aan een langdurig ziek gezinslid. Wanneer sprake is van overbelasting kunnen jongeren te maken krijgen met onder andere een studievertraging, sociaal isolement of psychische problemen. Het is dan ook erg belangrijk dat deze jongeren aandacht en ondersteuning krijgen vanuit hun omgeving om zo een balans te kunnen vinden tussen de zorgtaken, de studie en de persoonlijke ontwikkeling.

Ook in de provincie Drenthe is weinig onderzoek bekend naar jonge mantelzorgers. Dit komt in september 2016 nog naar voren in een filmpje van RTV Drenthe (2016), waarin wethouder Harry Dijkstra van de gemeente Aa en Hunze aangeeft mantelzorgers tegemoet te willen komen als blijk van waardering voor hun inzet met een vergoeding van 100 euro. Er zijn volgens Dijkstra echter nog maar 230 mantelzorgers die zich hiervoor hebben aangemeld, terwijl zijn gevoel zegt dat deze groep veel groter is. Het blijkt volgens Dijkstra moeilijk om deze

mantelzorgers te bereiken. Dit filmpje onderstreept de behoefte aan meer duidelijkheid omtrent de groep mantelzorgers, om hen zo beter te kunnen ondersteunen.

Eén van de organisaties in Drenthe die zeer geïnteresseerd is in meer onderzoek naar de groep jonge mantelzorgers in de provincie is Zorgbelang Drenthe, een ‘voorstrevende, onafhankelijke belangenorganisatie voor alle burgers in Drenthe die gebruik maken van zorg’ (Zorgbelang Drenthe, 2016). Zowel in recent onderzoek door Zorgbelang Drenthe ‘Basiszorg binnen bereik’ (2015) als in een ander recent onderzoek door het Drents Platform Mantelzorg ‘...Respijt op maat Drenthe’ (2015) worden aanbevelingen gedaan naar meer onderzoek en ondersteuning van jonge mantelzorgers. Met het onderzoek in deze scriptie wordt deze aanbeveling opgevolgd. In samenwerking met Zorgbelang Drenthe wordt in deze scriptie nader onderzoek gedaan naar de ervaringen, ondersteuningsbehoeften en verbeterpunten volgens jonge mantelzorgers in de provincie Drenthe die zorgen voor een langdurig ziek gezinslid. Met meer inzicht in de ervaringen, ondersteuningsbehoeften en verbeterpunten van deze groep kan de ondersteuning beter worden afgestemd om zo de (over)belasting te verminderen of te voorkomen. De vraagstelling die in deze scriptie centraal staat, luidt: ‘welke ervaringen, ondersteuningsbehoeften en verbeterpunten zijn er volgens jonge mantelzorgers in de provincie Drenthe met betrekking tot de zorg voor hun langdurig zieke gezinslid?’. Om een antwoord op de vraagstelling te kunnen geven wordt de hoofdvraag opgesplitst in drie deelvragen:

- Wat zijn de ervaringen volgens jonge mantelzorgers met betrekking tot hun zorgsituatie?
- Welke ondersteuningsbehoeften hebben jonge mantelzorgers met betrekking tot hun zorgsituatie?
- Wat zijn de verbeterpunten volgens jonge mantelzorgers met betrekking tot hun zorgsituatie?

In hoofdstuk 2 zal de theoretische verkenning die ten grondslag ligt aan dit onderzoek worden benoemd en toegelicht. Er zal worden besproken welke informatie er bekend is over (jonge) mantelzorgers en welke (wetenschappelijke) onderzoeken reeds zijn uitgevoerd. In hoofdstuk 3 wordt de methode waarop het onderzoek is uitgevoerd toegelicht en onderbouwd. Hoofdstuk 4 geeft de resultaten weer die naar voren komen vanuit de ingevulde vragenlijsten. De resultaten zullen in tekstuele vorm, als grafieken of als staafdiagrammen worden gepresenteerd. In hoofdstuk 5 wordt aan de hand van de analyse van de resultaten antwoord gegeven op de hoofdvraag. Ook worden in dit hoofdstuk de resultaten van het onderzoek gekoppeld aan de theoretische verkenning zoals genoemd in hoofdstuk 2 en zal een aantal aanbevelingen worden gedaan.

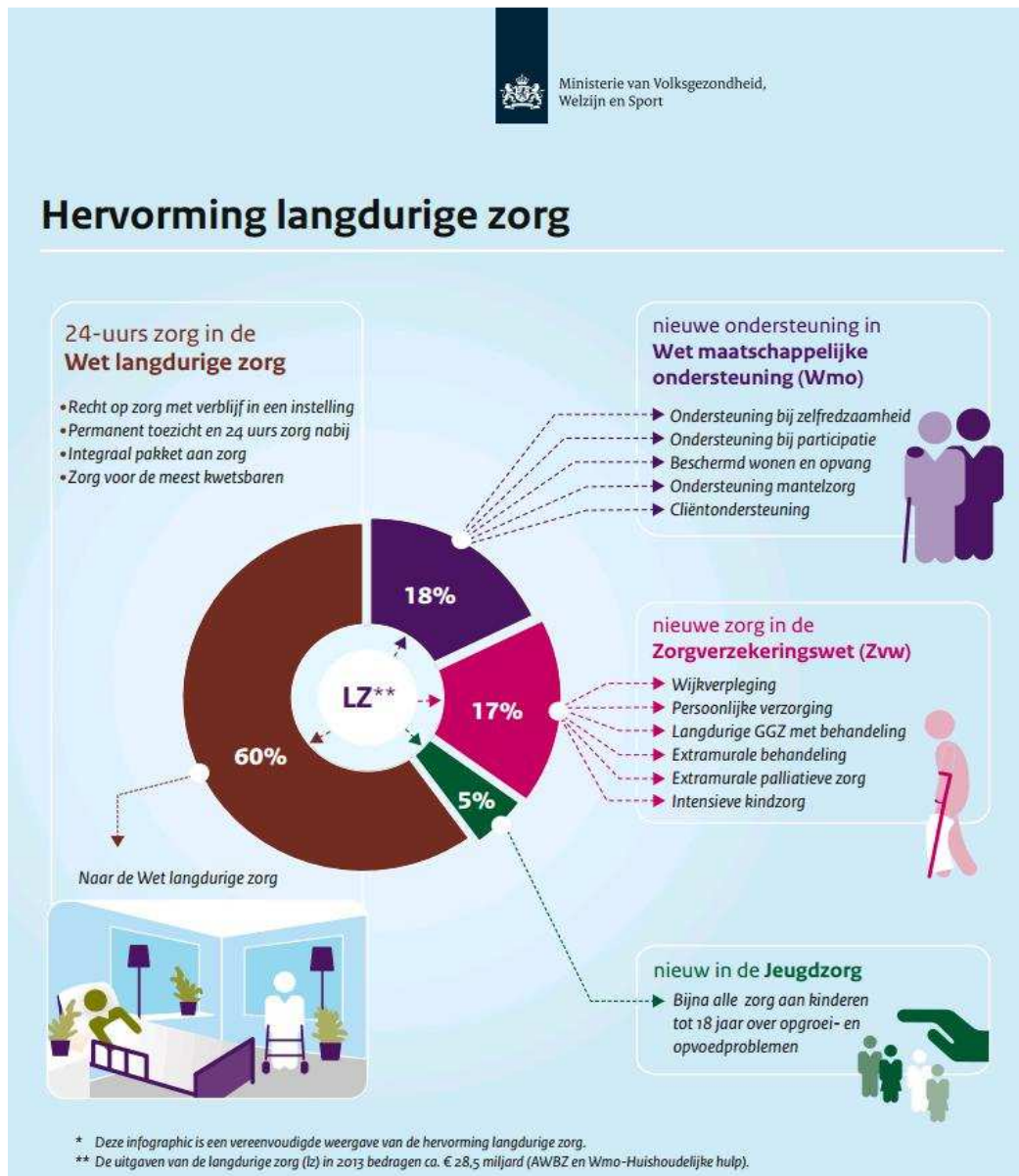
Hoofdstuk 2: Theoretische verkenning

In dit hoofdstuk wordt de relevante (wetenschappelijke) literatuur die ten grondslag ligt aan dit onderzoek besproken. Eerst worden de wetswijzigingen door de ‘hervorming langdurige zorg’ toegelicht, gevolgd door de verschillende soorten zorg waarop beroep kan worden gedaan. Vervolgens wordt ingezoomd op het aantal mantelzorgers in Nederland, om daarna de soorten beperkingen en zorgtaken waar een mantelzorger mee te maken kan krijgen te bespreken. Hierna worden de positieve en negatieve effecten op de mantelzorger door de zorgsituatie besproken, om aansluitend het onderwerp (over)belasting te bespreken. In de laatste paragraaf komt de ondersteuning van jonge mantelzorgers aan bod.

2.1 Hervorming langdurige zorg

De zorg voor ouderen, chronisch zieken, jeugdigen en mensen met een psychische aandoening of beperking is per 1 januari 2015 hervormd. Deze hervorming wordt ook wel de ‘hervorming langdurige zorg’ genoemd. Voor 1 januari 2015 viel alle zorg voor deze groep mensen onder de ‘Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten’ (AWBZ) en de ‘Wet maatschappelijke ondersteuning’ (Wmo). Vanaf 1 januari 2015 wordt deze zorg herverdeeld in een aantal nieuwe en bestaande wetten, te weten de nieuwe ‘Wet langdurige zorg’ (Wlz), de nieuwe ‘Wet maatschappelijke ondersteuning’ (Wmo 2015), de ‘Zorgverzekeringswet’ (Zvw) en de nieuwe ‘Jeugdwet’. De intensieve 24-uurs nabije zorg, bijvoorbeeld voor mensen die te maken hebben met een ernstige beperking, psychische stoornis of chronische ziekte, wordt ondergebracht bij de nieuwe ‘Wlz’. Voor deze zorg is de overheid verantwoordelijk. De AWBZ-taken met betrekking tot persoonlijke verpleging en persoonlijke verzorging bij mensen thuis (ook wel wijkverpleging genoemd), wordt vanaf 1 januari 2015 overgeheveld naar de ‘Zorgverzekeringswet’ (Zvw). De zorgverzekeraar is verantwoordelijk voor het organiseren van deze zorg en daarom wordt deze zorg dan ook vanuit de basisverzekering vergoed. De ‘Wmo 2015’ neemt de taken van ondersteuning bij mensen thuis over, zoals huishoudelijke hulp, dagbesteding en begeleiding van mensen die het zelfstandig niet kunnen redden. De gemeente is verantwoordelijk voor de ‘Wmo 2015’. Ook is de gemeente verantwoordelijk voor alle vormen van jeugdhulp (behalve de 24-uurs zorg voor jongeren met een ernstige lichamelijke en/of verstandelijke beperking, deze valt onder de eerder genoemde ‘Wlz’), zoals de behandeling, begeleiding, verzorging en verpleging van jongeren met een psychische stoornis of verstandelijke beperking (Zorgwijzer, 2016; Sociaal en Cultureel Planbureau (hierna

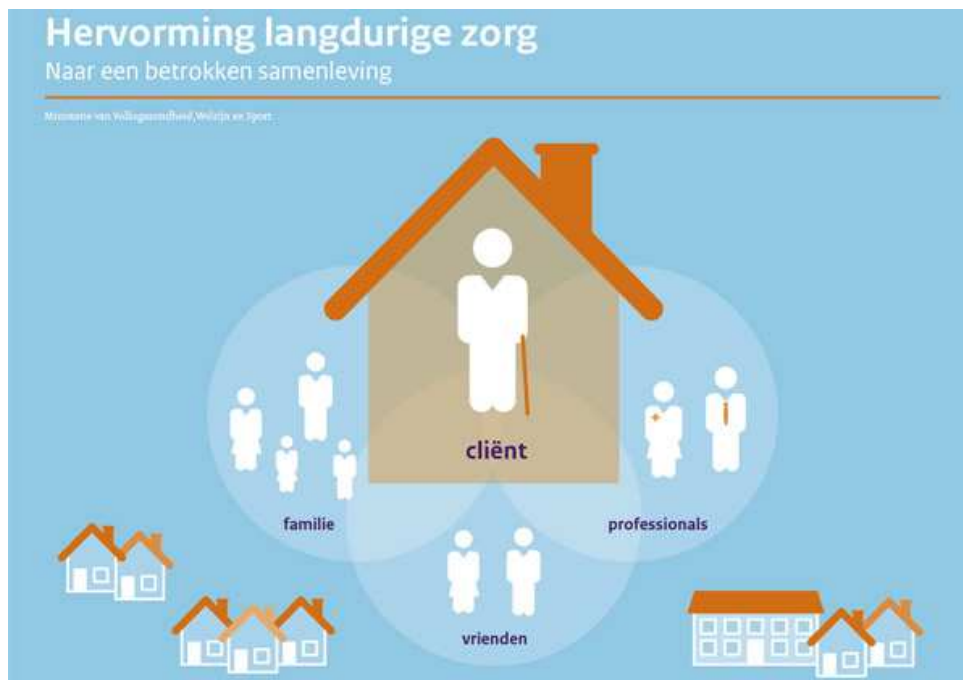
te noemen SCP), 2015b). In Figuur 1 (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2014a) wordt bovenstaande tekst toegelicht met een afbeelding.



Figuur 1. [Hervorming langdurige zorg]. Overgenomen van Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2014a (<http://www.branchebelang-thuiszorg.nl/wp-content/uploads/2014/06/hervorming-langdurige-zorg.jpg>)

De ‘hervorming langdurige zorg’ is voornamelijk ingevoerd om kosten van de langdurige zorg te drukken en om het mogelijk te maken om mensen (met name ouderen) langer thuis te laten wonen. Om dit laatste te kunnen realiseren wordt een groter beroep gedaan op de informele kring, waardoor een ‘activerende verzorgingsstaat’ ontstaat (ook wel bekend als ‘participatie samenleving’). In een activerende verzorgingsstaat wordt van burgers verwacht dat zij een actieve bijdrage leveren in zorg en welzijn van de mensen om hen heen. Door deze

actieve deelname aan de samenleving wil de overheid een vergroting van de verbondenheid tussen mensen realiseren, met als gevolg een affectieve burger die betrokken is en bereid is om voor een ander te zorgen (SCP, 2013). In Figuur 2 (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2014b) wordt de hervorming naar een betrokken samenleving in een afbeelding weergegeven.



Figuur 2. [Hervorming naar een betrokken samenleving]. Overgenomen van Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2014b (http://www.kenniscentrumwonenzorg.nl/thema/regelgeving/hervorming_langdurige_zorg_gepresenteerd)

2.2 Verschillende soorten zorg

Wanneer iemand zorgbehoevend is, zijn er drie soorten zorg waarop beroep kan worden gedaan:

- Publiek gefinancierde zorg
- Zelf betaalde (particuliere) zorg
- Onbetaalde (informele) zorg
 - Mantelzorg
 - Vrijwilligerswerk

Thuiszorg of de zorg die wordt verleend in verpleeg- en verzorgingshuizen zijn voorbeelden van publiek gefinancierde zorg. Zelf betaalde (particuliere) zorg is door de cliënt zelf geregeld en gefinancierd. Onbetaalde (informele) zorg is de tegenhanger van professionele zorg en te verdelen in twee soorten hulp, te weten mantelzorg en vrijwilligerswerk. Informele zorg is de overkoepelende term voor alle hulp die wordt gegeven aan mensen met uiteenlopende

gezondheidsproblemen, maar die niet wordt gegeven in het kader van een beroep. Deze zorg kan worden gegeven vanwege het feit dat mensen een onderlinge band met elkaar hebben (mantelzorg), of in de vorm van vrijwilligerswerk. Informele hulp is een term die breed kan worden opgevat. Zo is boodschappen doen voor de buurvrouw een vorm van informele hulp, maar het dagelijks verzorgen van een dementerende moeder ook. Het verschil tussen een mantelzorger en een vrijwilliger is dat een mantelzorger een onderlinge band heeft (vaak gezin gerelateerd, omdat het meestal de partner of een kind van de hulpbehoevende betreft) met de hulpbehoevende, terwijl er bij een vrijwilliger geen sprake is van een persoonlijke relatie met de hulpbehoevende (SCP, 2015a; SCP, 2013). In het onderzoek in deze scriptie staat de laatst genoemde hulpverleningsvorm ‘mantelzorg’ centraal. Om die reden richten de volgende paragrafen van de theoretische verkenning zich op bronnen met informatie omtrent dit onderwerp.

2.3 Omvang en aantal mantelzorgers in Nederland

Naar aanleiding van de ‘hervorming langdurige zorg’ heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een verzoek ingediend bij het SCP om een nieuw onderzoek uit te voeren naar het huidige beeld van informele hulp in Nederland. Uit het onderzoek van SCP (2015a) komt naar voren dat 36% van de volwassen Nederlanders (18 jaar en ouder) in 2014 aangeeft een vorm van informele hulp te hebben verleend in de vorm van mantelzorg of vrijwilligerswerk. Toch blijkt het moeilijk om de omvang te schatten, omdat er verschillende definities worden gehanteerd voor de term ‘mantelzorg’. De Nationale Raad voor de Volksgezondheid hanteert voor mantelzorg bijvoorbeeld de volgende definitie: ‘Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie’ (Mezzo, 2015). Het SCP hanteert echter de volgende definitie: ‘Mantelzorg is: zorg die wordt gegeven aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe omgeving’ (SCP, 2010, p. 2). Ook in onderzoeken naar jonge mantelzorgers komt het probleem van inconsistentie in de definitie naar voren (Rose & Cohen, 2010; de Veer & Francke, 2008). Zo vallen bij Rose en Cohen (2010) alle jongeren tussen de 5 en 25 jaar wiens leven wordt beïnvloed door een ziek of gehandicapt familielid onder jonge mantelzorgers, terwijl de Veer en Francke (2008) alle thuiswonende kinderen die samen wonen met een ziek gezinslid definiëren als jonge mantelzorgers. De ‘Nationale Jeugdraad’ (hierna te noemen NJR), verstaat in haar onderzoek onder ‘jonge mantelzorgers’ alle jongeren met een langdurig ziek of gehandicapt familielid (NJR, 2011) en in onderzoek van Gray, Robinson en Seddon (2008)

worden jonge mantelzorgers ('young carers') gedefinieerd als jongeren onder de 18 jaar wiens leven wordt beïnvloed door de zorgbehoeften van een gezinslid met een handicap of langdurige ziekte.

Door inconsistentie in de definiëring van zowel de groep volwassen als jonge mantelzorgers is het moeilijk de omvang van deze groepen vast te stellen. De omvang hangt af van de definitie waarvoor wordt gekozen en de exacte afbakening van deze definitie. Om de omvang van de volwassen groep mantelzorgers te schatten wordt meestal de definitie van het SCP (2010) zoals hierboven beschreven gehanteerd. Naar aanleiding van deze definitie waren er in 2008 3,5 miljoen Nederlanders van 18 jaar en ouder die mantelzorg verleenden. Hiervan gaf 2,3 miljoen langer dan drie maanden hulp en 1,4 miljoen meer dan acht uur per week. Ongeveer 16% van alle mantelzorgers is intensief mantelzorger en helpt meer dan acht uur per week, voor een periode van langer dan drie maanden (SCP, 2015a).

De meest gebruikte definitie in Nederland voor jonge mantelzorgers is die van het Mezzo en het Expertisecentrum Mantelzorg: 'jonge mantelzorgers zijn thuiswonende kinderen of jongeren van 12-24 jaar met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid die lijdt aan: een ernstige lichamelijke chronische ziekte of handicap, chronische psychiatrische klachten, een verstandelijke beperking of een ernstige verslaving'. Uitgaande van deze definitie is ongeveer 1 op de 10 jongeren (10%) in Nederland mantelzorger (Jeeninga, 2013, p. 7).

2.4 Soorten beperkingen en zorgtaken

De reden waarom een mantelzorger zorg verleent aan een langdurig ziek familielid is meestal omdat dit familielid met een beperking te maken heeft. Van een beperking is sprake wanneer iemand als gevolg van gezondheidsproblemen moeite heeft met het uitvoeren van dagelijkse handelingen. Er zijn drie soorten beperkingen:

- Lichamelijk
- Psychisch
- Verstandelijk

Bij een lichamelijke beperking heeft iemand moeite met de algemene dagelijkse levensverrichtingen, mobiliteit, huishoudelijke taken of langdurig zitten en staan (SCP, 2012). Van een verstandelijke beperking wordt gesproken wanneer iemand beperkt is in het cognitief vermogen en in sociale redzaamheid. De mate waarin iemand cognitief beperkt is wordt meestal vastgesteld aan de hand van het intelligentieniveau, uitgedrukt in een intelligentiequotiënt (IQ). Iemand met een IQ van minder dan 70 wordt als significant beperkt gezien. De sociale redzaamheid wordt niet vastgesteld aan de hand van het IQ, maar door de scores op conceptuele,

sociale en praktische vaardigheden. Wanneer iemand zowel significant beperkt in IQ als in sociale redzaamheid is, wordt gesproken van een verstandelijke beperking (SCP, 2014). Een psychische beperking ontstaat wanneer het algehele functioneren wordt belemmerd door iemands psychische aandoening. Het denken, voelen en handelen wordt dan dusdanig beïnvloed door iemands psychische en emotionele gesteldheid dat er niet optimaal gefunctioneerd kan worden. Voorbeelden van psychische aandoeningen zijn: angst- en paniekstoornissen, depressie en autisme (Expertise Centrum, 2016).

De zorgtaken die door een mantelzorger worden uitgevoerd verschillen per zorgsituatie. Om te beginnen zijn er de huishoudelijke taken, zoals stofzuigen, boodschappen doen en afwassen. Een andere zorgtaak is de persoonlijke verzorging, zoals het wassen van de hulpbehoevende en het helpen met aankleden en/of douchen. Een zorgtaak waarop daarnaast beroep kan worden gedaan is de emotionele zorg, zoals het troosten of ondersteunen van de hulpbehoevende, maar ook van de andere gezinsleden. Dan zijn er nog de medische zorgtaken, welke onder andere het toedienen van medicatie of het geven van injecties omvatten. Tenslotte zijn er de organisatorische taken, zoals afspraken maken met de dokter of het ziekenhuis en het regelen en aanvragen van bijvoorbeeld hulpmiddelen (NJR, 2011; Gray et al, 2008; de Veer & Francke, 2008; Smyth et al, 2011).

2.5 Effecten op de mantelzorger door de zorgsituatie

Het verlenen van zorgtaken kan gevolgen hebben op het dagelijks leven van de mantelzorger, zowel op positieve als op negatieve manier. In deze paragraaf worden de meest voorkomende positieve en negatieve gevolgen besproken. Omdat het onderzoek in deze scriptie gericht is op de groep jonge mantelzorgers, richt het grootste deel van deze paragraaf zich op bronnen met informatie omtrent gevolgen voor deze groep.

Positieve effecten

Uit het rapport van SCP (2015a) komt naar voren dat het verlenen van mantelzorg positieve gevolgen kan hebben voor de mantelzorger. Zo geeft het verlenen van hulp aan hun zieke gezinslid mantelzorgers een goed gevoel en ook voelen ze zich dichter tot elkaar komen met de hulpbehoevende. Ook komt uit het rapport naar voren dat langdurig helpen meestal positiever wordt ervaren dan intensief helpen. De reden dat de meeste mantelzorgers zorg verlenen is omdat ze het graag doen of omdat ze het vanzelfsprekend vinden, zij hebben dus een intrinsieke motivatie. Deze ervaringen worden echter minder positief naarmate de hulp intensiever wordt.

Ook voor jonge mantelzorgers kan de zorg voor een langdurig ziek gezinslid een positieve uitwerking hebben. Uit een aantal studies blijkt dat een jonge mantelzorger door het zorgen voor een langdurig ziek gezinslid eerder volwassen wordt ten opzichte van leeftijdgenoten. Dit komt doordat er al op jonge leeftijd wordt verwacht dat de jongere zelfstandig en onafhankelijk is, wat een positieve ontwikkeling ten opzichte van leeftijdgenoten kan zijn. Ook ontwikkelen jonge mantelzorgers praktische vaardigheden door het uitvoeren van zorgtaken, zoals het zorgen voor een ander, boodschappen doen of koken. Verder kunnen jonge mantelzorgers een groter verantwoordelijkheidsgevoel hebben dan hun leeftijdgenoten. Dit komt doordat zij gewend zijn rekening te houden met een ander, omdat ze ook vaak rekening moeten houden met de hulpbehoevende die van hen afhankelijk is. Doordat een jongere dichtbij de hulpbehoevende staat en de gezinsrelaties veelal hecht zijn leren jonge mantelzorgers om meer begrip te hebben voor andere mensen en zijn ook hun sociale vaardigheden beter ontwikkeld dan die van hun leeftijdgenoten. Ook kan een jonge mantelzorger een dankbaar gevoel krijgen door de zorg voor een ziek gezinslid (Rose & Cohen, 2010; de Veer & Francke, 2008).

Negatieve effecten

Naast positieve effecten blijken er echter ook vaak negatieve gevolgen te zijn door de zorg voor een langdurig ziek gezinslid. Zo kan de mantelzorgsituatie sociale gevolgen hebben, welke in de meeste onderzoeken naar voren komen als meest voorkomende risico voor jonge mantelzorgers. Voor zowel professionals, leeftijdgenoten en familieleden zijn jonge mantelzorgers vaak onzichtbaar. Ze vertonen teruggetrokken gedrag en verkeren vaak in een isolement ten opzichte van leeftijdgenoten. De meeste ondersteuning richt zich op de hulpbehoevende, waardoor de betrokkenheid van de jonge mantelzorger vaak niet wordt opgemerkt en zij zich onzichtbaar voelen. Jonge mantelzorgers hebben het gevoel dat hun vrienden niet begrijpen waarom ze niet mee uit kunnen gaan of sociaal kunnen zijn. Hierdoor voelen ze zich nog verder vervreemd en onzichtbaar. Ook het aangaan van nieuwe vriendschappen is hierdoor lastig. Verder beschermen jonge mantelzorgers zichzelf en hun familie tegen 'indringers' vanuit instellingen omdat ze hun situatie niet in de openbaarheid willen brengen. Ze willen niet dat er over hun familie wordt geoordeeld of dat ze kritiek krijgen vanuit het zorgsysteem. Om deze reden wordt er ook weinig tot niet om hulp gevraagd, want jongeren zijn bang dat ze worden gescheiden van hun familie omwille van de zorgsituatie. Ze houden de situatie liever voor zichzelf en delen dit niet met anderen, ook niet op school. Daarnaast zijn jonge mantelzorgers bescheiden en voornamelijk geneigd hun problemen te

ontkennen, ook hierdoor zijn ze vaak onzichtbaar (Gray et al, 2008; Tympaan Instituut, 2013; Hermanns, 2011; Smyth et al, 2011).

Naast sociale gevolgen kan het opgroeien met een langdurig ziek gezinslid ook emotionele gevolgen hebben. Jonge mantelzorgers maken zich vaak zorgen om hun zieke gezinslid, de andere gezinsleden of zichzelf. Ook hebben ze een lagere zelfwaardering, zijn ze minder tevreden met hun leven en voelen ze de druk vanuit hun omgeving voor de zorg van het zieke gezinslid (de Veer & Francke, 2008). Verder kunnen jonge mantelzorgers gevoelens als wrok, angst en emotionele uitputting ervaren (Rose & Cohen, 2010). Daarnaast vinden jonge mantelzorgers het moeilijk om hun grenzen aan te geven, omdat ze erg loyaal zijn en graag iets extra's doen voor de hulpbehoevende (NJR, 2011). Ook kunnen jonge mantelzorgers te maken krijgen met gemengde gevoelens. Uit het onderzoek van Rose & Cohen (2010) komt namelijk naar voren dat jonge mantelzorgers het moeilijk vinden om uit te leggen hoe of waarom zij de zorgtaak op zich hebben genomen. Zij hebben het gevoel geen keuze te hebben gehad om de zorgtaak op zich te nemen, waardoor zij met tegenstrijdige en dubbelzinnige gevoelens kampen die ze geen plekje kunnen geven. Daarnaast zijn jonge mantelzorgers continu op zoek naar het bereiken van een gevoel van trots en zelfvertrouwen vanuit hun zorgsituatie, om zo hun gevoelens van onzekerheid, schaamte en isolatie te compenseren. Ook hebben ze tegenstrijdige gevoelens ten opzichte van hun leeftijdsgenoten. Zo voelen ze zich aan de ene kant anders en onbegrepen bij hen, maar geven ze aan de andere kant aan dat ze de wens hebben om bij hun leeftijdsgenoten te horen en door hen te worden geaccepteerd (Ali et al, 2013).

De zorgsituatie kan ook gevolgen hebben voor de opleiding. Doordat de jonge mantelzorger soms thuis nodig is voor ondersteuning of de situatie even niet aankan, kan er schoolverzuim optreden. Ook komt het voor dat er minder tijd aan huiswerk wordt besteed, wat slechtere schoolprestaties tot gevolg kan hebben. Hierdoor kunnen er lagere cijfers dan leeftijdgenoten worden gehaald, of een lager niveau van opleiding worden gevolgd. De mantelzorgsituatie kan naast de opleiding ook invloed hebben op de werkgelegenheid. Zo komt naar voren dat jonge mantelzorgers vaker een uitkering ontvangen dan jongeren die geen mantelzorg verlenen (de Veer & Francke, 2008; Cass et al, 2009).

Naast emotionele gevolgen kunnen er ook lichamelijke gevolgen ontstaan door de zorg voor een langdurig ziek gezinslid. Door te zwaar tillen (bijvoorbeeld bij de persoonlijke verzorging) kunnen er rugklachten en andere lichamelijke problemen ontstaan. Door de zorgen en slecht slapen kan de jongere zich moe voelen of zelfs oververmoeid raken (de Veer & Francke, 2008). De mantelzorgsituatie kan tevens stress opleveren, waardoor onder andere astma of haaruitval de kop op kunnen steken (Rose & Cohen, 2010).

Ook voor het functioneren als gezin kunnen er gevolgen zijn. Door het verlenen van mantelzorg kan parentificatie optreden. Parentificatie is het proces waarbij van de jonge mantelzorger wordt verwacht de rol van de ouder binnen het gezin op zich te nemen. De mantelzorgjongere wordt hierbij ook wel ‘parental child’ genoemd en de situatie ‘role reversal’. Door het overnemen van de ouderlijke zorgtaken wordt het zorg dragen onderdeel van de identiteit van de jonge mantelzorger. Dit eigen maken van de rol als ouder wordt verduidelijkt door situaties waarin de ouders weer beter werden en de zorg voor de kinderen weer probeerden op zich te nemen. De jonge mantelzorger kon zich hier niet aan aanpassen, omdat hij/zij werd teruggeplaatst in de rol van ‘kind’ (Rose & Cohen, 2010; Hermanns, 2011).

2.6 (Over)belasting

Het geheel van meerdere negatieve effecten binnen een zorgsituatie kan voor de mantelzorger resulteren in overbelasting. De (ver)zorgende rol kan fysiek en/of mentaal teveel vergen van de mantelzorger en een te grote opgave worden. Omdat er geen tijd meer is voor het eigen leven van de mantelzorger kunnen er fysieke en psychische klachten of een veranderende balans binnen het gezin ontstaan. Daarnaast kan er sociaal isolement optreden. Deze factoren kunnen ervoor zorgen dat een mantelzorger overbelast raakt (SCP, 2015a).

Hoe intensiever de hulpverlening, hoe hoger de belasting door de mantelzorger wordt ervaren. Overbelasting komt om die reden het meest voor onder de groep mantelzorgers die intensief hulp verleent. Hieronder vallen de mantelzorgers die meer dan acht uur per week, gedurende een periode van meer dan drie maanden zorg verlenen aan hun langdurig zieke gezinslid (SCP, 2010). Van de mantelzorgers in Nederland voelt 10% zich zwaar overbelast (SCP, 2015a).

2.7 Ondersteuning van jonge mantelzorgers

Ali et al (2013) geven aan dat eerdere onderzoeken naar de ondersteuning voor mantelzorgers zich voornamelijk hebben gericht op volwassenen en ouderen, maar dat er ook een toenemende behoefte is naar onderzoek onder jonge mantelzorgers. Ook komt uit verschillende onderzoeken naar voren dat er nog weinig onderzoek is gedaan naar de invulling van deze ondersteuning. Eén van de onderzoeken die wel is gedaan naar ondersteuning van jonge mantelzorgers is die door het ‘Tympan Instituut’ (2013). In hun onderzoek wordt gekeken naar de effectiviteit van verschillende methodieken die zich richten op het bereiken en ondersteunen van jonge mantelzorgers. Uit het onderzoek komt naar voren dat de doe-praatgroepen en de gezinsgerichte ondersteuning en zorg effectief zijn. Daarnaast komt naar voren dat het belangrijk is dat de

interventie aansluit bij de behoefte van de jonge mantelzorger. Verder dient de interventie laagdrempelig, gezinsgericht en gericht op het ontlasten, ontspannen en ondersteunen te zijn. Methodieken die aan deze voorwaarden voldoen hebben de meeste kans op een positief effect. Als laatste komt uit het onderzoek naar voren dat eenmalige activiteiten minder effectief zijn, er komen weinig jonge mantelzorgers op af en uiteindelijk worden deze projecten vaak weer gestaakt.

In het artikel van Hermanns (2011) komt naar voren dat in de praktijk enthousiasme en persoonlijke motivatie vaak belangrijker lijken te zijn dan bewezen effectiviteit. In zijn artikel geeft Hermanns aan dat bij ondersteuning van jonge mantelzorgers het belangrijkste is dat ouders en kinderen het vertrouwen moeten hebben dat ze de problemen zelf kunnen oplossen, eventueel met steun van hun naasten. Interventies moeten volgens Hermanns niet als doel hebben om jonge mantelzorgers te behandelen en genezen van hun problemen, maar om ze weer zelf grip te laten houden of krijgen op hun leven. Het uitgangspunt moet zowel liggen op de erkenning van de eigen verantwoordelijkheid van het kind als op de eigen kracht van ouders en kinderen. Ook de Veer en Francke (2008) geven aan dat een belangrijk onderdeel in de ondersteuning aan jonge mantelzorgers de erkenning van hun situatie is. Daarnaast is ook het ontlasten en informeren van de mantelzorger en het ontmoeten van lotgenoten van belang. Ook moet het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers laagdrempelig en gezinsgericht zijn, zoals ook in het onderzoek van het Tympan Instituut al naar voren kwam.

Cass et al. (2009) en Smyth et al. (2011) geven op basis van hun onderzoek aan dat de grootste drempel voor jonge mantelzorgers om ondersteuning te zoeken wordt veroorzaakt doordat er volgens hen weinig erkenning is. Er zijn maar weinig instellingen die uitgaan van het feit dat er ook jongeren zijn die zorg verlenen in plaats van dat ze die ontvangen. Vanuit verschillende beleidsmakers, dienstverleners en verzorgenden komt naar voren dat de school het centrale punt zou moeten zijn waar jonge mantelzorgers moeten worden gelokaliseerd. De school kan helpen het voortgezet onderwijs af te ronden en sociale contacten te onderhouden, maar kan ook zorgen voor het in contact komen met andere jonge mantelzorgers. Ali et al (2013) geven aan dat jonge mantelzorgers meer betrokken willen worden in de zorg voor de hulpbehoevende en zich vooral niet buitengesloten willen voelen. Ook vinden jonge mantelzorgers het belangrijk dat het hele sociale netwerk rondom de hulpbehoevende ondersteuning krijgt, omdat zij allemaal worden beïnvloed door de situatie.

Uit de geraadpleegde literatuur komt naar voren dat er nog veel onduidelijkheden zijn rond de groep mantelzorgers en met name rond de groep jonge mantelzorgers. Door de invoering van

de ‘hervorming langdurige zorg’ wordt een steeds groter beroep gedaan op informele hulpbronnen, waardoor het aantal (jonge) mantelzorgers in Nederland stijgt. Ook krijgen mantelzorgers door de ‘hervorming langdurige zorg’ meer zorgtaken toebedeeld, waardoor de kans op negatieve gevolgen en daarmee overbelasting van de mantelzorger toeneemt. Om deze toenemende kans op overbelasting te voorkomen, is het van belang te weten of er punten zijn waarop de mantelzorger extra ondersteuning kan gebruiken en zo ja op welke manier deze ondersteuning kan worden ingevuld. Om meer duidelijkheid te kunnen krijgen over de ondersteuningsbehoefte is onderzoek onder de mantelzorger zelf doeltreffend. Door te informeren naar de ervaringen vanuit de mantelzorger kan inzicht worden verkregen hoe zij de zorgsituatie beleven, of er een ondersteuningsbehoefte is en of er punten zijn waarop de ondersteuning of zorgsituatie zou kunnen worden verbeterd. Met het onderzoek in deze scriptie wordt getracht de jonge mantelzorger te bereiken en te onderzoeken wat hun persoonlijke ervaringen zijn met betrekking tot hun zorgsituatie. Daarnaast wordt nagegaan waarin jonge mantelzorgers nog graag ondersteund zouden willen worden en wat volgens hen punten zijn waarop hun zorgsituatie kan worden verbeterd. Met deze informatie kan mogelijk invulling worden gegeven aan de ondersteuning, om zo de (over)belasting van de jonge mantelzorger te verminderen of te voorkomen.

Hoofstuk 3: Methode

Opstarten onderzoek

Om de ervaringen, ondersteuningsbehoeften en verbeterpunten volgens jonge mantelzorgers te kunnen onderzoeken is er via Zorgbelang Drenthe contact gelegd met contactpersonen van meerdere middelbare scholen in de provincie. Al snel kwam er vanuit twee middelbare scholen enthousiaste terugkoppeling en toezegging deel te willen nemen aan het onderzoek. Vervolgens is in overleg met de twee middelbare scholen en Zorgbelang gekozen voor het uitzetten van een digitale vragenlijst onder alle leerlingen van de scholen. De keuze voor een digitale vragenlijst in plaats van een papieren versie is gemaakt omdat het voor de leerlingen op deze manier makkelijk mogelijk is deze anoniem in te vullen. Wanneer ze een lijst per post krijgen uitgereikt, bestaat er een kans dat leerlingen gaan overleggen of duidelijk wordt welke jongeren mantelzorg verlenen (zij zijn immers langer bezig met het invullen van de vragenlijst). Ook kan het verzamelen van een papieren versie een probleem vormen, want er moet iemand fysiek zorg dragen voor het inzamelen en retourneren van de lijsten. Middels een digitale vragenlijst kunnen de leerlingen zelf kiezen op welk moment ze de vragen willen beantwoorden en wanneer ze alles hebben ingevuld hoeven ze alleen maar op ‘verzenden’ te klikken. De keuze om de link naar de vragenlijst naar alle leerlingen te versturen is gemaakt om zo geen jongeren buiten te sluiten. Dit omdat de kans bestaat dat niet alle jonge mantelzorgers gelokaliseerd zijn bij de scholen. Voordat de vragenlijst is uitgezet, zijn eerst alle ouders/opvoeders van de leerlingen op de hoogte gebracht van het feit dat hun kind binnen afzienbare tijd zal worden verzocht de vragenlijst in te vullen. De ouder/opvoeder krijgt hierdoor de gelegenheid om met hun kind te bespreken of zij akkoord gaan met het invullen van de vragenlijst. Mocht de ouder/opvoeder niet willen dat hun kind de vragenlijst invult, kan de link die per mail aan de leerling wordt verstuurd worden genegeerd. Na het op de hoogte stellen van de ouders/opvoeders is de vragenlijst in april 2016 vervolgens twee weken openbaar gemaakt. Tijdens deze periode konden de leerlingen de vragenlijst invullen via de link die ze in hun mail hebben ontvangen.

De vragenlijst

Tijdens het verzamelen van wetenschappelijke bronnen kwam in het artikel van de NJR (2011) een vragenlijst naar voren waarin jonge mantelzorgers wordt gevraagd naar hun ervaringen omtrent de zorg voor een langdurig ziek gezinslid. Deze vragenlijst vormt de basis voor de vragenlijst die in dit onderzoek is gebruikt. In overleg met Zorgbelang Drenthe en de contactpersonen bij één van de deelnemende middelbare scholen is een aantal vragen binnen

de bestaande vragenlijst aangepast. Deze aanpassingen hadden met name betrekking op de verwoording van de vragen, deze zijn zodanig aangepast dat de vraagstelling voor iedere leerling te begrijpen is. Ook is er een aantal algemene meerkeuze- en selectievragen voor alle respondenten toegevoegd die informeren naar de leeftijd, woonsituatie, opleidingsniveau en het kennen van en praten met een jongere die zorgt voor een langdurig ziek gezinslid. Naast de vragen aan alle respondenten wordt in de vragenlijst ingezoomd op de jongeren die daadwerkelijk zorg verlenen aan een langdurig ziek gezinslid. Respondenten die hebben aangegeven geen zorg te verlenen aan een langdurig ziek gezinslid slaan dit deel van de vragenlijst automatisch over. Er wordt aan de respondenten die mantelzorg verlenen onder andere gevraagd met wat voor beperking hun langdurig zieke gezinslid te maken heeft, wie er hoofdverantwoordelijk is voor de zorg van het langdurig zieke gezinslid en hoelang de zorg al wordt verleend. Deze vragen zijn wederom meerkeuze- en selectievragen. Ook wordt de respondenten die mantelzorg verlenen gevraagd naar de ervaren zwaarte met betrekking tot de zorgsituatie. In vragen omtrent de zwaarte van de zorgsituatie kunnen de respondenten aangeven hoe zwaar zij de zorgsituatie ervaren, wat ze als zwaarste zorgtaken zien en hoe zwaar zij de combinatie tussen de school en de zorgsituatie ervaren. Deze vragen zijn bijna allemaal selectievragen, maar er zijn ook enkele vragen waarin antwoord kan worden gegeven middels een Likertschaal. Naast ervaren zwaarte wordt de mantelzorg verlenende respondenten gevraagd naar ervaren schuld- en schaamtegevoelens bij het doen van leuke dingen, naar school gaan of schaamtegevoelens voor de thuissituatie. Deze vragen zijn meerkeuzevragen en kunnen worden beantwoord met 'ja', 'nee' of 'weet ik niet'. Verder is er nog een aantal vragen met betrekking tot de ondersteuning die de jonge mantelzorger krijgt vanuit de omgeving. Middels selectievragen kan worden aangegeven of er weleens wordt gepraat, om hulp is gevraagd of hulp is ontvangen en zo ja, door wie. Als laatste is er nog een aantal afsluitende vragen bestemd voor alle respondenten. Er wordt gevraagd naar hun mening omtrent bekendheid en aandacht voor het onderwerp 'jongeren die zorgen voor een langdurig ziek gezinslid' middels meerkeuzevragen en open vragen (zie ook de bijlage).

Alle vragen zijn ingevoerd in Google Forms. De link naar de vragenlijst in Google Forms is vervolgens per mail door de contactpersonen van de deelnemende middelbare scholen aan alle leerlingen gemaïld. De verzameling van alle antwoorden wordt automatisch na sluitingsdatum door Google Forms gedaan.

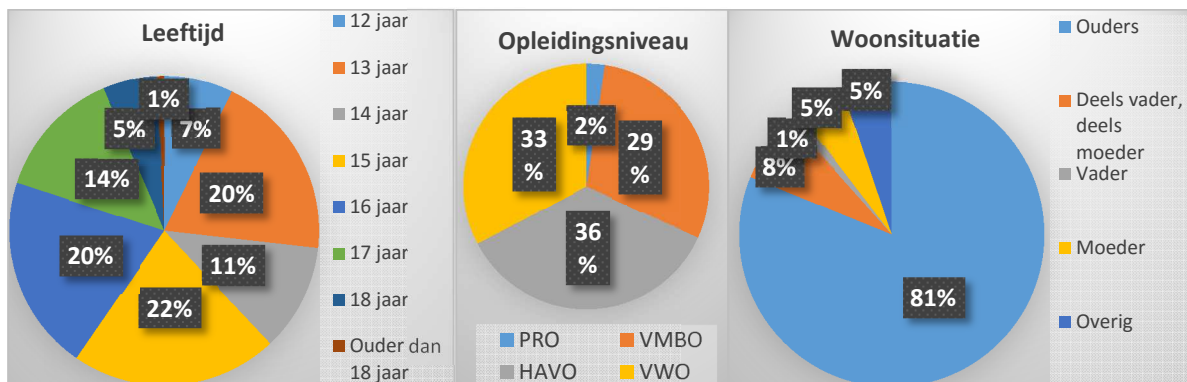
Analyse/verwerking

Na het sluiten van de vragenlijst zijn alle gegevens verzameld via Google Forms. De vragen waarop één keuze mogelijk was (meerkeuzevragen) zijn vervolgens in cirkeldiagrammen verwerkt. De reacties op de selectievragen en de open vragen zijn eerst geclusterd in verschillende categorieën en vervolgens verwerkt in staafdiagrammen. Ook de reacties op de vragen met een Likertschaal zijn weergegeven in staafdiagrammen. Na analyse bleek er een fout te zijn gemaakt bij vraag 29 en 30 van de vragenlijst. Deze vragen waren bestemd voor uitsluitend de jonge mantelzorgers, maar zijn per abuis aan alle respondenten gesteld. Er zijn dan ook weinig reacties gegeven op deze vragen en de reacties die zijn gegeven zijn niet meer te herleiden naar de respondenten die zorg verlenen aan een langdurig ziek gezinslid. Om deze reden is besloten beide vragen achterwege te laten en niet te analyseren.

Hoofdstuk 4: Resultaten

Algemene vragen aan alle respondenten

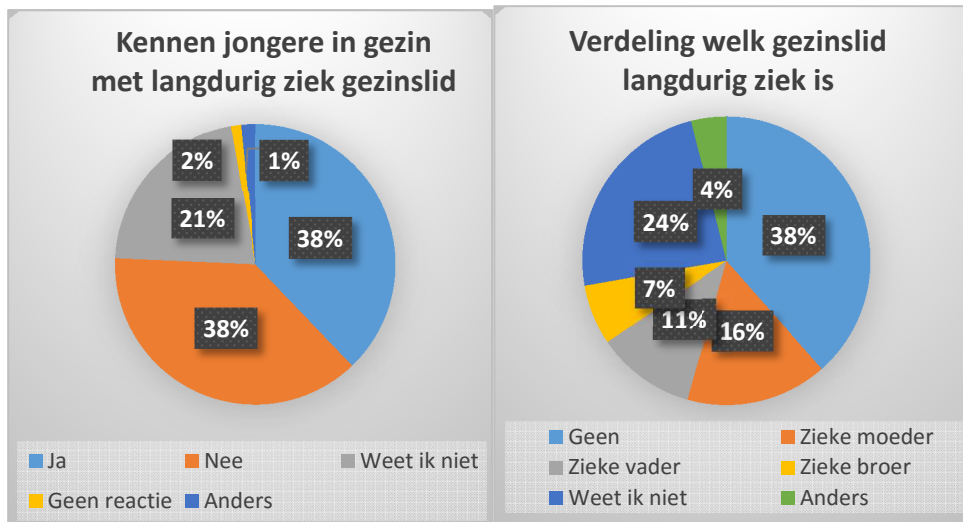
In totaal is de vragenlijst door 250 respondenten ingevuld, waarvan door 160 meisjes en 90 jongens. De leeftijd van de meeste respondenten varieert tussen de 12 en 18 jaar en de meeste respondenten volgen onderwijs op het VMBO, HAVO of VWO. Het grootste deel van de respondenten woont bij hun ouders, een deel bij vader en/of moeder en een klein deel heeft voor ‘overig’ gekozen. Onder deze laatst genoemde optie is als antwoord gegeven: ‘het wonen bij een oud-tante’ of ‘bij een ouder die samenwoont met een stiefouder’. De reacties op de algemene vragen aan alle respondenten zijn weergegeven in de cirkeldiagrammen van Figuur 3.



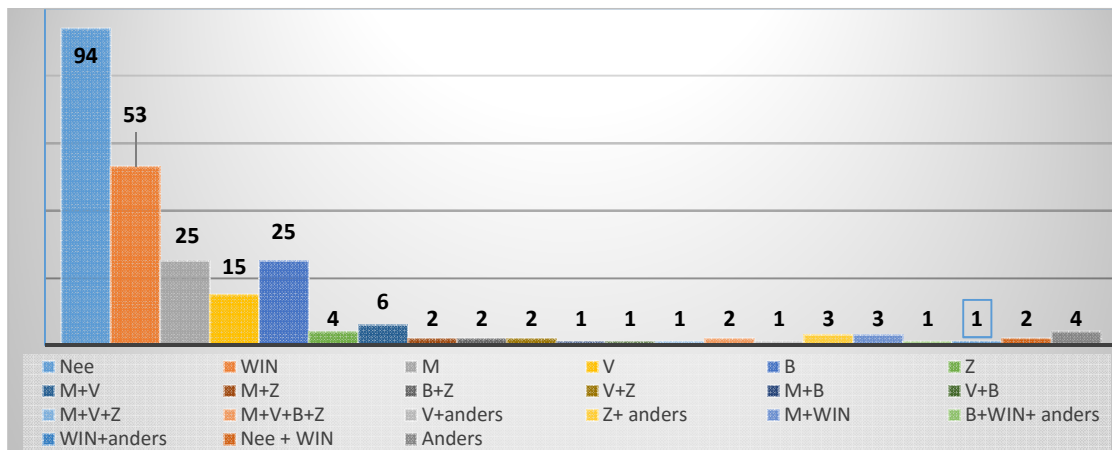
Figuur 3. Leeftijd, opleidingsniveau en woonsituatie van alle respondenten

Kennen van een jongere met een zorgsituatie thuis

De respondenten is gevraagd of zij een jongere kennen die woont in een gezin met een langdurig ziek gezinslid. Van de respondenten geeft 38% aan een jongere te kennen die onder dergelijke omstandigheden woont. In de overige reacties geven de respondenten aan dat ze geen jongere kennen die in een dergelijke situatie woont, dat ze dit niet weten, of dat de reden anders is. Ook is de respondenten gevraagd of zij kunnen aangeven welk gezinslid van de jongere die zij kennen langdurig ziek is. In de meeste gevallen is dit de vader, moeder of broer. Alle reacties op de vraag of de respondent een jongere kent die woont in een gezin met een langdurig ziek gezinslid en zo ja, welk gezinslid dit dan betreft zijn samengevat in Figuur 4. Aangezien er bij deze vraag meerdere antwoorden kunnen worden aangekruist (bijvoorbeeld wanneer iemand in een gezin met meerdere langdurig zieke gezinsleden woont), is de combinatie van keuzes in de reacties weergegeven in Figuur 5.

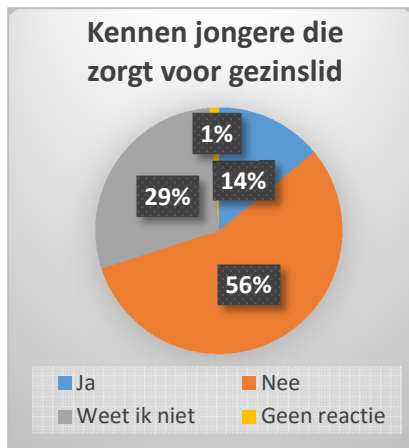


Figuur 4. Kennen jongere die woont in gezin met langdurig ziek gezinslid en soort gezinslid met langdurige ziekte



Figuur 5. Combinaties kennen jongere woonachtig in gezin met langdurig ziek gezinslid

Om verder in te zoomen op het kennen van een jonge mantelzorger is de respondenten gevraagd of ze een jongere kennen die zelf zorg verleent aan een langdurig zieke gezinslid. Hierop geeft 14% van de respondenten aan dat dit het geval is. Meer dan de helft (56%) geeft aan geen jongere te kennen die zorg verleent aan een langdurig ziek gezinslid. In de overige reacties geven de respondenten aan dit niet te weten, of is geen reactie op de vraag gegeven. Alle reacties die zijn gegeven op de vraag een jongere te kennen die zorgt voor een langdurig ziek gezinslid zijn samengevat in Figuur 6.



Figuur 6. Vragen omtrent zorg langdurig ziek gezinslid

Communicatie met een jongere met een zorgsituatie thuis

Om na te gaan of de respondenten die een jongere kennen die woont in een gezin met een langdurig ziek gezinslid, of die een jongere kennen die zorgt voor een langdurig ziek gezinslid met deze jongere praten over de zorgsituatie zijn de antwoorden op deze vragen met elkaar gecombineerd. Van de 95 respondenten die hebben aangegeven een jongere te kennen die woont in een gezin met een langdurig ziek gezinslid, geven er 40 (42%) aan met deze jongere over de zorgsituatie te praten. Van de 35 respondenten die hebben aangegeven een jongere te kennen die zorgt voor een langdurig gezinslid, geven er 16 (46%) aan met deze jongere over de zorgsituatie te praten.

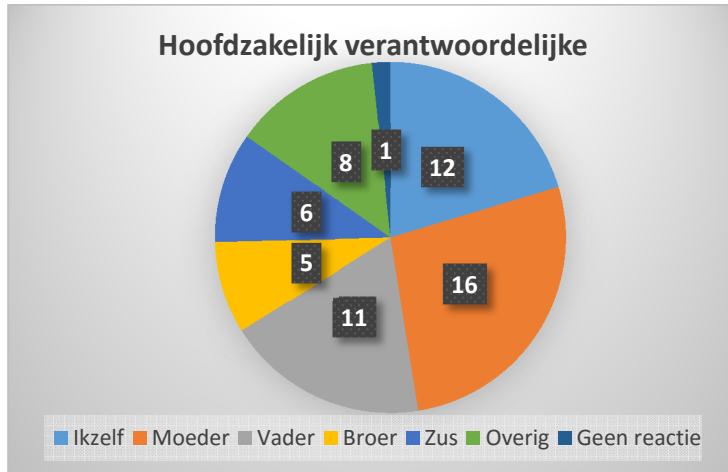
Om de respondenten te splitsen in twee groepen mantelzorgers en niet-mantelzorgers, is de respondenten gevraagd of ze zelf voor een langdurig gezinslid zorgen. Van de respondenten geeft 8% aan dat dit het geval is. De rest van de respondenten geeft aan dat dit niet het geval is, of zegt dit niet te weten. De reacties op deze vraag zijn weergegeven in Figuur 7.



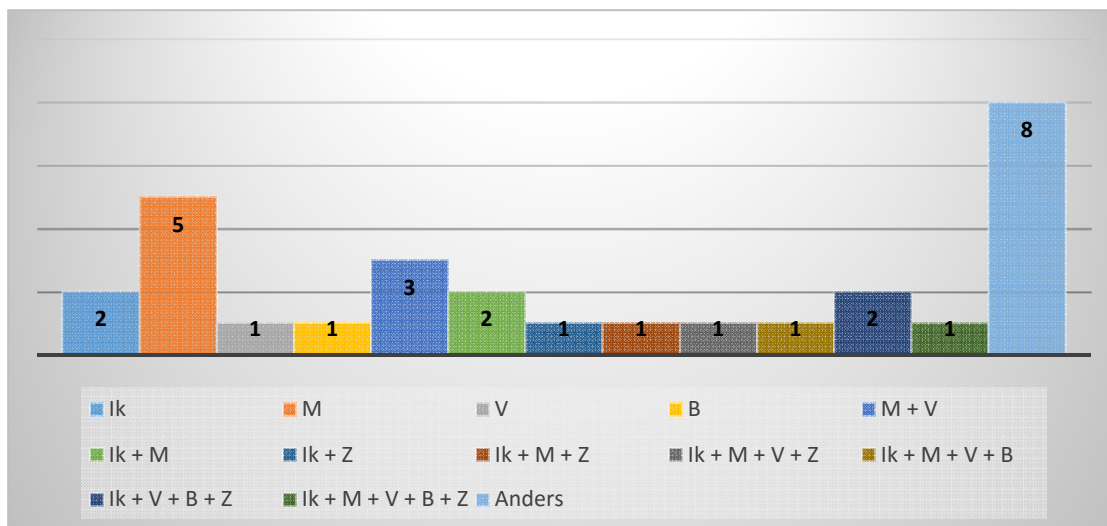
Figuur 7. Overzicht respondenten die mantelzorger zijn

Algemene vragen aan de jonge mantelzorger

Nu bekend was welke respondenten er daadwerkelijk jonge mantelzorger zijn, konden er gerichter vragen worden gesteld aan deze groep respondenten. In totaal zijn er 30 respondenten die aan hebben gegeven jonge mantelzorger te zijn, waarvan 20 meisjes en 10 jongens. In één van de eerste vragen wordt bij deze groep nagegaan of de respondent alleen verantwoordelijk is voor de zorg van het langdurig zieke gezinslid of dat er ook nog andere gezinsleden zijn die deze verantwoordelijkheid dragen. Uit de reacties blijkt dat de persoon die binnen het gezin hoofdzakelijk verantwoordelijk is voor de zorg van het langdurig zieke gezinslid niet altijd dezelfde is. Bij het grootste deel (ongeveer twee derde) van de respondenten is dit de respondent zelf of de vader of moeder (zie Figuur 8). Omdat bij deze vraag meerdere antwoorden kunnen worden aangekruist, is in Figuur 9 de combinaties van antwoorden weergegeven. Deze combinaties lopen uiteen, maar opvallend is dat er vaak meerdere gezinsleden verantwoordelijk zijn voor de zorg van hun langdurig zieke gezinslid. Van de acht respondenten die het antwoord ‘overig’ gegeven hebben gegeven kan deze keuze wordt toegelicht met ‘zeldzaam’, ‘vader + ggz’, ‘verzorger’, ‘opa + oma’, ‘iedereen thuis (twee keer genoemd)’, ‘moeder + vader + vrijwilliger’ en ‘door de langdurig zieke zelf’.



Figuur 8. Hoofdzakelijk verantwoordelijke voor zorg langdurig zieke gezinslid



Figuur 9. Combinaties hoofdzakelijk verantwoordelijke voor zorg langdurig ziek gezinslid

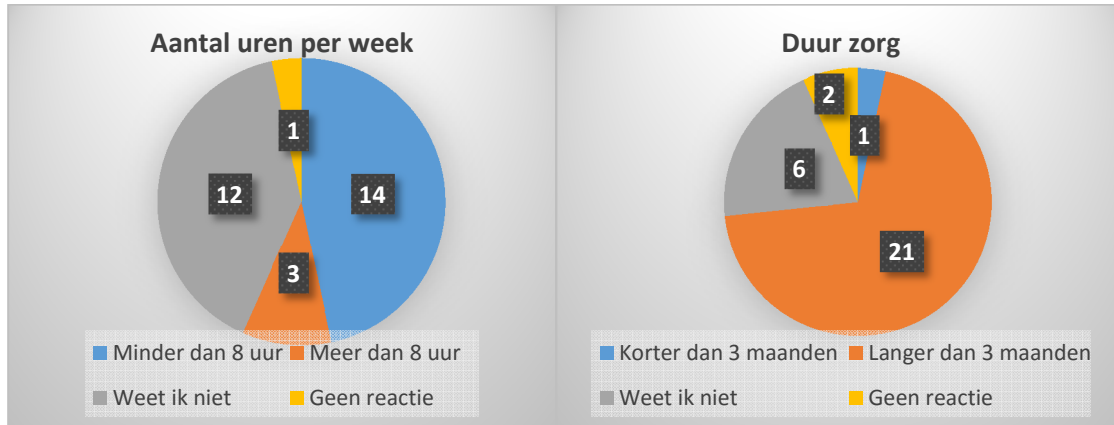
Ook is de jonge mantelzorgers gevraagd met welke beperking hun langdurig zieke ouder te maken heeft. Er zijn 22 respondenten die aangeven dat hun langdurig zieke gezinslid te maken heeft met een lichamelijke of psychische beperking en zes respondenten die een langdurig ziek gezinslid met een verstandelijke beperking hebben. Verder hebben twee respondenten geen reactie gegeven op deze vraag (zie ook Figuur 10).



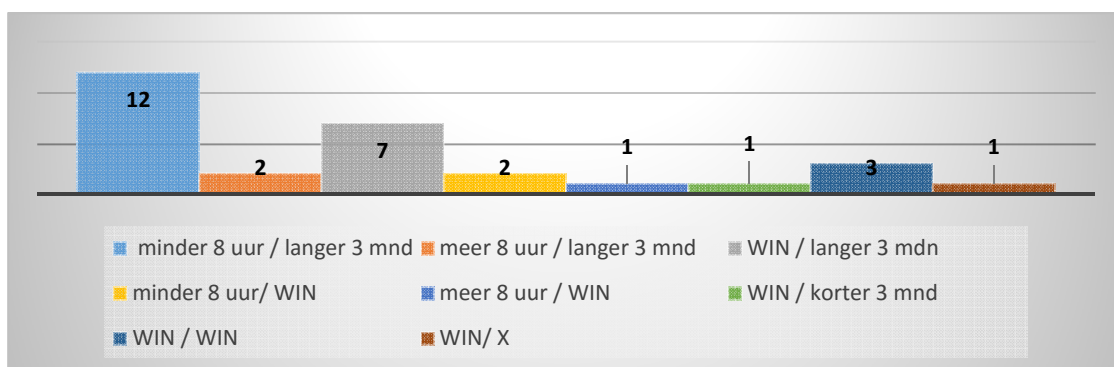
Figuur 10. Soort beperking langdurig zieke gezinslid

Om een duidelijker beeld te krijgen over de omvang van de zorg voor het langdurig zieke gezinslid is de jonge mantelzorgers gevraagd hoeveel uur per week zij voor hun gezinslid zorgen en hoeveel maanden ze deze zorgtaken al op zich nemen. Iets minder dan de helft (veertien respondenten) geeft aan minder dan acht uur per week voor het langdurig zieke gezinslid te zorgen, een klein deel (drie respondenten) verleent meer dan acht uur zorg per

week. Daarnaast is opvallend dat ongeveer een derde aangeeft niet te weten hoeveel uur per week zij zorg verlenen aan hun langdurig zieke gezinslid. Omtrent de duur van de zorg geeft ongeveer twee derde van de respondenten aan de zorg aan hun langdurig zieke gezinslid al meer dan drie maanden te verlenen. Voor één respondent is dit korter dan drie maanden en zes respondenten geven aan dit niet te weten. In Figuur 11 zijn de reacties op het aantal uren per week en duur van de zorg samengevat in cirkeldiagrammen. De vragen over het aantal uren zorg per week en de duur van de zorg zijn gecombineerd in Figuur 12. De combinatie die het meest voorkomt (bij iets meer dan een derde van de respondenten) is die van minder dan acht uur zorg per week en langer dan drie maanden. Door ongeveer een kwart van de respondenten is aangegeven dat ze niet weten hoeveel uur per week ze zorg verlenen aan hun langdurig zieke gezinslid, maar dat ze dit wel langer dan drie maanden uitvoeren. Ook de overige combinaties zijn weergegeven in Figuur 12. Uit de combinatie van de vraag over het aantal uren dat per week mantelzorg wordt verleend en de vraag over de duur van de zorg komt naar voren dat er twee respondenten intensief hulp verlenen (meer dan acht uur per week en langer dan drie maanden). Daarnaast geeft één respondent aan meer dan acht uur per week zorg te verlenen, maar niet wetende voor hoeveel maanden dit al het geval is.

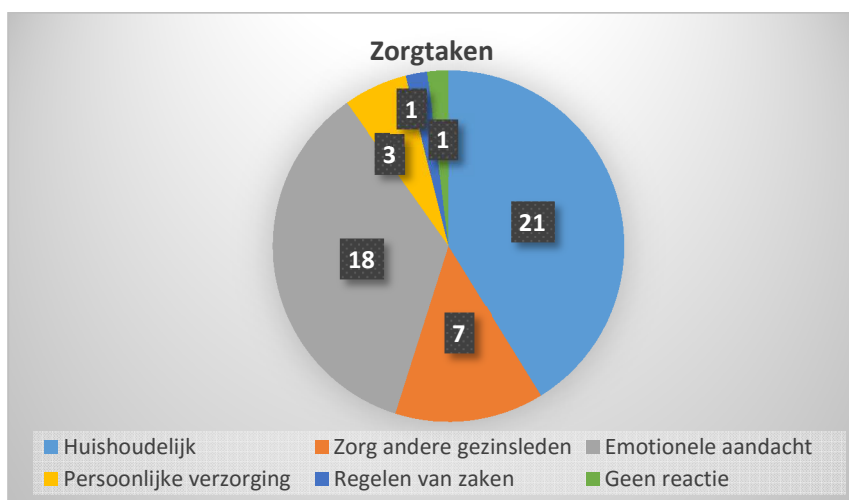


Figuur 11. Uren zorg per week + duur zorg voor langdurig ziek gezinslid

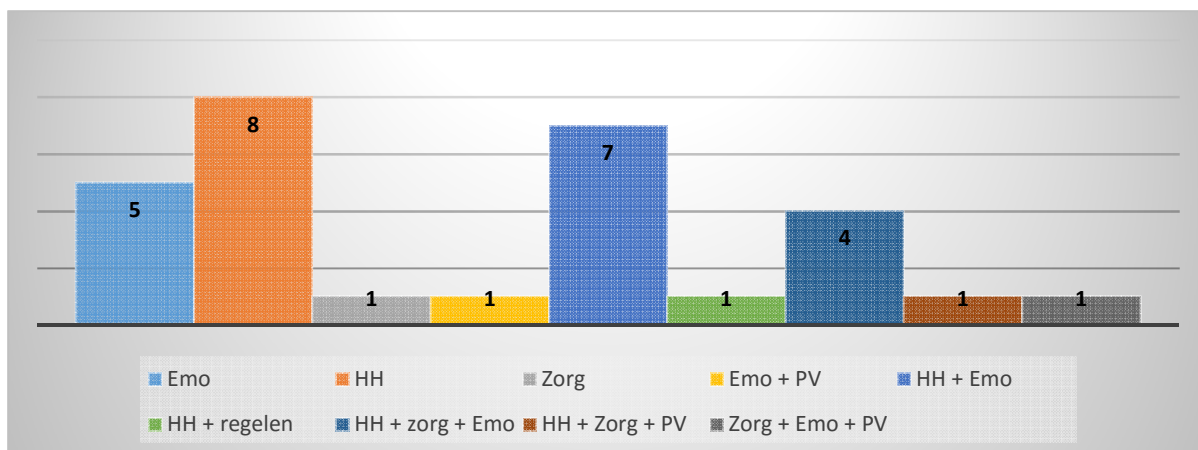


Figuur 12. Combinatie aantal uren per week + duur zorg voor langdurig ziek gezinslid

Verder is de respondenten gevraagd welke zorgtaken zijn voornamelijk voor hun rekening nemen. De taken die het meest worden uitgevoerd zijn de huishoudelijke taken en emotionele aandacht. In Figuur 13 wordt weergegeven hoe vaak de keuze is gemaakt voor een bepaald type zorgtaak. Omdat een respondent meerdere zorgtaken kan verlenen zijn in Figuur 14 de combinaties van verleende zorgtaken weergegeven. Ook hieruit komt naar voren dat huishoudelijke taken en emotionele aandacht of een combinatie daarvan het meest voorkomt.



Figuur 13. Zorgtaken die respondent voornamelijk op zich neemt

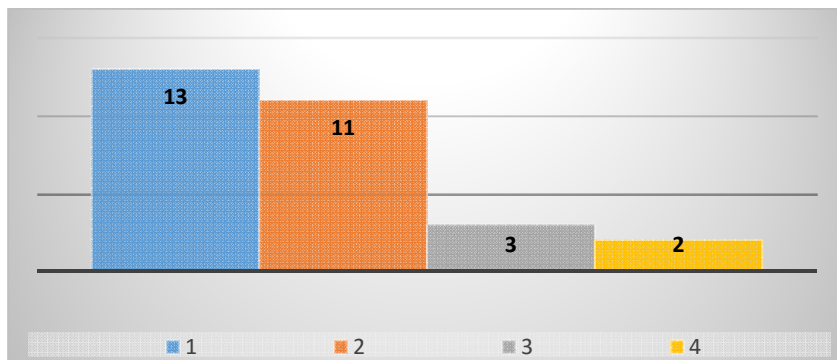


Figuur 14. Combinatie van zorgtaken die respondent op zich neemt

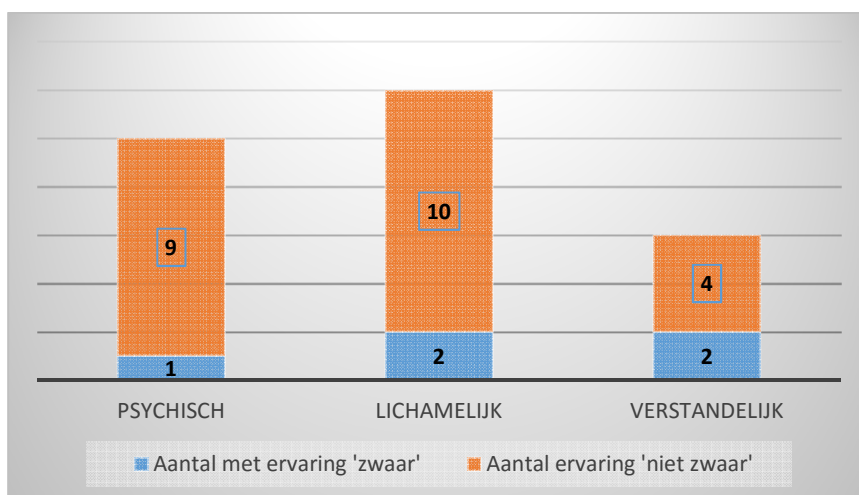
Zwaarte van de zorgsituatie

Om de ervaring met betrekking tot de (over)belasting na te gaan is de respondenten gevraagd hoe zwaar zij de zorgsituatie in het algemeen ervaren. De zwaarte van het zorgen voor het langdurig zieke gezinslid kan worden beoordeeld met een 1 (licht) tot en met een 4 (zwaar). Ongeveer vier op de vijf respondenten geeft aan dat ze de zwaarte van de zorgsituatie als licht

tot redelijk licht ervaren en geven de zwaarte een score 1 of 2. Ongeveer één op de vijf ervaart de zorg als redelijk zwaar tot zwaar en geeft de score 3 of 4. In Figuur 15 zijn de scores op deze vraag samengevat. Om na te gaan of de soort beperking invloed heeft op de ervaren zwaarte van de zorgsituatie, zijn de resultaten op de vraag welke beperking het langdurig zieke gezinslid heeft gecombineerd met de resultaten op de vraag hoe zwaar de zorg voor het langdurig zieke gezinslid wordt ervaren. Van de respondenten die zorgen voor een langdurig ziek gezinslid met een psychische beperking geeft één van de tien aan de zorg zwaar te vinden. Van de respondenten die zorgen voor een langdurig ziek gezinslid met een lichamelijke beperking zijn dit er twee van de twaalf en van de respondenten die zorgen voor een langdurig ziek gezinslid met een verstandelijke beperking zijn dit er twee van de zes. De verhouding van soort beperking ten opzichte van de ervaren zwaarte van de zorgsituatie is weergegeven in Figuur 16.



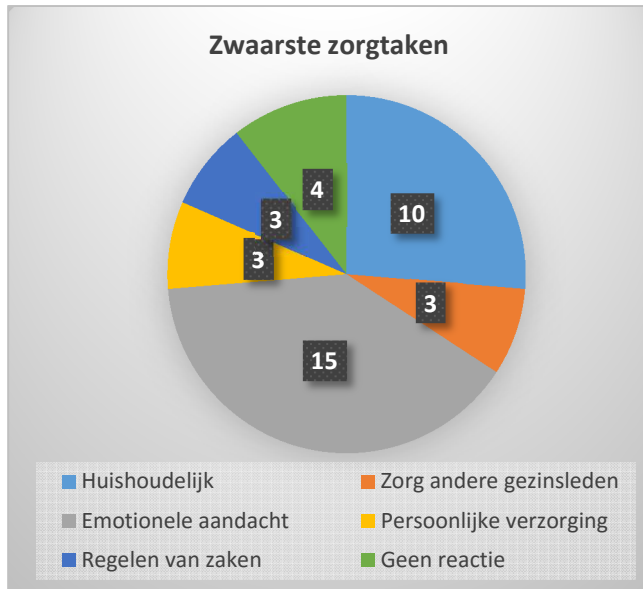
Figuur 15. Ervaring zwaarte zorg voor langdurig zieke gezinslid



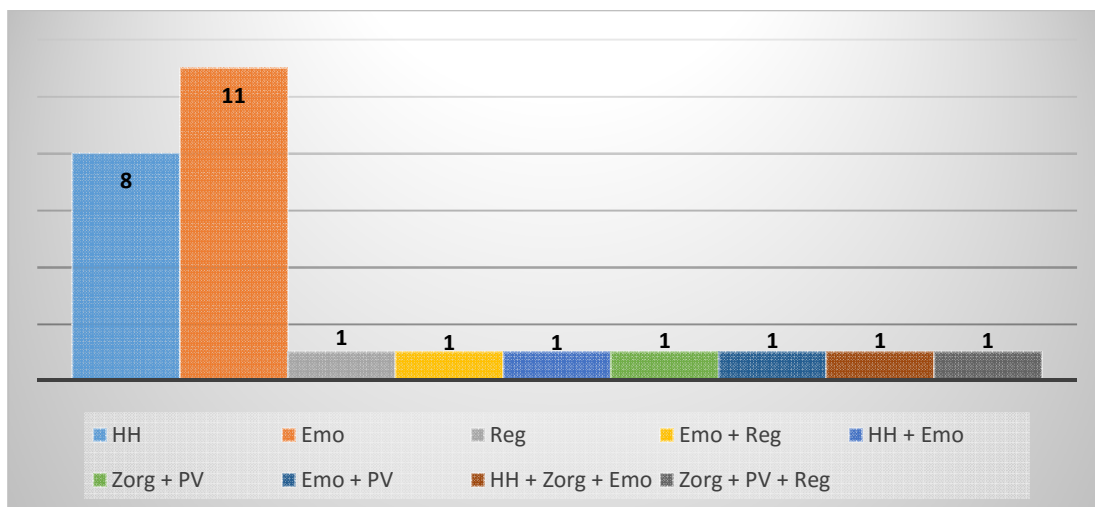
Figuur 16. Verhouding tussen soort beperking en ervaren zwaarte van de zorgsituatie

Ook is bij de respondenten nagegaan wat de zorgtaken zijn die ze als zwaarst ervaren. Uit de reacties komt naar voren dat dit de huishoudelijke taken en het geven van emotionele aandacht zijn (zie Figuur 17). Bij de reactie op deze vraag kunnen meerdere antwoorden worden

aangekruist. De combinaties die respondenten als zwaarst ervaren zijn weergegeven in Figuur 18. Ook hierin komt naar voren dat voornamelijk de huishoudelijke taken of emotionele aandacht als zwaarste zorgtaak worden ervaren.



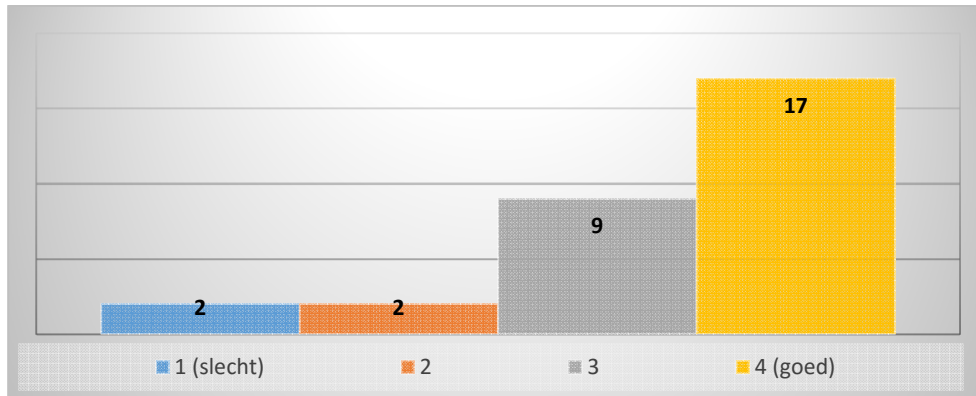
Figuur 17. Zwaarst ervaren soort zorgtaken



Figuur 18. Combinaties ervaring zwaarste soort zorgtaken

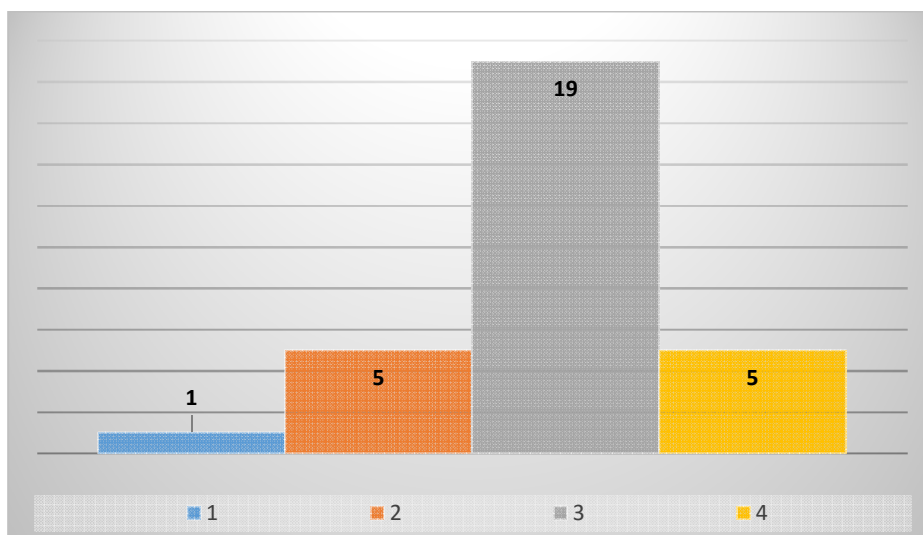
Om de zwaarte van de zorgsituatie verder na te gaan is tevens gevraagd hoe goed de respondenten hun zorgtaken met school kunnen combineren. De combinatie van zorgtaken met school kan worden beoordeeld met een 1 (erg slecht) tot en met een 4 (goed). Van de respondenten geven er ongeveer vijf op de zes aan hun zorgtaken goed met school te kunnen combineren en geven de combinatie een 3 of een 4. Ongeveer één op de zes respondenten geeft aan de zorgtaken slecht met school te kunnen combineren en geeft de score 1 of 2. In Figuur 19 worden de reacties op deze vraag met een grafiek toegelicht. Om na te gaan of er een verband

is tussen de mate waarin de zorgtaken met school kunnen worden gecombineerd en de ervaren zwaarte van de algehele zorgsituatie, zijn de reacties op beide vragen met elkaar gecombineerd. Van de vijf respondenten die hebben aangegeven de zorgsituatie als 'zwaar' te ervaren (score 3 of 4), geven er drie aan de zorgtaken slecht met school te kunnen combineren (score 1 of 2).



Figuur 19. Mate waarin zorgtaken met school kunnen worden gecombineerd

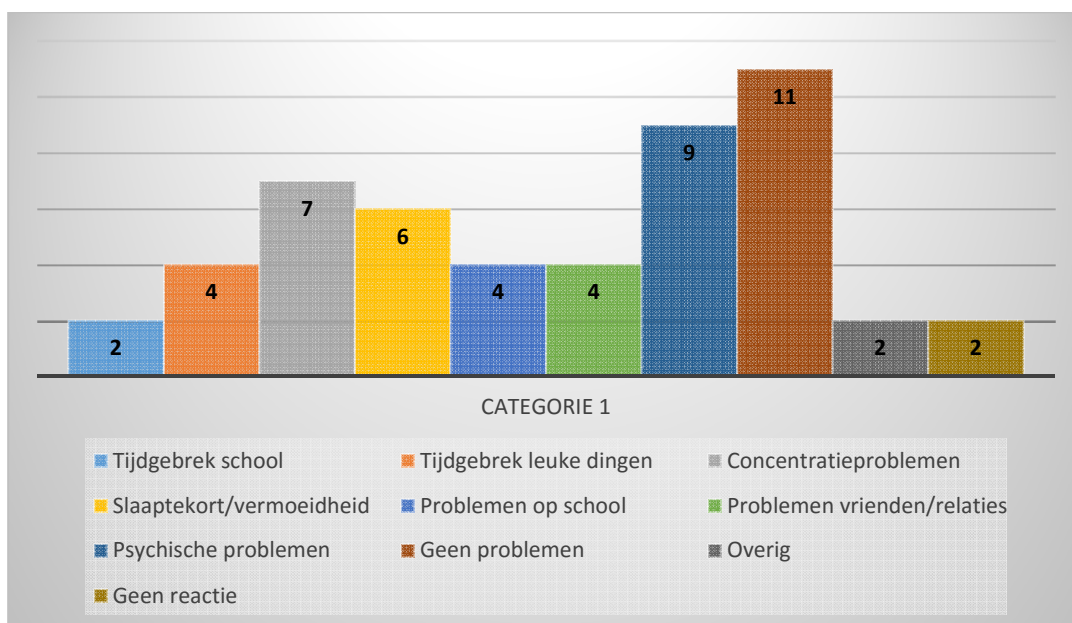
Om de zwaarte van de zorgsituatie na te gaan is de respondenten ook gevraagd hoeveel vrije tijd ze voor zichzelf hebben. De mate van vrije tijd kan worden gescoord met een 1 (te weinig) tot en met een 4 (veel). Ongeveer vier op de vijf is van mening dat ze redelijk tot veel vrije tijd hebben en geeft de hoeveelheid vrije tijd een score 3 of 4. Daarnaast geeft ongeveer één op de vijf aan te weinig tot weinig vrije tijd voor zichzelf te hebben en scoort de hoeveelheid met een 1 of een 2. In Figuur 20 worden de reacties op deze vraag in een grafiek weergegeven.



Figuur 20. Score van de hoeveelheid vrije tijd

Verder is de respondenten gevraagd of zij één of meerdere problemen ervaren door de zorg voor hun langdurig zieke gezinslid. Ongeveer een derde geeft aan geen problemen te ervaren,

ongeveer twee derde geeft aan wel tegen problemen aan te lopen. De problemen die worden ervaren zijn meestal psychische problemen (bijvoorbeeld piekeren, somber voelen of depressieve gevoelens), concentratieproblemen of slaapttekort/vermoeidheid. Alle problemen die door de respondenten worden ervaren zijn in Figuur 21 weergegeven. Om na te gaan of het aantal ervaren problemen verband houdt met de ervaren zwaarte van de zorgsituatie zijn de antwoorden op deze vragen met elkaar gecombineerd. De respondenten die de zorgsituatie als ‘niet zwaar’ hebben beoordeeld (score 1 of 2) ervaren in de meeste gevallen geen tot 2 van de genoemde problemen. De respondenten die de zorgsituatie als zwaar hebben beoordeeld (score 3 of 4) geven in de meeste gevallen aan vier of vijf van de genoemde problemen te ervaren.

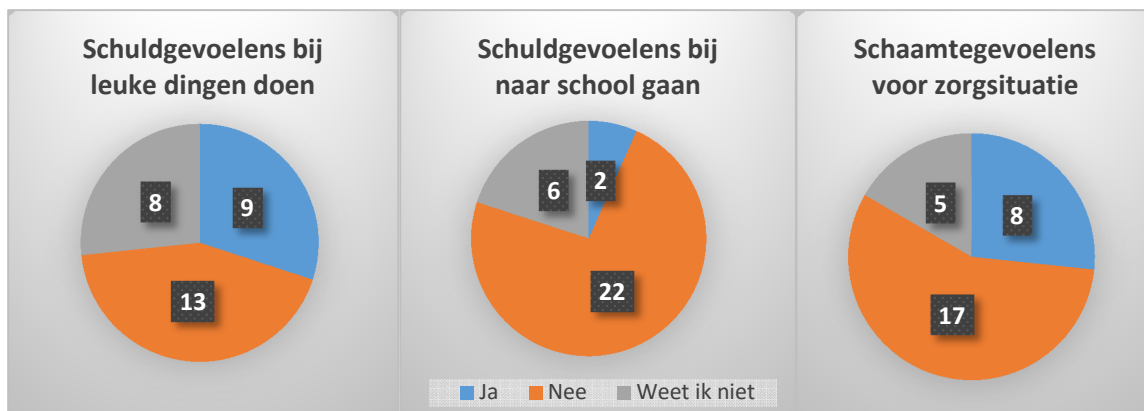


Figuur 21. Ervaren problemen door zorg voor langdurig ziek gezinslid

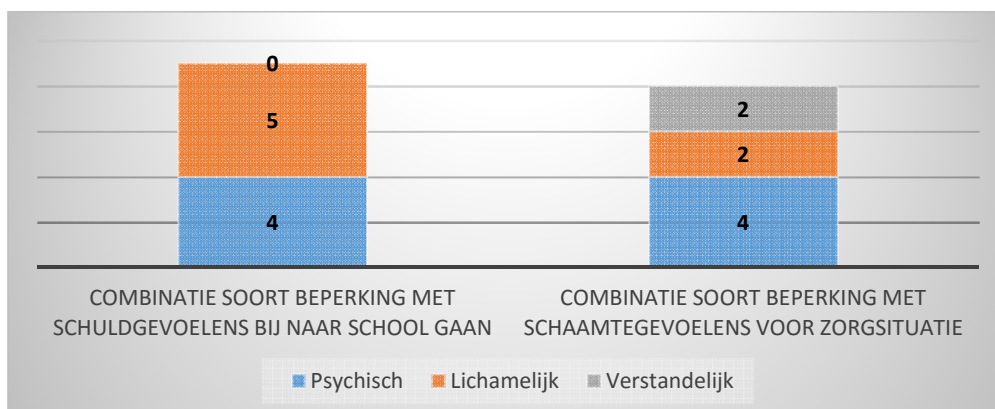
Schuld- en schaamtegevoelens met betrekking tot de zorgsituatie

Om na te gaan of er respondenten zijn die schuldgevoelens ervaren is hen gevraagd of ze zich weleens schuldig voelen tegenover hun langdurig zieke gezinslid, wanneer ze leuke dingen voor zichzelf doen. Iets minder dan de helft geeft aan dat dit niet het geval is. Ongeveer een derde heeft weleens schuldgevoelens, het overige deel geeft aan dit niet te weten. Verder is de respondenten gevraagd of zij zich weleens schuldig voelen tegenover hun langdurig zieke gezinslid wanneer ze naar school moeten. Meer dan twee derde van de respondenten geeft aan geen schuldgevoelens te ervaren bij het naar school gaan. Een klein deel (twee respondenten) ervaart wel schuldgevoelens bij het naar school gaan, zes respondenten geven aan dit niet te weten. Naast schuldgevoelens is de respondenten gevraagd of zij weleens schaamtegevoelens ervaren. Om dit na te gaan is de respondenten gevraagd of zij zich weleens schamen voor hun

zorgsituatie thuis. Iets meer dan de helft van de respondenten geeft aan dat ze geen schaamtegevoelens ervaren, iets minder dan een kwart ervaart deze gevoelens wel. Alle reacties op de vragen omtrent schuld- en schaamtegevoelens zijn samengevat in Figuur 22. De resultaten op de vraag over het ervaren van schuldgevoelens bij het naar school gaan is gecombineerd met de soort beperking die het langdurig ziek gezinslid heeft. Van de negen respondenten die hebben aangegeven schuldgevoelens te ervaren bij het naar school gaan, hebben vier respondenten een langdurig ziek gezinslid met een psychische beperking, vijf met een lichamelijke beperking en geen met een verstandelijke beperking. Ook de schaamtegevoelens voor de zorgsituatie zijn gecombineerd met de soort beperking van het langdurig zieke gezinslid. Hierbij hebben van de acht respondenten die schaamtegevoelens ervaren er vier een langdurig gezinslid met een psychische beperking, twee met een lichamelijke beperking en twee met een verstandelijke beperking. De resultaten van deze twee combinaties zijn weergegeven in Figuur 23.



Figuur 22. Schuld- en schaamtegevoelens met betrekking tot de zorgsituatie



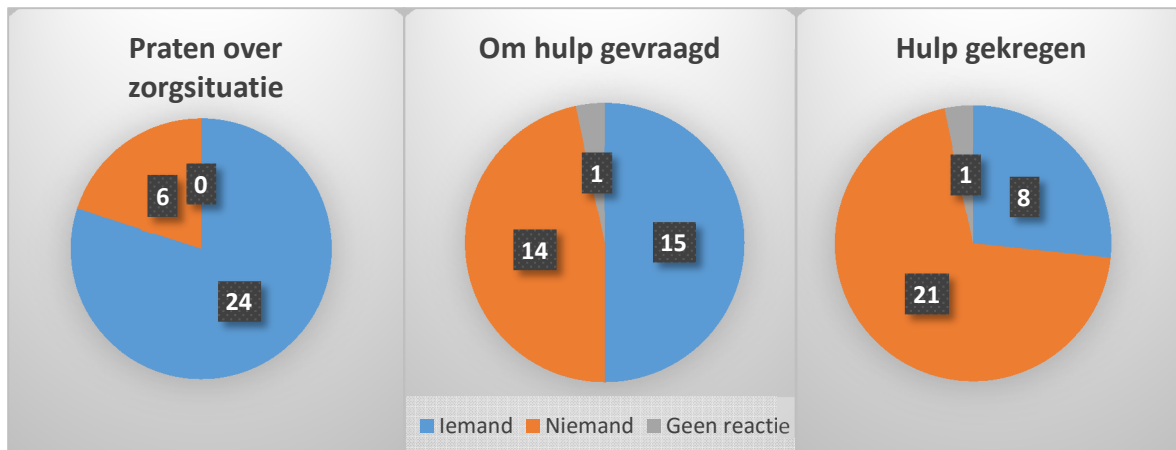
Figuur 23. Combinatie tussen soort beperking en schuldgevoelens bij naar school gaan/schaamtegevoelens voor zorgsituatie thuis

Ondersteuning en hulp vanuit de omgeving van de jonge mantelzorger

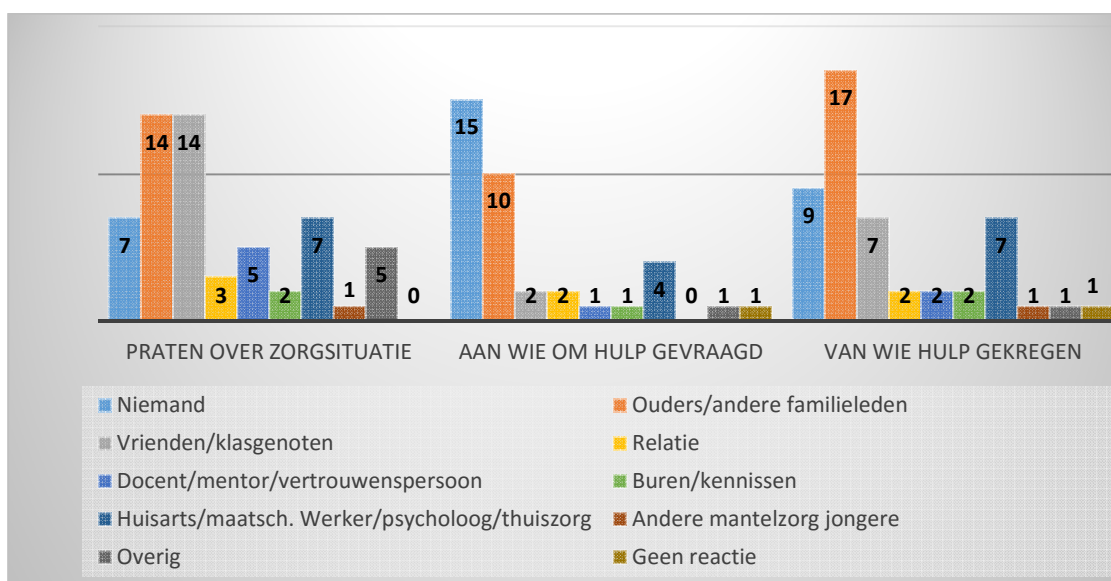
Om de na te gaan of er ondersteuning en hulp vanuit de omgeving wordt geboden, is de respondenten die zorgen voor een langdurig ziek gezinslid gevraagd met wie zij weleens praten over hun zorgsituatie of van wie zij weleens hulp hebben ontvangen. Op de vraag of er weleens met iemand wordt gepraat over de zorgsituatie geven ongeveer vijf op de zes respondenten aan dat dit voornamelijk met ouders/familieleden of vrienden/klasgenoten het geval is. Ongeveer één op de zes geeft aan dat er met niemand over wordt gepraat. Daarnaast is gevraagd aan wie de respondenten weleens om hulp hebben gevraagd. De helft van de respondenten geeft aan niemand om hulp te hebben gevraagd. Iets minder dan de helft van de respondenten geeft aan weleens om hulp te hebben gevraagd, waarvan in de meeste gevallen aan ouders/andere familieleden of de huisarts/maatschappelijk werker/psycholoog/thuiszorg. Aansluitend is gevraagd van wie de respondenten weleens daadwerkelijk hulp hebben gekregen. Meer dan de helft van de respondenten heeft weleens hulp ontvangen van ouders/familieleden, huisarts/maatschappelijk werker/psycholoog of thuiszorg. Iets minder dan een derde van de respondenten geeft aan nooit van iemand hulp te hebben ontvangen. De reacties op deze drie vragen zijn samengevat in Figuur 24. Omdat de respondenten bij beantwoording van deze vragen de mogelijkheid hadden om meerdere antwoorden aan te kruisen, is de verdeling van de gekozen antwoorden weergegeven in Figuur 25. Indien er over de zorgsituatie wordt gepraat of hulp wordt geboden, zijn hier in de meeste gevallen ouders/andere familieleden of vrienden/klasgenoten bij betrokken.

De respondenten is verder nog gevraagd waarin zij graag hulp zouden willen krijgen. Ongeveer een derde geeft aan nergens hulp in te willen krijgen en een derde heeft geen reactie gegeven op deze vraag. De overige reacties geven aan dat deze wens er wel is in de volgende zaken: 'dat het nooit meer gebeurt', 'praten', 'omgang in gestresste situaties', 'van alles', 'dingen die ik nu niet snap', 'huiswerk en dyslexie'.

Om na te gaan in welke mate er gehoor is gegeven aan de hulpvraag van de respondent zijn de reacties op de vraag aan wie om hulp is gevraagd en van wie hulp is ontvangen met elkaar gecombineerd. Van de veertien respondenten die om hulp hebben gevraagd, hebben er ook veertien hulp ontvangen. Wat opvalt is dat vier van de respondenten die om hulp hebben gevraagd van meer ontvangers hulp hebben gekregen dan aan wie ze hulp hebben gevraagd. Daarnaast valt op dat van de vijftien respondenten die niet om hulp hebben gevraagd er zeven wel hulp hebben ontvangen.

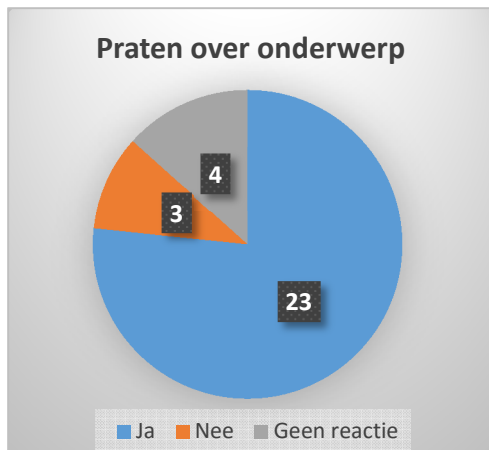


Figuur 24. Ondersteuning en hulp vanuit omgeving van de jonge mantelzorgers

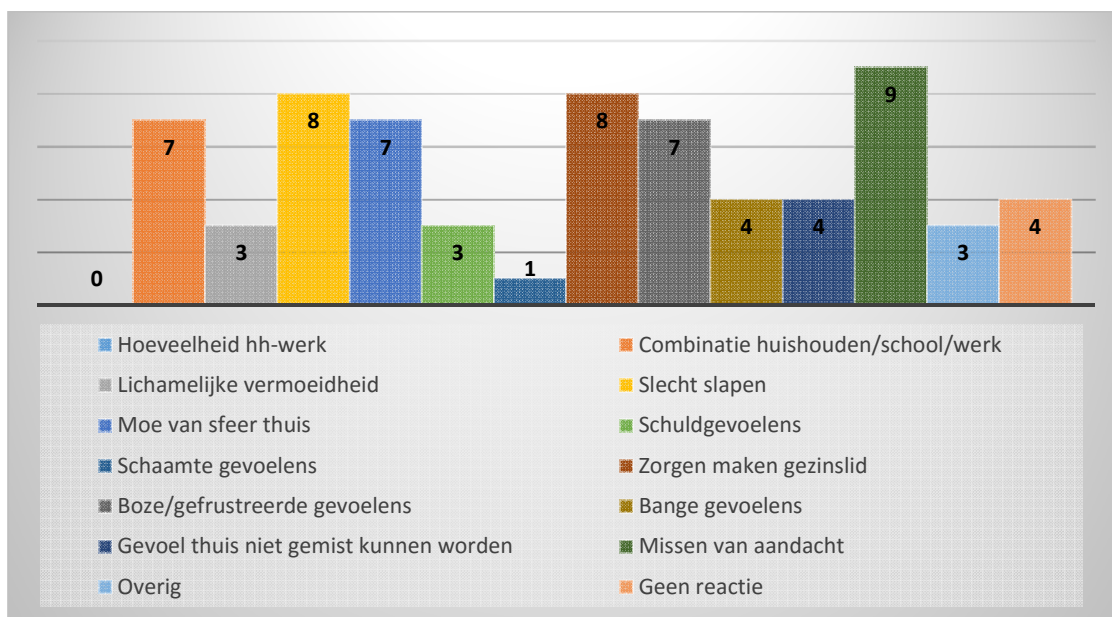


Figuur 25. Verdeling reacties op vragen omtrent hulp en ondersteuning vanuit de omgeving van de jonge mantelzorgers

Om inzicht te krijgen in de onderwerpen waarover door de jonge mantelzorgers graag zou willen praten is de respondenten gevraagd om aan te geven of er onderwerpen zijn waar het meest over gepraat wordt of waar de jonge mantelzorgers nog graag over zouden willen praten. Iets minder dan vier van de vijf respondenten geeft aan dat er één of meerdere onderwerpen zijn waar ze over praten, of zouden willen praten. Drie respondenten geven aan dat er geen onderwerp is waar ze over zouden willen praten en vier respondenten hebben geen reactie gegeven op deze vraag (zie Figuur 26). Als reactie op deze vraag kunnen meerdere antwoorden worden aangekruist. De antwoorden waarvoor kan worden gekozen redelijk verdeeld. De meest genoemde reactie is het missen van aandacht, slecht slapen, zorgen over zieke gezinslid, combinatie huishouden/school/werk, moe worden van sfeer thuis en boze of gefrustreerde gevoelens. De verdeling van de reacties op deze vraag zijn samengevat in Figuur 27.



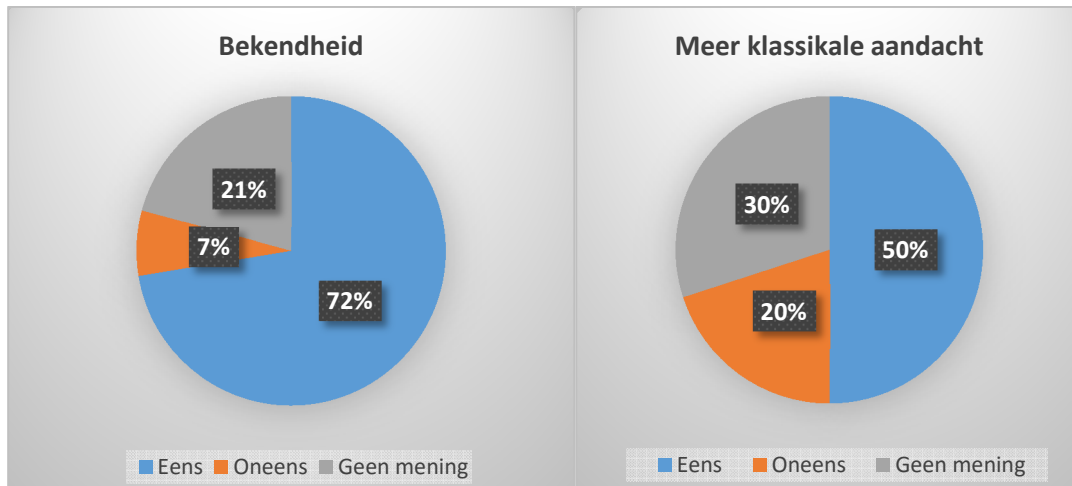
Figuur 26. Onderwerpen om over te praten



Figuur 27. Onderwerpen om over te praten

Afsluitende vragen voor alle respondenten

Om de houding van de respondenten tegenover een aantal onderwerpen te peilen is hen gevraagd of er meer bekendheid moet worden gegeven aan het onderwerp ‘jongeren met een langdurig ziek gezinslid’. Bijna driekwart (72%) van de respondenten geeft aan het hiermee eens te zijn, 7% is het hiermee oneens en 21% heeft hierover geen mening. Verder is de helft van de respondenten het eens met de stelling dat er in de klas meer aandacht moet worden besteed aan het onderwerp ‘jongeren die zorgen voor een langdurig ziek gezinslid’, 20% is het hiermee oneens en 30% heeft hierover geen mening. De antwoorden op deze twee vragen zijn samengevat in Figuur 28.



Figuur 28. Bekendheid en klassikale aandacht met betrekking tot 'jongeren met zorg voor ziek gezinslid'

Als laatste is de respondenten gevraagd of ze nog iets kwijt willen over de vragenlijst. De meeste respondenten hebben geen toevoeging, maar een paar respondenten geven aan het onderwerp erg belangrijk te vinden en van mening zijn dat de groep jongeren met een langdurig ziek gezinslid meer aandacht en gehoor moet krijgen, met name op school.

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen

Na het verzamelen van alle literatuur, het uitzetten van de vragenlijst en het verzamelen/analyseren van de resultaten kan antwoord worden gegeven op de hoofdvraag van deze scriptie: ‘Welke ervaringen, ondersteuningsbehoeften en verbeterpunten zijn er volgens jonge mantelzorgers in de provincie Drenthe met betrekking tot de zorg voor hun langdurig zieke gezinslid?’. Aan de hand van de drie deelvragen zal antwoord worden gegeven op de hoofdvraag.

Deelvraag 1:

- Wat zijn de ervaringen volgens jonge mantelzorgers met betrekking tot hun zorgsituatie?

De ervaringen van de respondenten omtrent het kennen van een jonge mantelzorger of het daadwerkelijk mantelzorger zijn en in een zorgsituatie verkeren, zijn door de reacties in de vragenlijst in kaart gebracht. Zo komt naar voren dat 38% van de 250 respondenten een jongere kent die in gezin met langdurig ziek gezinslid woont. De persoon binnen het gezin die langdurig ziek is, betreft meestal de vader, moeder of broer van de jongere die de respondent kent. Verder geeft 14% van alle respondenten aan een jongere te kennen die zorgt voor langdurig ziek gezinslid en daarmee valt onder de groep ‘jonge mantelzorgers’, wanneer wordt uitgegaan van de definitie van jonge mantelzorgers zoals eerder genoemd door Mezzo en het Expertisecentrum Mantelzorg (‘jonge mantelzorgers zijn thuiswonende kinderen of jongeren van 12-24 jaar met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid die lijdt aan: een ernstige lichamelijke chronische ziekte of handicap, chronische psychiatrische klachten, een verstandelijke beperking of een ernstige verslaving’). Bij verdere analyse van de reacties van respondenten die zorgen voor een langdurig ziek gezinslid komt een aantal algemene kenmerken omtrent de zorgsituatie naar voren. Zo is de hoofdverantwoordelijke voor de zorg van het langdurig zieke gezinslid meestal de respondent zelf, de vader of de moeder. In de meeste zorgsituaties zijn meerder leden binnen het gezin verantwoordelijk voor de zorg van het langdurig zieke gezinslid. Van de 30 respondenten die zorg verlenen aan een langdurig ziek gezinslid verleent iets meer dan een derde minder dan acht uur per week zorg, voor periode van langer dan 3 maanden. Wat opvalt is dat de helft van de respondenten of niet weet hoeveel uur zorg zij per week verlenen, of niet weten gedurende hoeveel maanden zij deze zorg al verlenen. Verder vallen twee respondenten onder de groep ‘intensieve mantelzorgers’, omdat zij meer dan acht uur per week zorg verlenen, gedurende een periode van meer dan drie maanden. De

meest uitgevoerde taken zijn de huishoudelijke taken en emotionele aandacht of combinatie hiervan. Deze taken worden tevens als zwaarste taken ervaren.

Wanneer verder wordt ingezoomd op de zwaarte van de zorgsituatie komen naar voren dat ongeveer vier op de vijf respondenten die mantelzorg verlenen de zorgsituatie als licht tot redelijk licht ervaren en één op de vijf als redelijk zwaar tot zwaar. In combinatie met de soort beperking van het langdurig zieke gezinslid lijkt de meest zwaar ervaren zorgsituatie die van zorg voor gezinslid met verstandelijke beperking te zijn. Met betrekking tot vrije tijd geven ongeveer vier op vijf respondenten aan over genoeg vrije tijd te beschikken, maar geeft één op vijf aan te weinig vrije tijd te hebben. Verder is ook de zwaarte van de zorgsituatie in combinatie met school geanalyseerd. Vijf op de zes respondenten die zorg verlenen aan een langdurig ziek gezinslid kunnen de zorgsituatie goed met school combineren, één op zes geeft aan deze combinatie als slecht te ervaren. Daarnaast komt uit de resultaten naar voren dat de ervaren zwaarte van de zorgsituatie verband lijkt te houden met score op de combinatie van zorgtaken met school. Van vijf respondenten die zorgsituatie als zwaar ervaren, geven er namelijk drie aan de zorgtaken slecht met school te kunnen combineren.

Omtrent effecten van de zorgsituatie op de respondenten die mantelzorg verlenen komt naar voren dat een derde geen problemen ervaart, maar daarentegen twee derde wel. De meeste problemen die worden ervaren zijn psychische problemen, concentratieproblemen of slaapttekort/vermoeidheid. Er lijkt een verband te bestaan tussen de zwaarte van de zorgsituatie en het aantal ervaren problemen. Zo ervaren de respondenten die hun zorgsituatie als 'niet zwaar' hebben benoemd geen tot twee problemen, terwijl de respondenten die hun zorgsituatie als 'zwaar' benoemen gemiddeld vier of vijf problemen.

De laatste ervaringen die naar voren komen vanuit de resultaten zijn die met betrekking tot schuld- en schaamtegevoelens. Een derde van de respondenten die mantelzorger zijn ervaren weleens schuldgevoelens bij leuke dingen doen en twee respondenten geven aan weleens schuldgevoelens te ervaren wanneer ze naar school gaan. Wanneer het ervaren van schuldgevoelens wordt gecombineerd met de soort beperking van het langdurig zieke gezinslid, komt naar voren dat deze gevoelens voornamelijk spelen wanneer er sprake is van een psychische of lichamelijke beperking. Wat betreft schaamtegevoelens voor de zorgsituatie thuis geeft iets minder dan een kwart van de respondenten aan deze te ervaren. Schaamtegevoelens komen het meest voor in combinatie met een langdurig ziek gezinslid met een psychische beperking.

Deelvraag 2:

- Welke ondersteuningsbehoeften hebben jonge mantelzorgers met betrekking tot hun zorgsituatie?

Uit de reacties op de vragenlijst komt naar voren dat er veel wordt gepraat met leeftijdgenoten van de respondenten die mantelzorg verlenen. Zo geven 40 van de 95 respondenten die een jongere kennen die woont in een gezin met een langdurig ziek gezinslid aan met deze jongere over zorgsituatie te praten. Daarnaast praten 16 van de 35 respondenten die een jongere kennen die zorgt voor een langdurig ziek gezinslid met deze jongere over de zorgsituatie.

Ook door de mantelzorger zelf wordt in vele gevallen gepraat over de zorgsituatie. Zo geven van de respondenten die mantelzorg verlenen er vijf op de zes aan over situatie te praten. Dit praten gebeurt voornamelijk met ouders/familieleden of vrienden/klasgenoten. Verder geeft de helft van de respondenten die mantelzorg verlenen aan niet om ondersteuning te vragen, iets minder dan helft doet dit wel. Wanneer wel om ondersteuning wordt gevraagd is dit voornamelijk aan ouders/familieleden of huisarts/maatschappelijk werker/psycholoog. Alle respondenten die om hulp hebben gevraagd hebben ook daadwerkelijk hulp gekregen, uiteindelijk vaak van meer mensen dan aan wie ze ondersteuning gevraagd hebben. Wat opvalt is dat ook de respondenten die aangegeven hebben niet om hulp te hebben gevraagd, ongeveer de helft wel hulp hebben gekregen. Het lijkt erop dat het hulpaanbod groter is dan de hulpvraag.

Deelvraag 3:

- Wat zijn de verbeterpunten volgens jonge mantelzorgers met betrekking tot hun zorgsituatie?

Met betrekking tot de verbeterpunten omtrent de zorgsituatie van jonge mantelzorgers geeft 72% van alle respondenten aan dat er meer bekendheid mag worden gegeven aan onderwerp 'jongeren met zorgen'. Ook is de helft van de respondenten het eens met de stelling dat er meer aandacht in de klas mag komen voor dit onderwerp. Verder komt in de extra vragen aan de jonge mantelzorgers naar voren dat er zeker een aantal onderwerpen is waarover graag gepraat zou willen worden. Met name het missen van aandacht en emotionele gevoelens zijn punten waar jonge mantelzorgers over zouden willen communiceren. Ook is er een aantal mantelzorgers dat aangeeft hulp te willen ontvangen in de omgang met de zorgsituatie.

Koppeling resultaten met literatuur

Wanneer wordt gekeken naar de omvang van de groep jonge mantelzorgers in Nederland blijkt dit niet helemaal overeenkomt met de resultaten. In het artikel van Jeeninga (2013) wordt

genoemd dat conform de meest gehanteerde definitie van de groep ‘jonge mantelzorgers’ 10% van de jongeren in Nederland mantelzorg verleent. Onder de respondenten van dit onderzoek blijkt dit 8% te zijn. Wat daarnaast opvalt is hoe vaak er door de respondenten die mantelzorg verlenen is geantwoord met ‘weet ik niet’. Met name op de vragen of de respondent zelf zorg verleent, hoeveel uur per week er zorg wordt verleend, gedurende welke periode er al zorg wordt verleend en de vragen omtrent schuld- en schaamtegevoelens is dit vaak als reactie genoemd. Dit antwoord zou kunnen samenhangen met de vanzelfsprekendheid van het verlenen van zorg, zoals ook genoemd in het rapport van het SCP (2015a). Wanneer een mantelzorger de zorg voor het langdurig zieke gezinslid als vanzelfsprekend beschouwd, zal die zichzelf ook niet meteen als mantelzorger zien, bijhouden hoeveel tijd er per week zorg wordt verleend en voor hoelang dit al het geval is. Dit zou een verklaring kunnen zijn voor de keren dat het antwoord ‘weet ik niet’ is gegeven.

Met betrekking tot de sociale gevolgen vertonen de resultaten van het onderzoek tegenstrijdigheden met de informatie uit de bronnen van de theoretische verkenning. Zo zou de jonge mantelzorger een isolement hebben ten opzichte van leeftijdgenoten. In de resultaten van dit onderzoek komt echter naar voren dat van de 14% van alle 250 respondenten die een jongere kent die in een gezin met langdurig ziek gezinslid woont, iets minder dan helft van deze respondenten praat met de jongere over zorgsituatie. Dit resultaat duidt niet op een isolement van de mantelzorger, maar juist op openheid ten opzichte van leeftijdgenoten. Verder wordt in de artikelen van Gray et al. (2008), het Tympan Instituut (2013), het artikel van Hermanns (2011) en dat van Smyth et al. (2011) genoemd dat jonge mantelzorgers zich onzichtbaar zouden voelen en dat vrienden hen niet zouden begrijpen. Uit resultaten komt echter naar voren dat juist met vrienden veel over de zorgsituatie wordt gepraat, ook deze informatie is tegenstrijdig. Uit deze artikelen komt tevens naar voren dat er door de jonge mantelzorger weinig tot niet om hulp zou worden gevraagd. Ook dit komt niet overeen met de resultaten, waarin naar voren komt dat iets minder dan de helft van de respondenten die mantelzorg verleent wel degelijk om hulp vraagt.

Dat jonge mantelzorgers tegen problemen aanlopen met betrekking tot school, emotionele gevolgen of lichamelijke gevolgen zoals genoemd door de Veer en Francke (2008), Cass et al. (2009) en Rose en Cohen (2010) wordt bevestigd door de resultaten van dit onderzoek. Twee derde van de respondenten geeft inderdaad aan tegen problemen op met name psychisch vlak, concentratie en slaapttekort/vermoeidheid aan te lopen. Ook met betrekking tot overbelasting komen de resultaten overeen met de informatie zoals genoemd in de theoretische verkenning. In het rapport van het SCP (2015a) is genoemd dat het geheel van meerdere negatieve effecten

binnen een zorgsituatie kan resulteren in overbelasting van de jonge mantelzorger. Uit de resultaten komt naar voren dat wanneer de zorgsituatie door de respondent als ‘niet zwaar’ wordt benoemd, de respondent meestal aangeeft geen tot twee problemen te ervaren. Wanneer de zorgsituatie echter als ‘zwaar’ wordt beleefd, ervaart de mantelzorger gemiddeld vier tot vijf problemen. Er lijkt dus inderdaad een verband te zijn tussen het aantal negatieve effecten en (over)belasting. Ook de gevolgen voor de opleiding door de zwaarte van de zorgsituatie, zoals genoemd door de Veer en Francke (2008) en Cass et al. (2009) lijken te worden bekrachtigd door de resultaten. Uit de resultaten komt naar voren dat de zwaarte van de zorgsituatie samenhang vertoont met de combinatie van zorgtaken met school. Hoe zwaarder de zorgsituatie, hoe moeilijker de combinatie van zorgtaken met school wordt.

De hoofdvraag van deze scriptie: ‘welke ervaringen, ondersteuningsbehoeften en verbeterpunten zijn er volgens jonge mantelzorgers in de provincie Drenthe met betrekking tot de zorg voor hun langdurig zieke gezinslid?’ kan worden beantwoord middels drie woorden:

- Bekendheid
- Bewustwording
- Begrip

Onder respondenten lijkt er zowel bekendheid te zijn van het onderwerp ‘jonge mantelzorgers’, als van het daadwerkelijk kennen van een jonge mantelzorger. De sociale isolatie en onzichtbaarheid van jonge mantelzorgers lijkt hiermee mee te vallen. Er wordt veel gepraat over de zorgsituatie en ook de ervaren problemen zijn veelal bij de jonge mantelzorger zelf bekend. Omrent bewustwording valt veel te zeggen. Op veel vragen wordt door de jonge mantelzorgers gereageerd met ‘weet ik niet’, wat zou kunnen impliceren dat zij zich niet bewust zijn van hun functie als mantelzorger. Verder geven de respondenten aan dat er meer aandacht mag worden besteed aan jonge mantelzorgers, ook dit is een vorm van bewustwording. Begrip voor de jonge mantelzorger is er volop, dit komt met name naar voren uit de resultaten die laten zien dat het hulpaanbod groter lijkt te zijn dan de hulpvraag en dat er veel wordt gepraat met de jonge mantelzorger over de zorgsituatie.

Dit onderzoek is slechts een verkenning naar de manier waarop jonge mantelzorgers beter kunnen worden ondersteund, om zo de (over)belasting te verminderen of te voorkomen. Hierna wordt een aantal aanbevelingen gedaan voor diepgaander en nader onderzoek en punten waarop verbetering zou kunnen plaatsvinden.

Aanbevelingen

- Door ‘hervorming langdurige zorg’ steeds groter beroep op mantelzorgers. Zij krijgen steeds meer zorgtaken toebedeeld, waarmee kans op overbelasting toeneemt, met alle gevolgen van dien. Het is belangrijk om de (over)belasting te voorkomen of te verminderen door (juiste) ondersteuning te bieden aan jonge mantelzorgers om zo negatieve gevolgen te beperken. Naar aanleiding van de ervaringen van de respondenten in dit onderzoek kan er mogelijk een betere inschatting worden gemaakt van passende invulling voor deze ondersteuning.
- Opvallend is dat de sociale isolatie van de respondenten in dit onderzoek relatief meevalt. Het percentage van de jongeren dat met elkaar over de zorgsituatie praat is hoger dan de artikelen doen voorkomen. Wellicht bestaat er een verkeerd beeld met betrekking tot communicatie met de omgeving van de jonge mantelzorger. De omgeving kan mogelijk een grotere rol spelen in ondersteuning van jonge mantelzorger dan tot op heden wordt gedacht.
- Veel respondenten hebben ‘weet ik niet’ op een aantal vragen geantwoord. Het zou kunnen dat zij zichzelf niet als mantelzorger beschouwen, maar als zij zichzelf al niet als mantelzorger zien, hoe kunnen zij dan worden ondersteund in hun zorgsituatie wanneer ze dat nodig hebben? Er zou kunnen worden afgevraagd op welke manier het opsporen van jonge mantelzorgers beter kan verlopen om zo beter te kunnen voldoen aan een ondersteuningsbehoefte. Wanneer een jonge mantelzorger niet bekend is, kan er ook geen ondersteuning worden geboden, terwijl dit mogelijk wel gewenst is.
- Uit het verband dat er is tussen de zwaarte van de zorgsituatie en de combinatie van zorgtaken en school, kan worden afgevraagd of hier mogelijk winst valt te behalen door school. Wanneer bij een school bekend is dat de leerling met een zware zorgsituatie te maken heeft, kan er vanuit school meer rekening worden gehouden met de jongere.
- Naar aanleiding van het onderzoek in deze scriptie komt naar voren dat nader onderzoek gewenst is. Jonge mantelzorgers blijken veelal tegen meerdere problemen aan te lopen. Ook geeft een aantal respondenten aan mee te willen werken aan nader onderzoek, een ingang vanuit dit onderzoek lijkt dus aanwezig. De invulling van dit nadere onderzoek zou bijvoorbeeld middels interviews kunnen plaatsvinden. Met deze benadering kan er meer diepgang worden gegeven aan de antwoorden van de respondent en kan worden doorgevraagd. In dit onderzoek is de vragenlijst wat dat betreft erg beperkt.

- Er blijkt tevens behoefte te zijn aan klassikale aandacht. Hier kan een taak zijn weggelegd voor scholen en/of gemeenten. Een les in de klas, of een voorlichting zou een stap in deze richting kunnen zijn. Gemeenten kunnen hier in bestaande programma's (zoals 'mantelzorgdag') mogelijk rekening mee houden door met name de omgeving van een jonge mantelzorger te versterken en het onderwerp meer onder de aandacht brengen.
- Het laatste punt is die van de hoogte van het aantal reacties in de vragenlijst met 'weet ik niet'. Bij een aantal van de vragen valt het op hoe hoog het aantal reacties met dit antwoord is. Men zou zich kunnen afvragen in hoeverre jonge mantelzorgers zich bewust zijn van hun situatie. Wellicht is er vanuit ondersteunende organisaties waar jonge mantelzorgers bekend zijn een mogelijkheid om dit na te gaan bij de jongere. Zijn zij zich wel bewust van hun zorgsituatie en zorgtaken die ze uitvoeren? In hoeverre vinden zij dit vanzelfsprekend? Wellicht zijn de jongeren zich hier helemaal niet van bewust en lopen ze daardoor tegen problemen aan? Hoe meer bewustwording er onder de jonge mantelzorgers is, des te beter zij hun situatie kunnen beoordelen en onder controle kunnen houden en des te minder snel ze met overbelasting te maken zullen krijgen.

Literatuurlijst

- Ali, L., Hedman Ahlström, B., Krevers, B., Sjöström, N. & Skärsäter, I. (2013). Support for young informal carers of persons with mental illness: a mixed-method study. *Issues in mental health nursing*, 34, 611-618
- Cass, B., Smyth, C., Hill, T., Blaxland, M. & Hamilton, M. (2009). *Young carers in Australia: understanding the advantages and disadvantages of their care giving*. Plaats van uitgave onbekend: University of New South Wales
- Gray, B., Robinson, C. & Seddon, D. (2008). Invisible Children: Young carers of parents with mental health problems – The perspectives of professionals. *Child and adolescent mental health*, 13 (4), 169-172
- Drents Platform Mantelzorg (2015). *...Respijt op maat Drenthe*. Assen: Drents Platform Mantelzorg
- Evers, G. & Beneken genaamd Kolmer, D. (2014). *Jonge mantelzorgers en hun zorgverantwoordelijkheid voor naaste familieleden*. Den Haag: Eburon
- Expertise Centrum (2016). *Psychische aandoeningen*. Geraadpleegd op 4 september 2016, via URL: <http://www.begeidlers.nl/psychiatrische-aandoeningen/>
- Hermanns, J. (2011). Jonge mantelzorgers: slachtoffers of helden. *Jeugdbeleid*, 5 (3), 165-180
- Jeeninga, W. (2013). *Jonge mantelzorgers. Omvang, behoeften en ondersteuning in de regio Land van Cuijk*. Tilburg: De Academische Werkplaats Publieke Gezondheid Brabant
- Mezzo (2015). *Mantelzorg, wat is dat precies?* Geraadpleegd op 12 januari 2015, via URL: <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/dit-is-mantelzorg/mantelzorg-wat-is-dat-precies>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2014a). *Hervorming langdurige zorg* [Foto]. Geraadpleegd op 14 augustus 2016, via URL: <http://www.branchebelangthuiszorg.nl/wp-content/uploads/2014/06/hervorming-langdurige-zorg.jpg>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2014b). *Hervorming naar een betrokken samenleving* [Foto]. Geraadpleegd op 14 augustus 2016, via URL: http://www.kenniscentrumwonenzorg.nl/thema/regelgeving/hervorming_langdurige_zorg_gepresenteerd
- NJR (2011). *Jongeren met zorgen*. Plaats van uitgave onbekend: Mezzo
- NU.nl (2016). *Mantelzorger krijgt meer taken dan verantwoord is*. Geraadpleegd op 29 september 2016, via URL: <http://www.nu.nl/werk-en-prive/4298943/mantelzorger-krijgt-meer-taken-dan-verantwoord-is.html>

- Rose, H.D. & Cohen, K. (2010). The experiences of young carers: a meta-synthesis of qualitative findings. *Journal of youth studies*, 13(4), 473-487
- RTV Drenthe (2016). *Cadeautje voor mantelzorgers in Aa en Hunze*. Geraadpleegd op 29 september 2016, via URL: <http://www.rtvdrenthe.nl/nieuws/113581/Cadeautje-voor-mantelzorgers-in-Aa-en-Hunze>
- Smyth, C., Blaxland, M. & Cass, B. (2011). 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of youth studies*, 14 (2), 145-160
- Sociaal en Cultureel Planbureau (2010). *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Sociaal en Cultureel Planbureau (2012). *Factsheet. Mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Sociaal en Cultureel Planbureau (2013). *Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Sociaal en Cultureel Planbureau (2014). *Zorg beter begrepen. Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Sociaal en Cultureel Planbureau (2015a). *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Sociaal en Cultureel Planbureau (2015b). *Zorg vragen of zorg dragen? Een verkenning van de invloed van netwerken en inkomen op het gebruik van langdurige zorg door Nederlandse 55-plussers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Tympaan Instituut (2013). *Jonge mantelzorgers. Ordening en effectiviteit van methodieken en interventies gericht op het bereiken en ondersteunen van jonge mantelzorgers*. Den Haag: Tympaan Instituut
- Veer, A.J.E. de & Francke, A.L. (2008). *Opgroeien met zorg. Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: NIVEL
- VGZ (2016). *Hulp bij mantelzorg*. Geraadpleegd op 29 september 2016, via URL: <https://www.vgz.nl/zorgadvies/mantelzorg/hulp-bij-mantelzorg>
- Zorgbelang Drenthe (2015). *Basiszorg binnen bereik. Naar menselijke maat*. Zuidlaren: Zorgbelang Drenthe

Zorgbelang Drenthe (2016). *Wie is zorgbelang Drenthe*. Geraadpleegd op 7 februari 2016, via
URL: <http://www.zorgbelang-drenthe.nl/>

Zorgwijzer (2016). *AWBZ in 2015: alle wijzigingen op een rij*. Geraadpleegd op 11 april 2016,
via URL: <http://www.zorgwijzer.nl/zorgverzekering-2015/awbz-in-2015-alle-wijzigingen>

Bijlage vragenlijst

Sectie 1 van 5:

Beste scholier,

Graag willen wij je uitnodigen om deze vragenlijst in te vullen. Met deze vragenlijst willen we in kaart brengen wat de ervaring vanuit jongeren is met het ondersteunen van een ziek gezinslid. Hier is namelijk nog weinig onderzoek naar gedaan. Door het invullen van deze vragenlijst kun je jezelf en/of andere jongeren helpen, want hoe meer duidelijkheid er is, hoe beter de ondersteuning voor deze jongeren op hen kan worden aangepast. Het invullen van de vragenlijst duurt niet langer dan 10 minuten. Onder alle deelnemers verloten we 20 bioscoopbonnen van € 15,-. Je kunt tot en met vrijdag 22 april de vragenlijst invullen.

Alvast bedankt voor je deelname!

Met vriendelijke groet,

Zorgbelang Drenthe

Sectie 2 van 5: Algemene vragen

Vraag 1.

Je bent een:

- Jongen
- Meisje

Vraag 2.

Je leeftijd is:

- 12 jaar
- 13 jaar
- 14 jaar
- 15 jaar
- 16 jaar
- 17 jaar
- 18 jaar
- Ouder dan 18 jaar

Vraag 3.

Je opleidingsniveau is:

- PRO
- VMBO
- HAVO
- VWO

Vraag 4.

Je woont bij:

- Je ouders
- Deels bij je vader, deels bij je moeder
- Je vader

- Je moeder
- Overige... (vrij invulbaar)

Sectie 3 van 5: Een langdurig ziek gezinslid

Met een langdurig ziek gezinslid bedoelen we een vader, moeder, broer of zus met een psychiatrische aandoening (bijvoorbeeld autisme, ADHD, verslaving depressie of dementie), een lichamelijke aandoening (bijvoorbeeld omdat iemand afhankelijk is van een rolstoel, of blind en/of doof is) of iemand die verstandelijk beperkt is (bijvoorbeeld een mentale handicap of ontwikkelingsstoornis).

Vraag 5.

Ken je een jongere die woont in een gezin met een langdurig ziek gezinslid? (Je mag meerdere antwoorden aankruisen)

- Ja, met een langdurig zieke moeder
- Ja, met een langdurig zieke vader
- Ja, met een langdurig zieke broer
- Ja, met een langdurig zieke zus
- Nee
- Weet ik niet
- Anders

Vraag 6.

Ken je een jongere die de zorg voor zijn of haar langdurig zieke gezinslid op zich neemt?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Vraag 7.

Prat je weleens met deze jongere over de zorg voor zijn of haar langdurig zieke gezinslid?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Vraag 8.

Zorg je zelf voor een langdurig ziek gezinslid?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Sectie 4 van 5: De zorg voor je langdurig zieke gezinslid.

Uitgebreidere vragen naar jouw ervaring met de zorg die je geeft aan je langdurig zieke gezinslid.

Vraag 9.

Met wat voor soort ziekte heeft je langdurig zieke gezinslid te maken?

- Lichamelijk (bijvoorbeeld omdat iemand afhankelijk is van een rolstoel, of blind en/of doof is)
- Verstandelijk (bijvoorbeeld een mentale handicap of ontwikkelingsstoornis)
- Psychisch (bijvoorbeeld autisme, ADHD, verslaving, depressie of dementie)

Vraag 10.

Wie zorgt er hoofdzakelijk voor je langdurig zieke gezinslid? (Je mag meerdere antwoorden aankruisen)

- Ikzelf
- Mijn moeder
- Mijn vader
- Mijn broer
- Mijn zus
- Overige...(vrij invulbaar)

Vraag 11.

Welke taken neem je op je? (Je mag meerdere antwoorden aankruisen)

- Huishoudelijke taken (bijvoorbeeld eten koken of stofzuigen)
- De zorg voor andere gezinsleden (bijvoorbeeld de zorg voor je broertje of zusje)
- Emotionele aandacht (bijvoorbeeld gezinsleden gezelschap houden of troosten)
- Persoonlijke verzorging (bijvoorbeeld wassen, aankleden of medicijnen geven)
- Regelen van zaken (bijvoorbeeld afspraken maken bij de huisarts of rekeningen betalen)

Vraag 12.

Hoeveel uur per week zorg je voor je zieke gezinslid?

- Minder dan 8 uur
- Meer dan 8 uur
- Weet ik niet

Vraag 13.

Hoe lang zorg je al voor je zieke gezinslid?

- Korter dan 3 maanden
- Langer dan 3 maanden
- Weet ik niet

Vraag 14.

Hoe goed kun je je zorgtaken combineren met school?

	1	2	3	4	
Erg slecht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Goed

Vraag 15.

Hoeveel vrije tijd heb je voor jezelf?

	1	2	3	4	
Te weinig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Veel

Vraag 16.

Voel je je weleens schuldig tegenover je langdurig zieke gezinslid wanneer je leuke dingen voor jezelf doet?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Vraag 17.

Voel je je weleens schuldig tegenover je langdurig zieke gezinslid wanneer je naar school moet?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Vraag 18.

Schaam je je weleens voor de zorgsituatie thuis?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Vraag 19.

Hoe zwaar vind je het zorgen voor je zieke gezinslid?

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
|-------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Licht | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Zwaar |

Vraag 20.

Welke taken vind je het zwaarst om te doen? (Je mag meerdere antwoorden aankruisen)

- Huishoudelijke taken (bijvoorbeeld eten koken of stofzuigen)
- De zorg voor andere gezinsleden (bijvoorbeeld de zorg voor je broertje of zusje)
- Emotionele aandacht (bijvoorbeeld gezinsleden gezelschap houden of troosten)
- Persoonlijke verzorging (bijvoorbeeld wassen, aankleden of medicijnen geven)
- Regelen van zaken (bijvoorbeeld afspraken maken bij de huisarts of rekeningen betalen)

Vraag 21.

Ervaar je 1 of meerdere problemen die hieronder staan door de zorg voor je langdurig zieke gezinslid? (Je mag meerdere antwoorden aankruisen)

- Tijdgebrek voor school
- Tijdgebrek om leuke dingen te doen
- Concentratieproblemen
- Slaaptekort en/of vermoeidheid
- Problemen op school
- Problemen met vrienden of relaties
- Psychische problemen (bijvoorbeeld piekeren, somber voelen of depressieve gevoelens)
- Ik ervaar geen problemen
- Overige... (vrij invulbaar)

Vraag 22.

Met wie praat je weleens over je zorgsituatie? (Je mag meerdere antwoorden aankruisen)

- Niemand
- Ouders of andere familieleden
- Vrienden of klasgenoten
- Degene met wie je een relatie hebt
- Docent, mentor of vertrouwenspersoon
- Buren of kennissen
- Huisarts, maatschappelijk werker, psycholoog of thuiszorg
- Andere jongeren die voor een langdurig ziek gezinslid zorgen
- Overige... (vrij invulbaar)

Vraag 23.

Over welke onderwerpen praat je, of zou je graag willen praten? (Je mag meerdere antwoorden aankruisen)

- De hoeveelheid huishoudelijk werk
- De combinatie tussen huishouden, school en/of werk
- Lichamelijke vermoeidheid
- Slecht slapen
- Moe worden van de sfeer thuis
- Schuldgevoelens
- Schaamte gevoelens
- Zorgen maken over je zieke gezinslid
- Boos of gefrustreerd voelen
- Bange gevoelens dat jou ook iets overkomt
- Gevoel hebben dat je thuis altijd nodig bent
- Missen van aandacht
- Overige... (vrij invulbaar)

Vraag 24.

Aan wie heb je weleens om hulp gevraagd? (Je mag meerdere antwoorden aankruisen)

- Niemand
- Ouders of andere familieleden
- Vrienden of klasgenoten
- Degene met wie je een relatie hebt
- Docent, mentor of vertrouwenspersoon
- Buren of kennissen
- Huisarts, maatschappelijk werker, psycholoog of thuiszorg
- Andere jongeren die voor een langdurig ziek gezinslid zorgen
- Overige... (vrij invulbaar)

Vraag 25.

Van wie heb je weleens hulp gekregen? (Je mag meerdere antwoorden aankruisen)

- Niemand
- Ouders of andere familieleden
- Vrienden of klasgenoten
- Degene met wie je een relatie hebt
- Docent, mentor of vertrouwenspersoon
- Buren of kennissen
- Huisarts, maatschappelijk werker, psycholoog of thuiszorg
- Andere jongeren die voor een langdurig ziek gezinslid zorgen
- Overige... (vrij invulbaar)

Vraag 26.

Waar zou je nog graag hulp willen krijgen?

..... (open vraag)

Sectie 5 van 5: extra uitspraken en vragen

Vraag 27.

Er moet meer bekendheid worden gegeven aan jongeren met een langdurig ziek gezinslid:

- Eens
- Oneens
- Geen mening

Vraag 28.

In de klas moet meer klassikale aandacht worden besteed aan het onderwerp 'jongeren die zorgen voor een langdurig ziek gezinslid':

- Eens
- Oneens
- Geen mening

Vraag 29.

Zijn er nog punten waarop je graag ondersteuning zou willen krijgen? Zo ja, op welke punten? (open vraag)

Vraag 30.

Voerder je ook al taken (huishoudelijke taken, zorg voor andere gezinsleden, emotionele aandacht, persoonlijke verzorging, regelen van zaken) uit voordat je gezinslid ziek werd? (open vraag)

Vraag 31.

Is er nog iets wat je graag kwijt wilt over deze vragenlijst of over jouw zorgsituatie thuis? (openvraag)

Vraag 32.

Vind je het fijn als een zorgmentor van je school contact met je opneemt om over deze vragenlijst of over jouw zorgsituatie te praten? Zo ja, dan mag je hieronder je gegevens noteren waarop er contact met je kan worden opgenomen. Uiteraard worden deze gegevens niet aan derden verstrekt. (open vraag)

Vraag 33.

Zou je het leuk vinden om meer te vertellen over jouw zorgsituatie (bijvoorbeeld tijdens een interview) en mogen wij hierover contact met je opnemen? Zo ja, wil je dan hieronder je contactgegevens (email adres of 06-nummer) opgeven? (open vraag)

Wil je graag kans maken op 1 van de 20 bioscoopbonnen? Geef dan hieronder je email adres op en maak kans! (open vraag)