

DOSSIER

WAT WERKT BIJ de ondersteuning van jonge mantelzorgers



Colofon

Auteurs: Marijke Booijink, Joost de Haan

Met dank aan: Alice de Boer en Renske Hoefman van Sociaal en Cultureel Planbureau, Rick Kwekkeboom (Hogeschool van Amsterdam), Dieuwke Besselink en Ytje Hiemstra van MantelzorgNL, Tessa van Doesum (Trimbos-instituut), Yvonne de Jong en Karlijn Nanninga van Vilans en Hanneke Mateman (Movisie)

Eindredactie: Esther den Breejen

Redactie: Hanneke Mateman, Esther den Breejen

Vormgeving: De Boer & Van Dorst (Typetank)

Infographics: De Boer & Van Dorst (Typetank)

Bestellen: www.movisie.nl

Overname van informatie uit deze publicatie is toegestaan onder voorwaarde van bronvermelding:
© Movisie, kennis en aanpak van sociale vraagstukken

De inhoud van deze publicatie is met grote zorg samengesteld.
Desondanks is Movisie niet aansprakelijk voor de eventuele schade die ontstaat door het gebruik van deze informatie.

juni 2020



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Inhoud

Inleiding	8
1 Feiten en cijfers	9
1.1 Jonge mantelzorgers (JMZ)	9
1.1.1. Brussen	11
1.1.2. KOPP, KVO en KVBO	11
1.1.3. Kanttekeningen bij de terminologie	11
1.2. Aantal JMZ	12
1.2.1. Meer meisjes	13
1.2.2. Meer JMZ in grootstedelijke context	13
1.3. Langdurig zieke gezinsleden	14
1.4. Waar lopen JMZ tegenaan?	15
1.4.1. Leefsituatie	15
1.4.2. Sociaal emotionele en fysieke problemen	18
1.4.3. Positieve gevolgen	20
1.5. Wat zijn risicofactoren en beschermende factoren?	21
1.5.1. Risicofactoren	21
1.5.2. Beschermende factoren	23
1.6. Ondersteuningsbehoeften	23
1.6.1. Door JMZ zelf geformuleerde ondersteuningsbehoeften	24
1.6.2. Aanbevelingen van professionals, experts en onderzoekers	27
1.7. Beleid, wet- en regelgeving	31
2. Wat werkt in de ondersteuning	33
2.1. Vinden	34
2.1.1. Bewustwording	34
2.1.2. Bereiken JMZ en hun gezinnen	36
2.2. Versterken & verlichten	41
2.2.1 Zorgen maken om een naaste	42
2.2.2 Zorgen voor een naaste	48
2.2.3 Het missen van zorg	50
2.3. Verbinden	54
3. Reflecties	55
4. Bronnenlijst	56
Bijlage 1 Verantwoording literatuuronderzoek	64
Bijlage 2 Geraadpleegde onderzoeken voor werkzame elementen	66

Samenvatting

In Nederland groeit ongeveer 20 procent van de kinderen en jongeren op in een zorgsituatie. Bij voorbeeld met een ouder, broer, zus, opa of oma die een langdurige ziekte, een lichamelijke of verstandelijke handicap, psychische ziekte of verslaving heeft. Deze kinderen en jongeren noemen we jonge mantelzorgers (JMZ). Met de meerderheid van deze jongeren gaat het goed. Maar er is ook een deel kwetsbaar met de behoefte aan ondersteuning. Er is vanuit de Rijksoverheid, gemeenten, zorg- en welzijnsorganisaties, dit laatste decennium steeds meer aandacht voor JMZ. Er is meer behoefte aan kennis over de situatie van de JMZ en de effectiviteit en werkzame elementen van interventies die JMZ kunnen ondersteunen. In dit Wat werkt bij-dossier hebben we deze kennis verzameld.

Feiten en cijfers

JMZ hebben vaak extra zorgtaken, maken zich zorgen om hun gezinslid of komen zelf zorg tekort. De term jonge mantelzorger is omstreden, met name omdat JMZ zich er niet in herkennen. Zij willen zijn als gewone kinderen die zich soms in een moeilijke situatie bevinden. Het gebruik van een term biedt de mogelijkheid om aandacht te vragen voor hun situatie, zodat ze de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

Met veel JMZ gaat het goed. De zorgsituatie thuis brengt ook positieve aspecten met zich mee. Zo ontwikkelen JMZ pro sociaal gedrag: ze houden meer rekening met gevoelens van anderen, zijn meer bereid hulp te bieden aan en te delen met anderen.

Dit neemt niet weg dat veel JMZ minder gunstig oordelen over hun psychische welzijn. Ze hebben vaker last van stress, heftige emoties, piekergedachten en depressieve gevoelens. Ook fysieke klachten komen bij JMZ voor, zoals vermoeidheid, slaapttekort, slaapproblemen, rugklachten of andere fysieke overbelasting.

Het is belangrijk om de risicofactoren te kennen die de impact van het 'JMZ zijn' negatief beïnvloeden. Die risicofactoren hebben te maken met de kenmerken van het zieke gezinslid, het soort zorg dat de JMZ geeft, kenmerken van de JMZ zelf, kenmerken van het gezin en kenmerken van de omgeving en de samenleving. In het dossier lichten we deze factoren toe. Zo lopen kinderen met verslaafde ouders of ouders met psychische problemen groter risico om zelf dergelijke problemen te ontwikkelen. Ook hebben JMZ die persoonlijke verzorging en emotionele steun bieden een grotere kans op problemen. JMZ die door de zorgsituatie veel huishoudelijke taken hebben, hebben minder tijd voor school, vrienden en vrije tijd. Zaken die voor hun ontwikkeling juist erg belangrijk zijn.

Zorgen voor voldoende praktische ondersteuning in een zorgintensief gezin is een belangrijke beschermende factor. Veelbelovend is de gezinsgerichte aanpak waarbij een open communicatie wordt gestimuleerd en er oog is voor de situatie van de JMZ. Vooral in combinatie met individuele ondersteuning van de JMZ. Denk daarbij bijvoorbeeld aan lotgenotencontact, waarbij ze ervaringen kunnen uitwisselen. Dit werkt positief op de manier waarop ze naar hun zorg intensieve situatie kijken en hoe ze hier mee om te gaan.



Dit sluit aan bij de ondersteuningsbehoeften van de JMZ: meer informatie, een luisterend oor van professionals die bij het gezin betrokken zijn en vanuit de eigen sociale omgeving. Ook is er behoefte aan lotgenotencontact, ruimte voor ontspanning met het gezin, het beter leren omgaan met de situatie, steun bij het combineren van de zorgsituatie thuis en school of studie, en meer zeggenschap, vooral voor brussen.

Experts benadrukken dat hiervoor meer maatschappelijke bewustwording, betere vroegsignalering en betere integrale samenwerking van professionals in zorg, welzijn en onderwijs belangrijk is. De ruimte die de wetgeving biedt kan beter benut worden. Zo kan ondersteuning ingezet worden vanuit de bestaande wetgeving rondom de opvoeding en gezondheid van kinderen (Jeugdwet) en de maatschappelijke ondersteuning van kwetsbare burgers (Wmo). Wanneer bescherming van de JMZ nodig is, kan men een beroep doen op de Leerplichtwet, Wet kindbescherming en de meldcode. Een kindcheck kan in zorgintensieve situaties meer standaard worden ingezet.

Wat werkt in de ondersteuning

Om JMZ zo goed mogelijk te bereiken en ondersteunen is het belangrijk kennis te hebben van wat daarin de werkzame elementen zijn. Als raamwerk nemen we de 4 V's (gebaseerd op de uitgangspunten van de Wmo): Vinden, Versterken, Verlichten en Verbinden.

Vinden

Op de eerste plaats moet de maatschappij bewust zijn van de vele jongeren die in een zorgsituatie opgroeien en wat de impact daarvan is. Op de tweede plaats moeten meer professionals bekend zijn met de situatie van JMZ. De zorg en ondersteuning van professionals, werkzaam in zorg, welzijn en onderwijs, moet gericht zijn op het gehele gezin. Ten slotte is het belangrijk te werken aan bewustwording van de JMZ zelf. Als zij zichzelf zien als JMZ dan zullen zij eerder hulp vragen en hulp accepteren.

Om JMZ te kunnen ondersteunen, moeten zij gevonden worden. Een logische plaats is het gezin waar de JMZ onderdeel van uitmaakt. Professionals die 'over de vloer' komen, maken contact met het hele gezin, ook de JMZ. Een eerste stap is een gezinsgerichte aanpak die onderdeel uitmaakt van de routine van alle professionals. Werkzame elementen voor het vinden van JMZ, ook buiten het gezin, lijken: outreachend werken, het inzetten van *peers*, het gebruiken van social media, en de juiste *tone-of-voice*.

Versterken & Verlichten

De JMZ en hun gezin staan centraal bij Versterken & Verlichten. Op verschillende manieren kunnen interventies helpen om de zorgen van JMZ te verminderen. We gaan uit van drie typen zorgen: JMZ maken zich zorgen om hun naasten, JMZ hebben extra zorgtaken en JMZ ervaren zelf een zorgtekort. Voor ieder van deze drie zorgtypes is bij vier typen interventies gekeken naar de werkzame elementen. De vier typen interventies zijn: psychosociale interventies, cognitieve gedragstherapie, psycho educatie en respijtzorg. In Tabel 1, zie pagina 6, staat een overzicht met de werkzame elementen voor JMZ en hun gezin van ieder interventietypen.



Tabel 1

Werkzame elementen voor JMZ en hun gezin van vier verschillende interventietypen

	Psychosociale interventie	Cognitieve gedragstherapie	Psycho educatie	Respijt
JMZ maken zich zorgen	<ul style="list-style-type: none"> • Bieden luisterend oor • Veilige niet-oordelende omgeving • Ervaringen en advies delen met andere JMZ Combinatie van offline en online contact	<ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkelen van veerkracht • Stimuleren adaptieve coping strategie: probleem-oplossende vaardigheden en acceptatie • Werk aan strategie om mal adaptieve coping te vermijden: ontkennen of piekeren. 	<ul style="list-style-type: none"> • Kennis over (ontwikkeling) ziekte/beperking naaste • Kennis over mogelijk gedrag van zieke naaste • Combineer informatiecomponent met lotgenoten- of gezinsgesprekken • Combineer informatie met ontspanning 	<ul style="list-style-type: none"> • Ontspanningsactiviteiten buiten de thuissituatie • Toegankelijk onderwijs als structureel respijtmoment
Extra zorgtaken JMZ	<ul style="list-style-type: none"> • Familiegesprekken voor mobiliseren hulp en verdelen zorgtaken. • Creëer sociale steun voor verminderen draaglast • Belasting zorgtaken signaleren in gesprekken JMZ en professionals 		<ul style="list-style-type: none"> • Praktische informatie over manieren van zorgen 	<ul style="list-style-type: none"> • Neem JMZ zorg uit handen
JMZ ervaren zorg tekort	<ul style="list-style-type: none"> • Bewustwording gezin over positie JMZ • Versterk ziek gezinslid • Verbondenheid met lotgenoten als pleister 			<ul style="list-style-type: none"> • Gezin ontlasten van zorgtaken om normaliteit te bevorderen

Verbinden

Hierbij gaat het over de samenwerking tussen zowel verschillende professionals onderling, zoals onderwijs-, zorg- en welzijnsprofessionals, als ook tussen de formele en informele zorg. Naar de werkzame elementen voor deze samenwerking, in combinatie met de ondersteuning van JMZ en hun gezin, is nauwelijks onderzoek gedaan. Er zijn wel signalen die aangeven dat het ontbreekt aan een integrale aanpak tussen de domeinen welzijn, (jeugd)zorg, publieke gezondheid en onderwijs. Oplossingsrichtingen lijken: betere verwijzing naar mantelzorgondersteuning door zorg en welzijn, het betrekken van (jonge) mantelzorgers bij (indicatie)gesprekken en het aanwijzen van een contactpersoon (regisseur) voor JMZ binnen het zorgnetwerk.



Inleiding

In Nederland groeit een grote groep kinderen en jongeren op in een zorgsituatie. Met velen gaat het goed; opgroeien in een gezin met een langdurig zieke vader, moeder, broer of zus betekent niet dat zij zonder meer ondersteuning nodig hebben. Aan de andere kant vormen jonge mantelzorgers (JMZ) vaak een onzichtbare groep en als de zorgsituatie daar wel om vraagt, worden zij onvoldoende bereikt. De juiste ondersteuning kan per persoon verschillen. Waar de ene JMZ gebaat is bij meer flexibiliteit op school, heeft de ander behoefte aan een luisterend oor. Het blijft belangrijk om naast de beschikbare kennis over 'wat werkt' en de kennis van professionals over passende ondersteuning, ook altijd aan de JMZ zelf te vragen naar hun behoeften.

Wetenschappelijke publicaties over de positie van JMZ stammen uit het begin van de jaren '90. Vooral het laatste decennium is de aandacht voor JMZ sterk toegenomen. Zo kregen de afgelopen jaren in Nederland verschillende onderzoeken landelijke bekendheid, bijvoorbeeld onderzoek door het SCP (De Roos, Van Tienen, & De Boer; 2020) en de Kinderombudsman (Verheul e.a., 2018). Daarnaast krijg het thema steeds meer een plek op de landelijke beleidsagenda. Onder meer met de landelijke campagne gericht op JMZ #Deeljezorg en de aankomende landelijke Alliantie Jonge Mantelzorg. Met deze toenemende aandacht zijn we er nog niet. Hoewel er steeds meer bekend is over de situatie van JMZ, is anno 2020 de kennis over de werkzame elementen bij het ondersteunen van JMZ nog steeds beperkt. Zeker als het gaat om specifieke groepen JMZ (bijvoorbeeld JMZ met gezinsleden die een ziekte hebben waar ze aan komen te overlijden of JMZ met een migrant achtergrond).

Dit Wat Werkt bij-dossier biedt een overzicht van systematisch verzamelde kennis, inzichten en werkzame principes uit onderzoek naar JMZ. Hoe dit dossier tot stand kwam, staat beschreven in bijlage 1 verantwoording literatuuronderzoek. Deze publicatie heeft als doel om beleidsmedewerkers van gemeenten en maatschappelijke organisaties en uitvoerende professionals in zorg, welzijn en onderwijs te faciliteren bij het doelgericht en succesvol signaleren, bereiken en ondersteunen van JMZ.

Ter illustratie van de werkzame elementen hebben we korte beschrijvingen van praktijkvoorbeelden toegevoegd. Uiteraard zijn er veel meer voorbeelden te vinden van goede praktijken voor JMZ. Het zou goed zijn wanneer interventies vaker beschreven en geëvalueerd zouden worden, zodat deze ook beschikbaar komen voor andere sociale professionals. We blijven dit document dan aanvullen met nieuwe kennis over 'wat werkt' en blijven met elkaar leren.

1 Feiten en cijfers

Er is veel onderzoek gedaan naar de situatie van JMZ. In deze onderzoeken komen honderden kinderen en jongeren aan het woord over hoe zij het ervaren om op te groeien met een langdurig ziek gezinslid. In dit hoofdstuk gaan we allereerst in op de gehanteerde terminologie - jonge mantelzorgers, brussen, KOPP/KOV/KVBO kinderen, ook plaatsen we hier enkele kritische kanttekeningen. Vervolgens beschrijven we wat we weten over de aantallen en over de zorg intensieve situaties met de langdurig zieke gezinsleden en welke gevolgen zij daarvan ondervinden. Met veel JMZ gaat het gelukkig goed, anderen ervaren echter de nodige nadelen op korte en langere termijn. Wat is er bekend over de risico- en beschermende factoren waar we rekening mee kunnen houden? Welke ondersteuningsbehoeften hebben JMZ en wat zijn de aanbevelingen van de onderzoekers. Tenslotte plaatsen we deze in de huidige beleidscontext en wetgeving.

1.1 Jonge mantelzorgers (JMZ)

In onderzoeken en studies worden 'jonge mantelzorgers' verschillend gedefinieerd. In dit Wat Werkt bij-dossier gaan we uit van de definitie uit de meest recente factsheet voor professionals van MantelzorgNL.

Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren tot en met 24 jaar die opgroeien met een gezinslid dat ziek is of een beperking heeft. Het kan gaan om een ouder, broer, zus, opa of oma. Jonge mantelzorgers hebben:

- *extra zorgtaken*
- *maken zich zorgen*
- *ervaren een zorgtekort*

In de recent verschenen publicatie van het SCP 'Bezorgd naar school' (De Roos 2020), spreken de onderzoekers van scholieren met een 'langdurig ziek gezinslid'. Zij definiëren 'langdurig' daarbij als een situatie die langer dan drie maanden duurt. Alternatieve termen die zij gebruiken zijn 'het hebben van een zorgsituatie thuis' en 'het opgroeien met langdurige ziekte'.

Vanthuyne e.a. (2015) gaan in hun review uitgebreid in op de variatie die zij in de definiëring van jonge mantelzorgers tegenkomen. Deze variatie heeft betrekking op de volgende aspecten: zorg, wonen, zorgrelatie, zorgnood en leeftijd.

Zorg

In sommige definities wordt pas gesproken van JMZ wanneer deze gedurende een langere periode regelmatig substantiële zorg verlenen. Deze zorg is disproportioneel in relatie tot de leeftijd van de

JMZ, zoals in de definitie van Becker e.a. (2000). In navolging van deze definitie reserveren De Roos e.a. (2020) de term mantelzorger ook voor scholieren die door de zorgsituatie thuis extra tijd aan taken besteden. De definitie van MantelzorgNL gaat uit van de zorgsituatie die ontstaat doordat er bij een gezinslid sprake is van een langdurige ziekte of handicap. Dit kan ertoe leiden dat JMZ zorgen hebben over de situatie, zorg verlenen of zelf zorg tekortkomen. Vaak is daarbij sprake van verborgen zorgen: de kinderen en jongeren laten hun eigen zorgen en klachten niet duidelijk merken, bijvoorbeeld omdat ze hun ouders niet met nog meer problemen willen opzadelen.

Wonen

In sommige definities zijn JMZ altijd thuiswonend en geldt hetzelfde voor het zorgbehoevende gezinslid. In de oorspronkelijke definitie van MantelzorgNL (voorheen Mezzo), zoals deze is geïntroduceerd in de factsheet 'Opgroeien met zorg' (2010), wordt expliciet aangegeven dat zowel het zorgbehoevende gezinslid of de JMZ zelf uitwonend kan zijn. Centraal staat, het opgroeien met een gezinslid die intensieve zorg nodig heeft.

Zorgrelatie

In de literatuur wordt de zorgrelatie in het domein van het gezin geplaatst: het gaat om een zorgsituatie rondom een ouder, broer, zus of grootouder van JMZ. Ook in de definitie van MantelzorgNL. Bij uitzondering wordt in de literatuur ook een zorgsituatie rondom een goede vriend of vriendin of relatie betrokken. Sommige onderzoeken richten zich specifiek op JMZ van ouders of juist van broers of zussen (zie ook bijlage 1). In dit Wat Werkt bij-dossier wordt aangegeven wanneer dat het geval is.

Zorgnood

Vaak wordt in de definitie een opsomming gegeven van mogelijke beperkingen waardoor het gezinslid zorg nodig heeft. Dit is ook het geval in de oorspronkelijke definitie van MantelzorgNL: er is sprake van langdurige ziekte, een lichamelijke of verstandelijke handicap, psychische ziekte of verslaving. Ook De Roos e.a. (2020) gaat bij 'ziekte' uit van zowel fysieke als psychische ziekte, waarbij ook voorbeelden genoemd worden zoals verstandelijke handicaps of verslaving. Soms worden ook kinderen en jongeren die opgroeien in een situatie met een 'vechtscheiding' als JMZ gezien. Dit is in de definitie van MantelzorgNL niet het geval, tenzij deze situatie het gevolg is van de psychische ziekte of verslavingsproblematiek van een ouder. Sommige onderzoeken richten zich specifiek op JMZ die opgroeien met naasten die een specifieke beperking hebben. In dit Wat Werkt bij-dossier wordt aangegeven wanneer dat het geval is.

Leeftijd

De definities hanteren een uiteenlopende bovengrens in de leeftijd van JMZ, doorgaans variërend van 18 tot 25 jaar. Dit heeft onder meer te maken met het (jeugd)beleid dat hiervoor per land andere kaders biedt. In de definitie van MantelzorgNL is gekozen voor de leeftijd tot en met 24 jaar, omdat kinderen en jongeren tot die leeftijd nog volop in ontwikkeling zijn en problemen juist ook kunnen ontstaan in de overgang naar zelfstandigheid. In de definities is er qua leeftijd meestal geen ondergrens. Wel wordt soms een ondergrens aangegeven voor de in het onderzoek geïnccludeerde JMZ, variërend van 8, 12, 16 of 18 jaar.

Soms wordt onderscheid gemaakt tussen 'Young carers' (JMZ) en 'Young adult carers' (jongvolwassen MZ) waarbij de leeftijdsgrens van 18 jaar bepalend is. Dit omdat de leefsituatie van deze groepen nogal verschilt, als het gaat om school, studie of werk, in- of uitwonend, het sociaal leven. De bovengrens van 'Young adult carers' loopt vaak langer door: tot 27 jaar of soms zelfs tot 30 jaar (zie ook Nanninga, 2019). In het kader van het Me-We project (Hoefman & Van Zoest, 2019) wordt specifiek aandacht gevraagd voor 'Adolescent young carers' dat zijn JMZ van 15 tot 17 jaar, omdat zij zich in de kritische ontwikkelfase bevinden tussen kind en volwassene.



1.1.1. Brussen

Een term die in Nederland veel wordt gebruikt en daarom in deze publicatie is opgenomen, is 'brussen'. Van Dijken (2013) licht in haar boek voor brussen toe dat het woord brus is samengesteld uit de twee beginletters van 'broer' en de twee eindletters van 'zus'. Zij spreekt zelf bij voorkeur over het hebben van 'een bijzondere broer of zus', maar geeft als officiële definitie: 'kinderen en volwassenen die een broer of zus hebben met een handicap, ziekte of stoornis'. In deze publicatie heeft de term brussen alleen betrekking op kinderen tot en met 24 jaar die opgroeien met een broer of zus met handicap, ziekte of stoornis.

Het Nji (Okma. e.a., 2015) hanteert de volgende definitie voor brussen: broers en zussen van zorgintensieve kinderen. Daarbij is gekozen voor de term zorgintensief omdat in deze term níet de beperking van het kind centraal staat, maar de betekenis die dit heeft voor de ouders en brussen. Zorgintensieve kinderen hebben veel (> 8 uur per week) en/of langdurig (> dan 3 maanden) zorg en ondersteuning nodig van anderen. Daarbij past de kanttekening dat er bij kinderen met bijvoorbeeld ontwikkelingsstoornissen of gedragsproblemen niet altijd wordt gesproken van een specifiek aantal uren extra zorg, terwijl de zorg vaak continue van invloed is op alle gezinsleden.

1.1.2. KOPP, KVO en KVBO

Voor kinderen van ouders met psychische problemen is met name vanuit de GGZ veel specifieke aandacht (Van Doesum e.a., 2019: factsheet KOPP/KVO). Deze kinderen worden aangeduid als KOPP: Kinderen van Ouders met Psychische Problemen. Daarnaast zijn er KVO: Kinderen van Ouders met Verslavingsproblemen. Er is een specifieke website en een landelijk platform voor betrokkenen over KOPP en KVO: www.koppkvo.nl. In de toekomst wordt deze website overgenomen door Trimbos: <https://www.trimbos.nl/kennis/kopp-kvo>.

Sien, een belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking, spreekt van KVBO: Kinderen van Verstandelijk Beperkte Ouders. Er is een landelijke werkgroep KVBO met een website www.kvbo.nl.

In dit dossier vallen onder de definitie van JMZ ook KOPP, KVO en KVBO. Wanneer onderzoeken specifiek op KOPP, KVO of KVBO betrekking hebben, dan wordt dat vermeld.

1.1.3. Kanttekeningen bij de terminologie

Het meest gehoorde bezwaar over de term 'jonge mantelzorger' is dat jongeren zichzelf niet in deze term herkennen. Ook is de term relatief onbekend. Borger (2015) voerde, zowel in 2014 als in 2015, in de Week van de Jonge Mantelzorger een survey uit onder in totaal 391 Amsterdamse scholieren. Hieruit blijkt dat 56% van de jongeren nog nooit van de term 'jonge mantelzorger' heeft gehoord. Onder de JMZ zelf ligt dat percentage iets lager: 47%.

De term wordt vooralsnog het meest gebruikt omdat een goed alternatief ontbreekt. In campagnes probeert men de term te omzeilen door bijvoorbeeld te spreken van 'bikkels', 'kanjers' of 'jonge helden'. Of door vragen te stellen zoals 'wie heb jij onder je vleugels' of 'heeft jouw broer, zus of ouder extra hulp nodig?'. Er wordt ook wel opgeroepen om 'je zorg te delen' of de omgeving van de



JMZ wordt aangesproken met 'hoor je mij wel?'. Soms wordt de leefsituatie van jongeren omschreven: 'jongeren die opgroeien met een langdurig ziek gezinslid'.

Vanthuyne e.a. (2015) benadrukken dat de term 'mantelzorger' het risico met zich mee brengt dat de focus te eenzijdig ligt op zorgtaken en verantwoordelijkheden. Uit de survey van De Roos e.a. (2020) lijkt dit zogenaamde 'mantelzorgeffect' juist relatief klein. Het 'zorgeffect' dat betrekking heeft op zich zorgen maken over het zieke gezinslid en het 'steuneffect' dat betrekking heeft op het tekort komen van zorg lijkt van grotere invloed op hun kwaliteit van leven.

In het Me We project (Hoefman & Van Zoest, 2019) wordt gesproken van 'het jonge mantelzorger-dilemma'. Zij schetsen twee visies:

1. JMZ moeten er helemaal niet zijn. Door hen te ondersteunen, laten we zien dat we JMZ accepteren en ook de zorgverantwoordelijkheden die niet bij hen horen. Het beleid moet erop gericht zijn zorg fatsoenlijk te organiseren zodat kinderen de ruimte krijgen op te groeien en zich te ontwikkelen tot een volwassene.
2. JMZ bestaan nu eenmaal en moeten daarom zo goed mogelijk geïdentificeerd en ondersteund worden.

Vanthuyne e.a. (2015) benadrukken dat de focus vooral moet liggen op de impact van het opgroeien met een familielid met handicap, ziekte of psychische stoornis. De term 'jonge mantelzorgers' biedt de mogelijkheid om aandacht te vragen voor hun situatie, zodat zij de ondersteuning krijgen die nodig is. Volgens de Kinderombudsman is het wel belangrijk dat zij niet vast komen te zitten in die rol (Verheul e.a., 2018). Een van de belangrijkste boodschappen van de JMZ waarmee zij gesproken hebben, is: 'Zie mij als een gewoon kind, in een moeilijke situatie.' Er moet aandacht zijn voor zowel de positieve als de negatieve impact. De situatie is per jonge mantelzorger anders en ook de persoon is anders; daar moet rekening mee gehouden worden zodat risicofactoren worden beperkt en beschermende factoren worden versterkt (zie 1.5).

1.2. Aantal JMZ

De cijfers over het aantal JMZ variëren enorm. Dit heeft onder meer te maken met de gehanteerde definitie en de wijze waarop aan iemand wordt gevraagd of hij of zij een 'jonge mantelzorger' is. Ook maken onderzoeken vaak gebruik van zelfrapportage.

In het rapport *Hoor je me wel?* van de Kinderombudsman (Verheul e.a., 2018) wordt aangegeven dat bijna een kwart van de kinderen een ouder heeft met een ziekte, verslaving of beperking heeft.

Onderzoekers van het Europese Me-We project (Hoefman & Van Zoest, 2019) gaan ervanuit dat in Nederland ongeveer 6% van de 13 tot 17-jarigen zorgtaken heeft. Dit ligt iets lager dan in Groot-Brittannië (8%), Zwitserland (7,8 %), Zweden (7%) en Italië (6.6%).

Uit een data-analyse (Van Tienen e.a., 2018) van vragenlijsten ingevuld door 4592 studenten van de HvA en de UvA, in het kader van de studentengezondheidstest, blijken 285 studenten (eveneens ca. 6%) mantelzorger te zijn. Deze studenten dragen zorg voor een familielid, partner, vriend of kennis vanwege gezondheidsproblemen. De mantelzorgende studenten zijn vaker vrouw en hebben vaker een niet-westerse achtergrond. In de survey van De Roos e.a. (2017) onder scholieren leeft 9% (142 van de 1581 respondenten met een gemiddelde leeftijd 14,6 jaar) met een langdurig ziek of gehandicapt gezinslid. In de peiling van Rebel en Van der Velden, NJR (2011) onder 734 jongeren (gemiddelde leeftijd 16 jaar, representatief qua schoolniveau) blijkt 11% jonge mantelzorger te zijn.



Zij hebben een langdurig zieke of gehandicapte vader, moeder, broer of zus. De Boer e.a. (2013) komen op basis van hun analyses van het bevolkingsonderzoek (AVO2007) onder huishoudens van thuiswonende kinderen en jongeren van 5 tot 23 jaar op 12%. Hier lijkt sprake te zijn van een onderrapportage van het aantal brussen en niet meegenomen zijn kinderen en jongeren die opgroeien met een gezinslid met een verslaving.

In het recent verschenen rapport *Mantelzorgers in vizier* (SCP 2019) wordt er, in navolging van het toen nog niet gepubliceerde onderzoek van De Roos e.a. (2020), vanuit gegaan dat bijna een op de vijf scholieren (19%) opgroeit met een langdurige zieke naaste. Onder deze groep geeft ongeveer 3% intensieve hulp (meer dan 4 uur per week). Aan deze survey deden 6511 scholieren in de leeftijd van 12 tot 16 jaar mee, van wie 1234 op het moment van de enquête thuis te maken hebben met een langdurig zieke. Het gaat hierbij om een situatie die langer dan drie maanden duurt en waarbij de zieke – naar inschatting van de scholieren zelf – last heeft van lichamelijke en/of psychische ziekte. Daarbij werden allerlei voorbeelden gegeven. Ook in een recente survey onder studenten (Van der Werf e.a., 2019) welke is ingevuld door 1237 studenten (16-25 jaar) heeft 19% een chronisch ziek familielid.

MantelzorgNL neemt dit cijfer (afgerond naar 1 op 5) eveneens in hun nieuwste factsheet over. Vanwege de actualiteit en de omvang van deze survey, gaat het Wat werkt bij-dossier ook uit van dit percentage.

1.2.1. Meer meisjes

Opvallend is dat zowel in de data-analyse van Van Tienen e.a. (2018), de survey van Hoefman en Van Zoest (2019), als in de survey van het SCP (De Roos e.a., 2020) meisjes relatief vaak een zorgsituatie thuis rapporteren. Verklaringen worden gezocht in het 'sensitiever zijn' van meisjes ten aanzien van zorgsituaties en/of genderspecifieke rolverwachtingen.

1.2.2. Meer JMZ in grootstedelijke context

Uit onderzoeken in de grootstedelijke context komen vaak hogere percentages. Zo geeft de survey van Borger (2015) onder Amsterdamse scholieren aan dat 54% een (nabij) familielid heeft dat lichamelijk en/of psychisch ziek, verstandelijk beperkt of verslaafd is. Dit heeft vermoedelijk te maken met het gegeven dat jongeren uit lage sociaaleconomische groepen, eenoudergezinnen, stiefgezinnen en van migrantafkomst relatief vaker mantelzorger zijn (zie ook De Boer e.a. 2012).

Overigens zijn scholieren met een migrantenachtergrond in het SCP-onderzoek (De Roos e.a., 2020) juist ondervertegenwoordigd. Dat vinden de onderzoekers op basis van het meer voorkomen van ziekten in deze gezinnen moeilijk te verklaren. Van der Berg (2014) en Van der Kamp en Kajouane (2018) bevestigden dat Nederlanders met een migratieachtergrond veelal op jongere leeftijd ernstige gezondheidsklachten ontwikkelen en dat zij minder gebruik maken van zorgvoorzieningen. Aanwijzingen op basis waarvan eveneens verondersteld mag worden dat er veel meer JMZ met een migratieachtergrond zijn. Vermoedelijk speelt hierin de vanzelfsprekendheid waarmee in migrantengezinnen voor elkaar gezorgd wordt een rol (zie ook Evers en Beneken genaamd Kolmer, 2016; Van den Berg, 2014 en Van der Kamp en Kajouane, 2018), waardoor JMZ in deze gezinnen zichzelf niet als zodanig herkennen.



1.3. Langdurig zieke gezinsleden

JMZ hebben voornamelijk te maken met een zieke ouder. In het onderzoek van Borger (2015) heeft zelfs 31% een zieke vader en 42% een zieke moeder. In het onderzoek van De Roos (2017) heeft 59% een zieke ouder, 30% een zieke broer of zus en 11% een ander ziek familielid (zoals een grootouder). Dit komt redelijk overeen met de uitkomsten uit het latere onderzoek van De Roos e.a. (2020) waarbij het bij ruim de helft van alle scholieren met een langdurig ziek gezinslid om een ouder gaat, bij ruim een kwart om een broer of zus en bij een negende deel om een grootouder of ander familielid. Twee procent van de scholieren heeft meerdere zieke gezinsleden. Ook in het Me-We onderzoek (2019) zorgt acht op de tien van de JMZ voor een familielid, waarbij het relatief vaak gaat om een moeder met een lichamelijke aandoening. Een op de drie zorgt voor een vriend, vaak vanwege een probleem met de mentale gezondheid. Veel JMZ uit dit onderzoek blijken voor meerdere mensen met een beperking te zorgen (bijna 30% zorgt voor meerdere familieleden; een onbekend aantal zorgt voor een familielid en een vriend).

De jongeren rapporteren in de studies van Borger (2015) en De Roos e.a. (2020) dat het vooral gaat om fysieke beperkingen. In het onderzoek van De Roos (2020) gaat het bij 53% van de gezinsleden om een fysieke beperking, bij 30% om een mentale beperking en bij 17% om een combinatie van beide. In het onderzoek van Borger (2015) blijkt eveneens het grootste gedeelte van de JMZ (75%) een lichamenlijk ziek familielid te hebben, gevolgd door psychisch ziek en verslaafd (beiden ruim 30%). Ook hier zie je dat het vaak gaat om meerdere gezinsleden die een beperking hebben of gezinsleden die meerdere beperkingen hebben.

Het ligt overigens voor de hand dat er bij zelfrapportage door jongeren sprake is van onderrapportage met betrekking tot mentale beperkingen; deze worden door hen minder vaak als zodanig herkend. Ook heerst er op mentale beperkingen en verslaving een groter taboe. De meest recente factsheet van Trimbos (van Doesum e.a., 2019) over KOPP/KOV kinderen lijkt dit te bevestigen. Hierin staat vermeld dat Nederland op jaarbasis 405.000 ouders met psychische en/of verslavingsproblemen kent die samen 577.000 kinderen in de leeftijd tot 18 jaar hebben. Uitgaande van de cijfers van het CBS in 2019 dat er 3,4 miljoen kinderen onder de 18 jaar zijn, gaat het dus om ca. 12% van alle kinderen. Daarvan zijn 423.000 kinderen 12 jaar of jonger.

In totaal heeft 96% van alle KOPP/KOV kinderen een ouder die in de laatste twaalf maanden ten minste één psychisch probleem heeft gehad zoals een depressie, een paniekstoornis of ADHD. In totaal heeft 4% van alle kinderen een ouder met verslavingsproblemen. Dit komt neer op 23.000 kinderen. Daarnaast zijn er nog eens 113.000 kinderen met een ouder die misbruik maakt van middelen (vaak het voorstadium van verslaving). Als de laatste groep kinderen wordt meegerekend, loopt het percentage op van 4% naar 20% KOPP/KOV kinderen die te maken hebben met een ouder met een middelenmisbruik of verslavingsprobleem.

Vanthuyne e.a. (2015) signaleren in hun studie dat het aantal JMZ toeneemt en ook de druk op kinderen en jongeren om mantelzorgtaken op te nemen. Dit heeft onder meer te maken met het gegeven dat het aantal mensen dat lijdt aan chronische ziekten en beperkingen toeneemt en zij bovendien langer steun nodig hebben. Ook zijn er meer kinderen met ouders boven de 50 jaar die vaker medische problemen hebben en meer kinderen die opgroeien in eenoudergezinnen. Tot slot wonen zorgbehoevende personen meer en langer thuis en wordt daarbij meer zorg van huisgenoten verwacht, door onder meer de strengere indicatiestelling door gemeenten (zie ook 1.7 over de beleidscontext).

1.4. Waar lopen JMZ tegenaan?

Er is veel internationale literatuur over de leefsituatie van JMZ, welke via diverse reviews ontsloten zijn (Vanthuyne e.a., 2015; De Veer e.a., 2008; Gerhardt e.a. 2015). De literatuur beschrijft de kwetsbaarheid van deze groep, waarbij een ziekte of handicap van een gezinslid niet alleen gevolgen kan hebben in het nu, maar ook in de toekomst. Tegelijkertijd blijkt uit de studie van het SCP (De Roos e.a., 2020) dat verreweg de meeste leerlingen met een zorgsituatie thuis een redelijk goede kwaliteit van leven ervaren. Ook de meeste studies uit voorgenoemde reviews benadrukken de veerkracht van veel JMZ. Zij leren zich aanpassen aan de zorgsituatie en opvallend daarbij is de loyaliteit ten opzichte van de hulpbehoevenden.

1.4.1. Leefsituatie

Alle levensdomeinen van de JMZ worden beïnvloed door zijn of haar positie in het zorgintensieve gezin (Vanthuyne e.a., 2015). Meer inzicht van deze invloed op de verschillende levensdomeinen maakt het mogelijk om beter te begrijpen wat 'het JMZ zijn' betekent en hoe daar het beste op in te spelen. Ook de percentages in de hieronder aangehaalde studies bevestigen overigens dat de meerderheid van JMZ op de diverse levensdomeinen gelukkig weinig problemen ondervinden.

Taken

Uit diverse onderzoeken (Rebel en Van der Velden, 2011; Borger, 2015; De Veer e.a., 2008) blijkt dat JMZ vooral hulp in de huishouding bieden en vervolgens steeds vaker en meer hulp gaan bieden. Daarnaast verlenen JMZ regelmatig emotionele steun, zoals troosten of gezelschap houden. Taken die ook genoemd worden: het zorgen voor andere gezinsleden, zoals een broertje of zusje, hulp bij persoonlijke hygiëne zoals wassen, aankleden, medicijnen geven of begeleiding bij bezoeken buitenshuis.

Voor kinderen uit migrantengezinnen komen daar vaak extra taken bij, zoals tolken voor hun ouders en administratieve taken (Evers en Benneken genaamd Kolmer, 2016). Ook lijkt het voor kinderen uit migrantengezinnen meer vanzelfsprekend om te zorgen voor naasten: het is gewoon dat je zoveel mogelijk binnen de familie oplost en elkaar helpt (Evers en Benneken genaamd Kolmer, 2016). Ook uit het onderzoek van den Berg (2014) en Van der Kamp en Kajouane (2018) onder volwassen mantelzorgers blijkt dat respondenten met een migratieachtergrond vaker dan respondenten met een autochtone achtergrond van mening zijn dat (veelal volwassen) kinderen verantwoordelijk zijn voor de zorg voor hun ouders.

In de survey van het SCP (De Roos e.a., 2020) rapporteert 76% van de JMZ dat ze in de maand voorafgaand aan de vragenlijst thuis taken of verantwoordelijkheden hadden, variërend van het huis schoonmaken, een broer of zus helpen met huiswerk tot persoonlijke verzorging van het zieke gezinslid. Andere scholieren in de survey doen dat ook (67% van alle scholieren), maar wel iets minder vaak. Gemiddeld bieden scholieren met een ziek gezinslid twee uur per week hulp, daar waar andere scholieren anderhalf uur aan taken doen. De onderzoekers spreken bij meer dan 4 uur per week van extra taakuren, dat geldt voor 3% van de JMZ.

In de survey van het Me-We project (Hoefman en Van Zoest, 2019) geeft 35% van de JMZ hun situatie een score die hoger ligt dan 14 op een schaal van 36 (tegen 14% van de niet-JMZ). Dat staat voor een 'hoge zorgintensiteit'. Voor 17% geldt een score hoger dan 18 (tegen 6% van de niet-JMZ). Dat staat

voor een 'zeer hoge zorgintensiteit' (gemeten met de Multi-Dimensional Activities of Caring Checklist: MACA).

In het onderzoek van Rebel en Van der Velden (2011) geven JMZ op een schaal van 1 (helemaal niet zwaar) tot 10 (heel zwaar) hun situatie met een langdurig ziek of gehandicapt gezinslid een 5.4. Zowel uit de survey als diepte-interviews blijkt dat de emotionele steun het meeste vergt van jongeren. Het zien van het lijden van de ouder of broer/zus is daarbij het zwaarst omdat dat een machteloos gevoel geeft.

Uit de survey van Borger (2015) blijkt dat ook al weten JMZ dat ze niet verantwoordelijk zijn dat zij zich wel verantwoordelijk voelen. Ook de geïnterviewden uit het onderzoek van Evers en Beneken genaamd Kolmer (2016) voelen zich (vaak in hun eentje) voor een langere periode structureel verantwoordelijk voor het huishouden en de zorg van hun zorgvrager.

School/studie

JMZ zijn ook leerling, student of hebben een (bij)baan. Het algemene beeld vanuit de literatuur is dat JMZ hier minder tijd voor hebben, een hogere druk ervaren en regelmatig negatieve gevolgen ervaren (Vanthuyne e.a., 2015; De Veer e.a., 2008; Van Doesum e.a., 2019; De Roos e.a., 2017; De Roos e.a., 2020; Eijnde & De Boer, 2020). Surveys onder JMZ (Rebel & Van der Velden, 2011; Borger, 2015; Noumon e.a., 2018; Hoefman en Van Zoest, 2019) geven een gevarieerd beeld. Zo'n 12 tot 40% lijkt in meer of mindere mate problemen te ondervinden bij het combineren van school- en zorgtaken. Zij geven aan dat ze bijvoorbeeld te weinig tijd hebben voor huiswerk, opdrachten te laat inleveren, zich slecht kunnen concentreren in de les en snel afgeleid zijn doordat zij zich zorgen maken en/of slecht slapen. Ook komt schoolverzuim vaker voor (afwezig zijn of te laat komen). Uit een data-analyse van Tienen e.a. (2020) uit een grootschalig representatief onderzoek onder Nederlandse middelbare scholieren (N=5.168) blijkt dat scholieren met een langdurig ziek gezinslid niet zozeer vaker maar wel meer lessen spijbelen. Soms leiden deze problemen bij JMZ tot slechtere schoolprestaties, blijven zitten en/of het zakken naar een lager niveau.

Veel JMZ zeggen dat er op school onvoldoende rekening wordt gehouden met leerlingen met een langdurig ziek of gehandicapt gezinslid. Docenten kennen hun leerlingen en hun thuissituatie daarvoor onvoldoende. JMZ nemen zelf doorgaans ook geen initiatief tot contact over hun situatie met een docent, mentor of zorgcoördinator, terwijl zij wel weten bij wie ze hiervoor terecht kunnen (Borger, 2015).

Ook tijdens hun studie in het hoger onderwijs blijven JMZ gevolgen ondervinden van hun thuissituatie (Vanthuyne e.a., 2015; Eijnde & De Boer, 2020). Een meerderheid van studerende JMZ ondervindt moeilijkheden, de combinatie van studie en verantwoordelijkheden thuis is soms niet haalbaar. De keuze voor een studie of voor een onderwijsinstelling wordt vaak mede bepaald op basis van de combinatie met hun thuissituatie. Opvallend in het onderzoek van Evers en Beneken genaamd Kolmer (2016) waarin casestudies van zes HBO studenten centraal staan, is dat de studenten tussen de 24 en 29 jaar oud zijn, bijna allemaal nog thuis wonen en materieel en financieel afhankelijk zijn van ouders of familie. Ook uit de data-analyse van Van Tienen e.a. (2018) blijkt dat mantelzorgende studenten vaker thuis wonen en vaker een studie doen in het zorgdomein. Verder hebben zij iets lagere studiecijfers en een iets lager studietempo. Eijnde en De Boer (2020) concluderen eveneens dat problemen bij het combineren van school of studie en mantelzorgtaken zich vooral uiten in behaalde studieresultaten. Ook te laat komen, afwezig zijn en het te laat inleveren van opdrachten komen regelmatig voor als gevolg van hun mantelzorgtaken.

Studerende mantelzorgers zijn bij de onderwijsinstellingen slecht in beeld, aldus concluderen Van Tienen e.a. (2019) op basis van onder meer een viertal onderzoeken van masterstudenten onder JMZ in de periode 2017-2018. Een reden daarvoor is dat ze vaak weinig gebruik maken van de

ondersteuning van studiebegeleiders en als ze er wel gebruik van maken hebben ze wisselende ervaringen. Ook aan medestudenten of docenten wordt vaak niets verteld over de thuissituatie. Zij willen geen uitzondering zijn en zijn niet gewend een eigen hulpvraag te formuleren. Vaak gaan mantelzorgende studenten pas het gesprek aan wanneer ze in de problemen komen, zoals een verslechtere gezondheidssituatie van de naaste, slechte cijfers, een negatief bindend studieadvies, vermoeidheidsklachten of emotionele overbelasting. Ondersteuning vanuit de onderwijsinstelling is belangrijk, maar sluit vaak niet goed aan bij de behoefte van de student of wordt niet aangeboden. Op latere leeftijd kijken oud-JMZ vaak terug op hun jeugd met het gevoel dat ze hun studententijd gemist hebben (Eijnde & De Boer, 2020).

Werk

Ook bij de keuze voor werk blijft de situatie van JMZ van invloed (Vanhuynne e.a., 2015). Hier spelen factoren als de afstand tot huis, flexibiliteit en de ondersteuning van de werkgever een rol. De eigen ambities maken soms plaats voor dergelijke pragmatische afwegingen. Een enkele studie signaleert een verhoogde werkloosheid onder JMZ en/of dat zij minder vaak een bijbaan hebben.

Vrienden en vrije tijd

Uit de meeste onderzoeken blijkt dat JMZ regelmatig minder tijd hebben voor vrienden, sport en vrijetijdsactiviteiten (Vanhuynne e.a., 2015; De Veer e.a., 2008; Evers en Beneken genaamd Kolmer, 2016; Noumon e.a., 2018; Eijnde en De Boer, 2020). Deels is de oorzaak dat JMZ vanwege de eerdergenoemde zorgtaken weinig tijd overhouden. Andere oorzaken zijn dat JMZ niet spontaan weg kunnen gaan, er niemand is die hen kan brengen en halen en/of dat ze zich niet vrij of schuldig voelen om sociale activiteiten te ondernemen.

Hoewel alle onderzoeken bevestigen dat 'het JMZ zijn' van invloed is op sociale contacten en vrije tijd, varieert de mate waarin sterk. Zo geeft slechts een kleine minderheid in de survey van Rebel en Van der Velden (2011) aan dat zij (zeer) weinig vrije tijd hebben. Een aanzienlijke groep geeft aan niet veel maar ook niet weinig vrije tijd te hebben. Bij de grootste groep speelt een beperking in vrije tijd geen rol. Schuldgevoelens komen bij een minderheid voor; de meerderheid zegt daar geen last van te hebben. Verder blijkt uit de survey dat jongeren doorgaans onbekend zijn met de situatie van JMZ. Zeven van de tien jongeren geeft aan geen jongere te kennen met een chronisch ziek of gehandicapt gezinslid. Drie van de tien jongeren is wel op de hoogte van een dergelijke situatie, ruim de helft daarvan praat er wel eens met desbetreffende jongeren over. De meerderheid is van mening dat school onvoldoende aandacht besteed aan het onderwerp.

Bij kinderen van ouders met een psychisch probleem of verslaving praten JMZ vanwege stigmatisering niet makkelijk over hun situatie thuis (Van Doesum e.a., 2019). Stigma leidt tot schaamtegevoelens, daarom proberen zij hun thuissituatie verborgen te houden en nemen ze vaak geen vriendjes mee naar huis. Dat kan leiden tot sociaal isolement van de kinderen.

In de survey van het Me-We project (Hoefman & Van Zoest, 2019) blijkt dat JMZ van wie bekend is dat ze een zorgende rol hebben, regelmatig worden geplaagd en gepest. Vijftien procent van de JMZ heeft hiermee te maken. Ook in de survey van het SCP (De Roos e.a., 2020) geven scholieren met een zorgsituatie thuis weinig aan dat ze veel steun van klasgenoten ontvangen. Ze voelen zich minder geaccepteerd of ervaren minder aansluiting. In de survey verdwijnt dit verschil zodra er naar de steun door vrienden wordt gevraagd.

De vroege rijping van JMZ door de levenservaring en verantwoordelijkheden die ze dragen, kan emotionele vervreemding van leeftijdsgenoten tot gevolg hebben. Hierdoor kiezen zij er soms bewust voor om afstand te nemen van vroegere vrienden (Noumon e.a., 2018). Ook in de survey van Eijnde en De Boer (2020) komen problemen met sociale aansluiting naar voren.



Gezinsleven

In diverse reviews (Vanthuyne e.a., 2015; De Veer e.a., 2008; Gerhardt e.a. 2015; Van Doesum e.a., 2019) komt nadrukkelijk naar voren dat het gezinsleven van JMZ onder druk komt te staan als een familiedid langdurig ziek of gehandicapt is; verhoudingen tussen gezinsleden veranderen. JMZ krijgen regelmatig minder aandacht of steun van hun ouders (zie ook De Roos e.a., 2020). Het contact met een eventueel ziek of gehandicapt broertje/zusje vermindert of wordt anders. Wanneer JMZ meer zorg op zich nemen voor andere broertjes/zusjes, dan beïnvloedt dat ook de onderlinge relatie. Vaak is er sprake van een scheve rolverdeling of van een rolomkering tussen de ouders en JMZ.

Evers en Beneken genaamd Kolmer (2016) constateren in hun casestudies ook een dergelijke disbalans in de wederkerigheid en parentificatie. Bij disbalans verkeren JMZ in de positie van 'de sterke één' die zorg verleent aan 'de kwetsbare ander' die zorg ontvangt. Soms is er sprake van een zekere wederkerigheid in de vorm van dankbaarheid van de zorgvrager, al dan niet in woorden. Anderen ontvangen nauwelijks waardering. JMZ verwachten doorgaans ook niks terug. Ze vinden het gewoon dat ze zorgen en zijn loyaal aan hun ouders. Bij parentificatie is er sprake van een voortdurende rolomkering. JMZ zijn eindverantwoordelijk voor het huishouden en ook belast met het verlenen van emotionele steun. Ze doen daarmee taken die normaal toebehoren aan de ouder en niet aan het kind.

Een ziek of gehandicapt gezinslid levert ook regelmatig veel spanning en stress op in een gezin (Rebel & Van der Velden, 2011; Noumon e.a., 2018). Soms gaat dit gepaard met ruzies, waarbij JMZ vaak een bemiddelende rol op zich nemen. Er is vaak gebrek aan openheid, waardoor JMZ over onvoldoende informatie beschikken over de situatie van het zieke of gehandicapte gezinslid. Ook wordt hun eigen positie in het gezin op die manier onvoldoende door de ouders erkend. In de grootschalige, vergelijkende survey van Roos e.a. (2017) valt op dat JMZ vaker dan niet-JMZ te maken hebben met andere stressvolle life events zoals scheiding van ouders, ontslag van een van de ouders of verhuizing.

Van KOPP/KOV kinderen is bekend dat zij twee tot drie keer zoveel kans hebben op mishandeling (Van Doesum e.a., 2019). Dit kan zowel fysieke als mentale mishandeling zijn. Ook krijgen kinderen van ouders met een depressieve stoornis later vaker te maken met een scheiding, dan kinderen met een ouder zonder depressieve stoornis.

1.4.2. Sociaal emotionele en fysieke problemen

De bovenstaande situaties waarmee JMZ te maken hebben, zijn vaak niet zonder gevolgen. Soms eist de situatie fysiek zijn tol, maar vaker ontstaan er problemen in de sociaal emotionele ontwikkeling. De Roos e.a. (2020) benadrukken dat er nog relatief weinig bekend is over de gevolgen op de langere termijn.

Sociaal emotionele problemen

Vrijwel alle onderzoeken naar JMZ reppen van sociaal emotionele problemen (Vanthuyne e.a., 2015: 34-35; De Veer e.a., 2008; Noumon e.a., 2018; Evers en Beneken genaamd Kolmer, 2016; Eijnde en De Boer, 2020). Het meest genoemd wordt dat JMZ zich zorgen maken over het zieke gezinslid, de andere gezinsleden en over zichzelf. Ze hebben vaker last van stress, heftige emoties, piekergedachten en depressieve gevoelens. Ook kunnen zich extreme gevoelens van onmacht en wanhoop manifesteren. Deze lijden bij de een tot een extreem verantwoordelijkheidsgevoel en de ander zoekt de oorzaak van een probleem vooral buiten zichzelf. Ook komt regelmatig een lagere

levenslust of levenstevredenheid, onzekerheid of een lagere zelfwaardering voor. Een enkel onderzoek rapporteert over het vaker voorkomen van suicide gedachten en suicide pogingen.

In de survey van Rebel en Van der Velden (2011) ervaart een derde van de JMZ dergelijke psychische problemen. Ook in de vergelijkende survey van de Roos e.a. (2017) blijken JMZ substantieel vaker sociaal emotionele problemen hebben. Ze hebben bovendien ruim twee keer zo vaak behoefte aan (meer) hulp (27% versus 12%). In de praktijk maken JMZ vaker gebruik van professionele hulp, maar dit blijft naar verhouding achter bij de behoefte aan (meer) hulp. Ook uit het vergelijkend onderzoek van Van Tienen e.a. (2018) blijkt dat mantelzorgende studenten vaker langdurige psychische klachten rapporteren dan studenten zonder mantelzorgtaak (27% versus 18%). JMZ scoren zowel hoger op depressieve klachten (een gemiddelde score van 9.1 op de depressiviteitsschaal versus 7.6) als op angstklachten (een gemiddelde score van 3 op de schaal van ervaren angstklachten versus 2.2). In de survey van het Me-We onderzoek (Hoefman & Van Zoest, 2019) heeft 11% mentale gezondheidsproblemen. De auteurs benoemen als zorgelijk dat 11% van de JMZ erover denkt zichzelf pijn te doen en 4% erover denkt een ander pijn te doen, zoals de zorgontvanger.

In de meta-analyse van Sieh e.a. (2010) naar de gevolgen van JMZ met chronisch zieke ouders, rapporteren zowel kinderen als ouders zowel meer internaliserend als externaliserend probleemgedrag. Bij 55% treden acute emotionele problemen op, die vaak voortduren tot in de volwassenheid. Bij internaliserend probleemgedrag zullen zij zichzelf isoleren, schuldig voelen, zorgen maken over veranderingen in de gezondheid van de zieke ouder en hun eigen risico om ook een chronische ziekte te ontwikkelen. Ook gaat het over depressieve klachten, angsten en andere psychische problemen. Bij externaliserend probleemgedrag ontwikkelen zij bijvoorbeeld agressief of delinquent gedrag. Opvallend is dat JMZ zelf meer externaliserend en totaal probleemgedrag rapporteren dan dat hun ouders dat over hen doen. Als het gaat over internaliserend probleemgedrag dan rapporteren beide hetzelfde.

Brussen

In de review van Gerhardt e.a. (2015) naar de gevolgen van JMZ van broers of zussen met kanker is in een overweldigend aantal studies bewijs gevonden dat zij een groter risico hebben op emotionele en gedragsproblemen. Ook Okma e.a. (2015) halen grootschalig onderzoek aan waaruit blijkt dat brussen in het algemeen drie keer meer kans hebben op problemen dan andere broers en zussen. Zij ervaren emoties (boosheid, ergernis, jaloezie, schaamte) en problemen waar leeftijdsgenoten niet mee in aanraking komen en voelen zich vaak geïsoleerd en eenzaam. Van Dijken (2020) benadrukt dit eveneens in haar artikel.

KOPP/KOV

KOPP kinderen lopen 2 tot 4 keer meer risico om psychopathologie te ontwikkelen voor hun 18e levensjaar dan kinderen die niet opgroeien met een ouder met psychische problemen (Van Doesum e.a., 2019). Na hun 18e levensjaar loopt dit op naar 2 tot 13 keer. Dit betekent dat de helft van de KOPP kinderen een psychische stoornis ontwikkelt. Eén op de drie KOPP kinderen ontwikkelt een psychotische of stemmingsstoornis in zijn of haar leven. Voor de meeste ziektebeelden geldt dat de transgenerationale overdracht niet ziekte-specifiek is. Dit betekent dat de stoornis die het kind ontwikkelt niet afhangt van de diagnose van de ouder. Uitzondering hierop zijn depressieve stoornissen of angststoornissen. Uit een grootschalige cohortstudie van Havinga e.a. (2016) blijkt dat de kans dat kinderen zelf dergelijke problemen ontwikkelen erg groot is; bij twee derde van hen is dat voor het 35e levensjaar het geval. De levensverwachting van kinderen met ouders met een depressie is mogelijk tot 8 jaar korter dan de levensverwachting van kinderen van ouders zonder psychopathologie (Van Doesum e.a., 2019). Dit wordt verklaard door suicide of overdosis op jonge leeftijd. De kans dat KOV kinderen zelf een verslaving ontwikkelen is tot twee keer zo groot dan bij kinderen van ouders zonder verslavingsproblematiek. KOV kinderen hebben ook twee keer meer kans op stemmingsstoornissen als kinderen van ouders zonder verslavingsproblematiek.



Fysieke klachten

Enkele studies uit de review van Vanthuyne e.a. (2015) geven aan dat JMZ significant meer fysieke klachten hebben dan niet-JMZ. Het gaat dan vaak om gevolgen van fysiek belastende taken. Naarmate JMZ ouder worden, worden ze hier vaker voor ingezet. Andere studies rapporteren vermoeidheid en slaapttekort, slaapproblemen en spanningspijnen zoals hoofdpijn en buikpijn. Ook frequent ziek en uitgeput zijn, is in de literatuur te vinden.

De meta-analyse van Sieh e.a. (2010) bevestigt eveneens dat angst voor negatieve medische uitslagen of de dood ook psychosomatische klachten als hoofdpijn, pijnkrampen, verzwakte weerstand en andere gezondheidsproblemen kan veroorzaken.

Ook in de survey van Rebel en Van der Velden (2011) geeft ruim een derde van de JMZ aan last te hebben van vermoeidheid. Twee op de tien geeft aan slaapttekort te hebben. Ook in het vergelijkend onderzoek van Roos e.a. (2020) komen dergelijke klachten bij scholieren met een langdurig ziek gezinslid substantieel vaker voor. JMZ geven bijna twee keer zo vaak aan dat zij te maken hebben met gevoelens van uitputting (16% versus 9%). In het algemeen beoordelen zij hun gezondheid vaker als slecht of redelijk (24% versus 17%). Dit blijkt ook uit de review van Eijnde en De Boer (2020).

In het vergelijkend onderzoek van Van Tienen e.a. (2018) rapporteren mantelzorgende studenten vaker langdurige fysieke klachten dan studenten zonder mantelzorgtaak (39% tegenover 28%). Het gaat daarbij vooral over vermoeidheid, hoofdpijn, buikpijn en rugklachten.

Opvallend is dat de JMZ uit de survey van het Me-We onderzoek (2019) problemen met de lichamelijke gezondheid juist het meest noemen (20%, versus 11% die mentale problemen rapporteren).

Roos e.a. (2020) signaleren dat scholieren die meerdere zieken in hun gezin hebben het meest kwetsbaar lijken. Zij scoren twee keer zo hoog op psychosomatische klachten dan scholieren die te maken hebben met één ziek gezinslid.

1.4.3. Positieve gevolgen

In veel onderzoeken worden voordelen genoemd die JMZ ervaren door op te groeien in een gezin met een langdurig ziek of gehandicapt gezinslid (De Veer e.a., 2008; Vanthuyne e.a., 2015; Van Tienen, 2019; Eijnde en De Boer, 2020). Het gaat onder meer over een verhoogd gevoel van welzijn, een gevoel 'nodig' te zijn, iets positief verwezenlijkt te hebben, het ontwikkelen van een sterke persoonlijkheid en het hebben van een positief zelfbeeld. Ook wordt eerdere rijping, het vroeg leren zelfstandig en onafhankelijk zijn, doorzettingsvermogen, het kunnen combineren van taken, het omgaan met moeilijke situaties, het ontwikkelen van levenservaring en het opdoen van praktische en sociale vaardigheden genoemd. Verder ervaren JMZ het ontwikkelen van veerkracht als een positief gevolg.

Ook hoeft het gezinsleven niet (alleen) onder druk te staan. Het komt ook voor dat er juist nauwere gezinsrelaties ontstaan; zo wordt de sterkere band met het zieke gezinslid vaak expliciet als voordeel genoemd. Dit komt ook terug in de studie van Okma e.a. (2015) naar brussen. Zij concluderen dat hun levenssituatie 'ingewikkeld' en 'bijzonder' is. Brussen lopen het risico problemen te ontwikkelen, maar kunnen tegelijkertijd ook profiteren van deze bijzondere ervaring. Naast de eerdergenoemde voordelen, noemen brussen ook het open staan voor diversiteit en dat de mooie gevoelens, voor de broer of zus die langdurig ziek of gehandicapt is, dieper en bewuster wordt beleefd. De uitdaging is

om een eigen leven te leiden dat wél verbonden is met hun broer of dus, maar er níét door wordt bepaald.

Veel JMZ tonen verhoogd sociaal gedrag; zij tonen meer begrip voor anderen (Vanthuyne e.a., 2015; De Veer e.a., 2008). Uit de grootschalige, vergelijkende survey van Roos e.a. (2013, 2017) blijkt dat JMZ iets hoger scoren op pro-sociaal gedrag zoals inlevingsvermogen, de bereidheid om anderen te helpen en de bereidheid tot delen. Hetzelfde geldt voor JMZ uit de survey van Rebel en Van der Velden (2011). Zij geven aan dat zij ondanks de problemen waar ze tegenaan lopen, positief in het leven staan. Zij vinden zorgzaamheid en aardig voor elkaar zijn belangrijke waarden. Het meehelpen in de huishouding zien zij als een goede voorbereiding op uit huis gaan. Zij zetten zich goed in voor school en willen later iets bereiken.

1.5. Wat zijn risicofactoren en beschermende factoren?

Met veel JMZ gaat het goed. Tegelijkertijd blijkt uit voorgaande dat JMZ een verhoogd risico hebben op onder meer het ontwikkelen van sociaal emotionele problemen. Vanthuyne e.a. (2015) geven aan dat het belangrijk is om te weten welke factoren de impact van het opgroeien in een gezin met ziekte, handicap en zorg, positief of negatief beïnvloeden. Oftewel: wat zijn de risicofactoren en de beschermende factoren?

In de onderzoeken worden een veelheid aan, met name, risicofactoren genoemd. Maar deze onderzoeken zijn soms weinig precies en eenduidig in het formuleren van de werking van deze risicofactoren en geven weinig informatie over welke factoren de doorslag geven. Hier volgt een overzicht van genoemde risicofactoren.

1.5.1. Risicofactoren

Duur en ernst ziekte gezinslid

- De ziekteduur: een langere ziekteduur van naasten (Sieh e.a., 2010, Van Doesum e.a., 2019).
- De aard van de ziekte: kinderen van een ouder met een psychische stoornis lijken extra kwetsbaar te zijn (De Roos e.a., 2013; Vanthuyne e.a., 2015; Havinga e.a., 2016, Van Doesum e.a., 2019, Van der Werf e.a., 2019).
- De ernst van de ziekte en de mate van zorgafhankelijkheid is van invloed op de mate waarin appel wordt gedaan op de JMZ (De Veer e.a., 2008; Van Doesum e.a., 2019).
- De ervaring van de het zieke gezinslid: hoe moeilijker het zieke gezinslid met zijn beperkingen omgaat, hoe meer belastend het is voor de JMZ (De Veer e.a., 2008).
- Het geslacht van de zieke ouder (De Veer e.a., 2008): bij zieke moeders komt meer externaliserend probleemgedrag bij JMZ voor (Sieh e.a., 2010).
- De leeftijd van de zieke ouder: jongere zieke ouders zijn een risicofactor (Sieh e.a., 2010).
- Ouder of leeftijdgenoot: brussen ontwikkelen meer prosociale factoren dan kinderen van langdurig zieke ouders (De Roos e.a., 2013).

Het soort zorg dat de JMZ verlenen

- Emotionele zorg: het verlenen van (veel) emotionele zorg door JMZ is een risicofactor (De Veer e.a., 2008; De Roos e.a., 2013).
- Persoonlijke verzorging: dit wordt als moeilijk ervaren (De Veer e.a., 2008).

- Huishoudelijke en/of administratieve ondersteuning: de mate waarin dit aan de orde is, is een indicator voor de mate waarin JMZ emotionele problemen ervaren (De Roos e.a., 2017). Huishoudelijke ondersteuning is verder het meest van invloed op de hoeveelheid tijd het kind overhoudt voor sociale activiteiten (De Veer e.a., 2008).
- De intensiteit van de zorg: hoe meer JMZ ondersteunen, hoe groter de behoefte van JMZ aan professionele ondersteuning (De Roos e.a., 2017).

Kenmerken van de JMZ

- Persoonlijkheidskenmerken: deze beïnvloeden hoe JMZ naar hun situatie kijken en ermee omgaan ofwel de coping strategie (Vanthuyne e.a., 2015; De Veer, e.a., 2008; Van Doesum e.a., 2019)
- Kennis: een gebrek aan (gepaste) informatie over de situatie van hun zieke of gehandicapte gezinslid heeft nadelige gevolgen voor JMZ (Vanthuyne e.a., 2015; Okma e.a., 2015).
- Leeftijd (De Veer, 2008; Gerhardt, 2015): jongere kinderen die opgroeien met langdurige ziekte en zorg zijn kwetsbaarder (Sieh e.a., 2010; Van Doesum e.a., 2019). Oudere scholieren met een langdurig ziek gezinslid beoordelen aspecten over hun kwaliteit van leven minder goed (De Roos e.a., 2020).
- Sekse: meisjes zijn kwetsbaarder voor de gevolgen van mantelzorgen (Gerhardt, 2015; De Roos e.a., 2020). Adolescente meisjes worden sterker belast (De Veer e.a., 2008).
- Plaats in de kinderrij (De Veer e.a., 2008): met name voor brussen lijkt het uit te maken welke plaats de JMZ en het kind met een beperking in de kinderrij heeft (Okma e.a., 2015).

Kenmerken van het gezin

- Sociaaleconomische status (SES): kinderen uit zorg intensieve gezinnen met een laag gezinsinkomen zijn vaker JMZ (De Boer e.a., 2012) en rapporteren een lagere kwaliteit van leven (De Roos e.a., 2020). Een beperkt financieel inkomen is bepalend voor de mate waarin JMZ mantelzorgtaken verrichten en extra risico lopen om sociaal geïsoleerd te raken (Vanthuyne e.a., 2015).
- De coping strategie van de gezinsleden (De Veer e.a., 2008): JMZ vertonen meer probleemgedrag naarmate de ziekte meer dagelijks gedoe en ervaren stress oplevert (Sieh, e.a., 2010). Gezinnen met een lage SES beschikken doorgaans over minder (sociale) hulpbronnen om met de situatie om te gaan (Sieh e.a., 2010).
- De kwaliteit van de relatie tussen de ouders en het gezinsfunctioneren: de mate van openheid van de communicatie binnen het gezin is van invloed op het welzijn van de JMZ (De Veer e.a., 2008; Havinga e.a., 2016). Scholieren met een langdurig ziek gezinslid die vooral thuis - maar ook van vrienden, klasgenoten, leraren - minder steun krijgen, ervaren een lagere kwaliteit van leven (De Roos e.a., 2020). Familieconflicten zijn een risicofactor voor JMZ (Gerhardt e.a., 2015; Van Doesum e.a., 2019).
- Opvoedvaardigheden: met name psychische problemen zijn vaak van invloed op de opvoedvaardigheden van de ouder en de ouder-kind interactie en daardoor op de emotionele ontwikkeling van het kind zelf (Van Doesum e.a., 2019).
- Samenstelling van het gezin: kinderen uit eenoudergezinnen zijn kwetsbaarder (De Boer e.a., 2012; Vanthuyne e.a., 2015; De Roos e.a., 2020). Bij alleenstaande ouders komt vanwege het ontbreken van steun van de andere ouder bij JMZ meer externaliserend probleemgedrag voor (Sieh e.a., 2010; Van Doesum e.a., 2019).
- Etniciteit: kinderen uit migrantengezinnen zijn vaker JMZ (De Boer e.a., 2012). Etniciteit lijkt bovendien een rol te spelen in de verwachtingen jegens de JMZ en de aard en omvang van hun taken (Sieh e.a., 2010; Evers en Beneken genaamd Kolmer, 2016; Van Tienen e.a., 2018).



Professionele en sociale steun

- Professionele ondersteuning van de zorgvrager: de mate waarin de zorgvrager toegang heeft tot professionele ondersteuning is erg bepalend voor de mate waarin JMZ mantelzorgtaken verrichten (Vanthuyne e.a., 2015).
- Professionele ondersteuning van JMZ: wanneer brussen reeds op jonge leeftijd gepaste ondersteuning krijgen, dan kunnen zij later hun relatie met hun broer of zus met een beperking positiever beleven én meer gepaste steun geven (Poppe e.a. 2010, in: Okma e.a., 2015; Van Dijken, 2020).
- Ondersteuning van de JMZ op school: de mate waarin school begrip, erkenning en ondersteuning biedt aan JMZ is van invloed op het aankunnen van de thuissituatie en de schoolprestaties (Van der Eijnde en De Boer, 2020; Van Tienen e.a., 2019; De Boer, e.a. 2017).
- Sociale steun: minder sociale steun is een risicofactor voor JMZ (Gerhardt e.a., 2015).
- De bredere maatschappelijke context: ook de bredere maatschappelijke context waarin JMZ opgroeien, vergroot of vermindert hun kwetsbaarheid. Bijvoorbeeld het opgroeien in armoede, een minderheidspositie, de woning en buurt, waaronder de mogelijkheden om veilig buiten te spelen (Vanthuyne e.a., 2015).

1.5.2. Beschermende factoren

Veel auteurs (Sieh e.a., 2010; Evers en Beneken genaamd Kolmer, 2016; Van Doesum e.a., 2019) benadrukken dat met name het gezinsfunctioneren als beschermende factor veel aanknopingspunten biedt. Daarbij gaat het onder meer om een luisterend oor voor, en erkenning van, de situatie van de JMZ, een goede ouder-kind interactie, een goede ondersteuning van het kind door de (psychisch gezonde) ouder en sociale steun van het gezin. Door De Roos e.a. (2020) wordt dat 'het steuneffect' genoemd: als er voldoende steun is in vooral de thuissituatie - maar bijvoorbeeld ook van vrienden, klasgenoten of leraren, dan ondervinden jongeren met een langdurig ziek gezinslid een hogere kwaliteit van leven.

Anderen benadrukken het belang van een combinatie van het ondersteunen van het gezinsfunctioneren met individuele ondersteuning van de JMZ (De Veer e.a., 2008; Vanthuyne e.a., 2015; Van Doesum e.a., 2019). Bij het laatste gaat het dan bijvoorbeeld om het goed informeren van de JMZ over wat er met de ouder, broer of zus aan de hand is, lotgenotencontact en over het versterken van de coping strategie als beschermende factor.

1.6. Ondersteuningsbehoeften

In 1.2 werd duidelijk dat een aanzienlijk aantal JMZ behoefte heeft aan meer hulp (Roos e.a., 2017). In de survey van Grove e.a. (2016) heeft zelfs 94% van de JMZ behoefte aan ondersteuning. Ook de brussen uit het onderzoek van Okma e.a. (2015) zijn niet tevreden over de huidige ondersteuning: 60% weet niet waar ze terecht kunnen voor ondersteuning, 53% krijgt graag meer ondersteuning zonder dat ze daar zelf om moeten vragen, 49% vindt dat er onvoldoende ondersteuning beschikbaar is. In dit onderzoek wordt bovendien zichtbaar dat de behoefte aan ondersteuning toeneemt wanneer brussen ouder worden. Deze behoefte hebben 20% van de brussen in de leeftijd van 8-12 jaar en loopt op tot 60% onder brussen in de leeftijd van 12-18 jaar.



Hoewel een aanzienlijk deel JMZ desgevraagd aangeeft behoefte aan hulp te hebben, blijkt uit onder meer de review van Vanthuyne e.a. (2015) dat de meeste jongeren uit zichzelf geen hulp vragen. Doen ze dat wel dan vragen ze vooral hulp aan intimi. De uitkomsten van de survey van Rebel en Van der Velden (2011) bevestigen dit. Als jongeren hulp vragen, dan benaderen ze ouders, andere familieleden of vrienden. Professionals of docenten/mentoren van school spelen hierin nauwelijks een rol. Zoals ook in 1.2 staat (Borger, 2015), lijkt de overgrote meerderheid van de JMZ goed te weten bij wie zij op school terecht kunnen wanneer ze vragen of problemen hebben. Maar meer dan 75% ziet de mentor of zorgcoördinator niet als gesprekspartner. Het Me-We onderzoek (Hoefman & Van Zoest, 2019) bevestigt dit beeld: iets minder dan 1/5 van de JMZ ontvangt momenteel enige vorm van formele steun. Bij iets minder dan 1/3 is school op de hoogte. Als jongeren een (bij)baantje hebben dan weet bij 1/10 van de JMZ de werkgever van hun zorgsituatie thuis. Meer dan de helft heeft een goede vriend(in) of iemand anders die weet dat ze JMZ zijn en die hen ook steun biedt.

Ook JMZ uit het onderzoek van Beneken genaamd Kolmer (2016) geven aan dat ze behoefte hebben aan steun en aandacht, maar dat zij dit zelden uit zichzelf vragen. Zij houden zich flink. Ook gevoelens van loyaliteit, schuld en schaamte spelen hierin een rol. De door de Kinderombudsman (Verheul e.a., 2018) gesproken JMZ benadrukken dat als de situatie van het zorgintensieve gezinslid ernstig is, dan moet men ervanuit gaan dat de aanwezige JMZ altijd extra ondersteuning nodig hebben. Ook als zij daar nog niet om vragen of nog geen problemen lijken te hebben. Er moet niet te lang gewacht worden met het aanbieden van hulp: hoe eerder JMZ gewend zijn om hulp te vragen en over hun zorgen te praten, hoe meer schade voorkomen kan worden. Als één van de kinderen uit het gezin geholpen wordt, dan moet er worden nagegaan of de andere kinderen uit het gezin ook steun nodig hebben. Veel JMZ lijken rustig en stabiel, maar van binnen speelt er vaak van alles.

1.6.1. Door JMZ zelf geformuleerde ondersteuningsbehoeften

Welke ondersteuningsbehoeften hebben JMZ? Dit is moeilijk aan te geven omdat het aantal studies beperkt is waarin dat expliciet is onderzocht en de ondersteuningsbehoeften op een uiteenlopende wijze zijn bevraagd. Verder verschilt de situatie per JMZ nogal en daardoor verschillen ook hun ondersteuningsbehoeften. Diverse onderzoekers (Grove e.a., 2016; Vanthuyne e.a., 2015) geven aan dat er bij de vormgeving van het ondersteuningsaanbod niet moet worden uitgegaan van de *'one size fits all'* benadering.

Luisterend oor

Uit diverse onderzoeken komt prominent naar voren dat JMZ behoefte hebben aan een luisterend oor. Het gaat daarbij om een uitlaatklep voor hun gevoelens (Rebel & Van der Velden, 2011; Verheul e.a., 2018). Zij hebben behoefte aan emotionele steun en willen begrip voor het feit dat ze soms moe worden van de situatie thuis, dat ze zich boos en gefrustreerd voelen en dat ze zich zorgen maken over hun gezinslid. Er is behoefte aan iemand die echt goed kan luisteren en eventueel ook tips kan geven over het omgaan met de situatie thuis. Dit hoeft niet per se een professional te zijn.

Ook uit het onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften van brussen (Okma e.a., 2015) komt naar voren dat een luisterend oor voor JMZ belangrijk is; in de eerste plaats steun van vrienden en familie. Een derde van de brussen geeft aan dat een gesprek met psycholoog of therapeut ook belangrijk is. Brussen zoeken allereerst erkenning voor de problemen die 'het brus zijn' met zich meebrengen; door professionals, school, maar zeker ook door hun eigen vrienden en familie.

Ook in het onderzoek van Borger (2015) geven JMZ aan dat vrienden als gesprekspartner de voorkeur hebben, gevolgd door hun ouders. School speelt hierin niet of nauwelijks een rol. Ook KOPP/KVO kinderen benadrukken dat het hebben van een goede relatie met vrienden en familieleden voor hen



belangrijk is; het helpt om zich normaal en verbonden te voelen (Van Doesum e.a., 2019). Zij geven daarbij aan dat betrokken volwassenen alert moeten zijn op hun signalen en behoeften om daarover met hen in gesprek te gaan.

De JMZ die de Kinderombudsman heeft gesproken (Verheul e.a., 2018), benadrukken dat een luisterend oor extra belangrijk is wanneer er een crisissituatie is, of is geweest, rondom het zorgintensieve gezinslid. Het is belangrijk dat JMZ een vertrouwenspersoon hebben die in zo'n situatie oog heeft voor hem of haar, dat kan een professional zijn maar ook een vrijwilliger of iemand uit de omgeving. Iemand die de vragen van de JMZ serieus neemt, die uitlegt wat er gebeurt en hoe het verder gaat. Iemand die nagaat of praktische dingen goed geregeld zijn en die gebeld kan worden als er later nog vragen zijn.

Lotgenotencontact

Ook lotgenoten kunnen een belangrijke rol vervullen. Zij kunnen vanuit hun ervaringsdeskundigheid elkaar ondersteunen en adviseren (Noumon e.a. 2018; Verheul e.a., 2018; Okma e.a., 2015). KOPP kinderen geven aan dat lotgenotencontact voor hen belangrijk is, omdat ze zich dan minder eenzaam in hun situatie voelen; zij ervaren dat ze niet de enigen zijn (Van Doesum e.a., 2019). Dit lotgenotencontact kan live (cursussen of andere gezamenlijke activiteiten) of online (Whats app, een forum of via blogs). Zij delen daarbij het liefst ervaringen met leeftijdsgenoten en JMZ waarvan het gezinslid eenzelfde beperking heeft (Okma e.a., 2015). Monitoring van een professional wordt gewaardeerd, zodat de uitwisseling van ervaringen in goede banen wordt geleid (Noumon, e.a., 2018). Borger (2015) plaatst daarbij de kanttekening dat lotgenotencontact geen 'lotgenotencontact' moet worden genoemd (vanwege de associatie met 'zielig'), maar 'groepscontact met andere jongeren die opgroeien met een ziek of gehandicapt gezinslid'.

Ontspanning met het gezin

In het onderzoek van Rebel en Van der Velden (2011) scoort ook de behoefte aan ontspanning met het gezin opvallend hoog (24% JMZ die de survey invullen). Brussen geven in het onderzoek van Okma e.a. (2015) aan dat het sociale netwerk ondersteunend kan zijn wanneer zij samen activiteiten ondernemen die lastig zijn met hun zorgintensieve gezin, zoals bijvoorbeeld een dagje strand of pretpark. Of door juist oppas te zijn voor het zorgintensieve kind, waardoor de ouders ruimte hebben om een-op-een iets met de andere kinderen te doen.

Ook de JMZ waar de Kinderombudsman mee sprak (Verheul e.a., 2018), benadrukken dat regelmatig iets leuks doen of even weg uit de thuissituatie een groot verschil maakt. Dit kan eventueel ook los van het gezin, maar dan is het belangrijk om JMZ uit te leggen dat zij hun ouders, broers of zussen hiermee niet in de steek laten, maar dat dit juist goed voor ze is. Hiervoor is het goed om de wens van de JMZ te peilen en deze in het sociale netwerk uit te zetten om het te realiseren. Eventueel kan hiervoor een vrijwilliger worden ingezet.

Meer informatie

Uit veel onderzoeken komt de behoefte naar meer informatie (Vanthuyne e.a., 2015; Verheul e.a., 2018; Van Doesum e.a., 2019). Daardoor begrijpen JMZ de situatie beter en kunnen hun taken beter doen. Bijna 4 op de 10 jongeren geven in de survey van Rebel en Van der Velden (2011) aan dat zij behoefte hebben aan meer informatie. Zij willen weten hoe ze om moeten gaan met een langdurig ziek of gehandicapt gezinslid, of er andere jongeren in hun omgeving zijn die in dezelfde situatie zitten en hoe zij omgaan met hun zorgen. Ook zijn ze benieuwd bij wie ze voor ondersteuning terecht kunnen.

Bijna de helft van de brussen uit het onderzoek van Okma e.a. (2016) wil beter geïnformeerd worden over de ziekte of handicap van hun broer of zus. Ook JMZ uit het onderzoek van Evers en Beneken genaamd Kolmer (2016) geven aan nauwelijks op de hoogte te zijn van belangrijke informatie rond



het ziektebeeld en de ontwikkeling ervan. Dat geldt nadrukkelijk ook voor JMZ met ouders met psychiatrische problematiek: maar liefst 71% wil meer informatie over de psychische ziekte. Ook willen zij horen dat de, voor hen moeilijk te begrijpen, psychische problematiek van hun ouders niet hun schuld is. Zij zien hierin voor school een belangrijke rol weggelegd. Ook online moet er meer informatie beschikbaar zijn.

De JMZ uit het onderzoek van Nouman e.a. (2018) vinden ook dat het ontbreekt aan aantrekkelijke en interessante websites over ziektebeelden, verhalen van andere jongeren en informatie over het lokale ondersteuningsaanbod. Zij willen daarbij een chatfunctie voor professioneel advies. In het algemeen denken zij dat het goed is wanneer er via een slimme en aantrekkelijke campagne betere informatie beschikbaar komt. Daardoor ontstaat voor JMZ een herkenbaar en luchtig beeld waardoor zij eerder over hun situatie durven te spreken en hulp te zoeken als dat nodig is. Zij pleiten daarbij bovendien voor een andere term dan 'jonge mantelzorgers.' Veel jongeren herkennen zich hier niet in of willen er niet mee geassocieerd worden. Zij vinden deze term te zwaar en te ernstig klinken.

Een studie van Kavanaugh & Howard (2019) laat zien dat JMZ van ouders met een chronische ziekte zoals ALS, vaak niet geïnformeerd worden over hoe zij hulp moeten verlenen. Het gaat in dit geval dan vaak om praktische hulp. In de studie komt naar voren dat een groot deel JMZ zich dit zelf aanleert in een proces van 'trials and error'. Naast dat dit niet prettig is voor de JMZ, is dat ook niet wenselijk voor de zorgontvanger.

Beter leren omgaan met de situatie

Bijna de helft van de brussen uit het onderzoek van Okma e.a. (2016) zegt beter te willen leren omgaan met (het gedrag van) hun zorgintensieve broer of zus. Ook willen zij leren omgaan met de reacties van anderen op hun broer of zus. Iets meer dan de helft geeft aan moeite te hebben om grenzen aan te geven en aandacht te vragen voor zelfontplooiing en hun rol binnen het gezin. Zij hebben de neiging zichzelf weg te cijferen. Bijna 70% vindt het moeilijk te verwoorden wat in hen omgaat, wat hen dwars zit of wat zij lastig vinden. Het aanleren van sociale vaardigheden zoals ruzie maken is ook een thema.

Bij JMZ met ouders met psychische problematiek is de behoefte aan coping strategieën in het omgaan met deze problematiek bijna bij iedereen aanwezig (Grove e.a., 2016).

In het onderzoek van Noumon e.a. (2018) geven JMZ aan dat zij graag gezinsondersteuning willen, zodat de problemen die zij binnen het gezin ervaren verminderen en gezinsleden beter met elkaar leren communiceren. Zij zien hiervoor graag de inzet van een gesprekstoel. Ook in het rapport van de Kinderombudsman (Verheul e.a., 2018) geven JMZ aan dat het goed is wanneer hun gezinnen begeleid worden om met elkaar te praten. Het is voor een kind of jongere moeilijk om zelf dat gesprek te beginnen. Hun ouder moet expliciet op het ouderschap aangesproken worden, niet alleen als patiënt. Samen moeten ze erachter komen welke ondersteuning ieder gezinslid helpt.

Meer zeggenschap

Specifiek bij brussen lijkt er een behoefte te zijn aan meer zeggenschap over de situatie van hun zieke of gehandicapte broer of zus (Okma, e.a., 2016). Dit heeft vooral te maken met de zorgen die een grote meerderheid van hen heeft over de toekomst van hun zorgintensieve broer en zus (zie ook Van Dijken, 2018 en 2020). Bijna alle brussen willen daar graag over meepraten, zodat er niet voor hen wordt besloten wat zij daar later wel of niet voor gaan doen. De meeste van hen willen ook inspraak ten aanzien van de huidige ondersteuning van hun broer of zus. Ook KOPP/KOV kinderen geven aan dat zij graag serieus worden genomen in hun ervaringsdeskundigheid (Van Doesum e.a., 2019).

Combineren van zorgsituatie thuis en school/studie

De steun van school voor JMZ moet vooral praktisch van aard zijn (Borger, 2015). Ook geven JMZ aan dat het belangrijk is dat school aandacht heeft voor zaken als (psychisch)ziek zijn, een verslaving of beperking hebben en de invloed daarvan op het hele gezin. Zo herkennen JMZ en hun medeleerlingen dergelijke situaties bij hen of bij anderen thuis en wordt het gewoon en makkelijker om over te praten (Verheul, e.a., 2018).

Uit onderzoeken naar de combinatie van studie en mantelzorg (Van Tienen e.a., 2019; Eijnde & De Boer, 2020) blijkt een behoefte aan een informatie- en adviespunt. Zo kunnen de mogelijkheden voor ondersteuning beter gecommuniceerd worden en vragen studenten wellicht eerder om hulp. Dit voorkomt dat studenten te lang met iets rond blijven lopen. Sommige respondenten geven aan de website van de onderwijsinstelling een optie moet invoegen dat studenten dit kunnen melden als er sprake is van een zorgsituatie thuis. Dan kan er hierover contact met hen opgenomen en de studie kan hen monitoren. De studie kan JMZ actief identificeren en aanmoedigen om hulp te zoeken. Ook kunnen ze studerende mantelzorgers met elkaar in contact brengen. Studenten moeten zich bewust worden dat wanneer zij hun situatie eerder aankaarten; zij er meer baat bij kunnen hebben. Onderwijsinstellingen kunnen meer rekening houden met de thuissituatie van JMZ door meer flexibiliteit in het onderwijssysteem; meer ruimte voor een eigen studietempo en meer tijd voor, of het verplaatsen van, deadlines.

1.6.2. Aanbevelingen van professionals, experts en onderzoekers

In alle onderzoeken wordt uitgebreid aandacht besteed aan het doen van aanbevelingen. Deze aanbevelingen lijken gebaseerd op dat wat JMZ zelf over hun situatie zeggen in combinatie met hoe professionals of experts er tegen aan kijken en de eigen observaties van de onderzoeker.

In veel publicaties komen in de aanbevelingen de bovengenoemde ondersteuningsbehoeften voor. Met name het belang van meer informatie wordt genoemd in de meeste publicaties (Vanthuyne e.a., 2015; De Veer e.a., 2008; Evers & Beneken genaamd Kolmer, 2016; Rebel & Van der Velden, 2011; Hoefman & Van Zoest, 2019; De Roos e.a., 2020). De informatie moet zowel gericht zijn op JMZ, als de ouders én de professionals (De Veer e.a., 2008; Van Doesum e.a., 2019). Okma e.a. (2015) wijzen hierbij als voorbeeld op de Engelse website www.sibs.org.uk. Ook <https://www.trimbos.nl/kennis/kopp-kvo> is een mooi voorbeeld van specifieke webpagina's met informatie voor professionals, gemeenten en zorgverzekeraars, ouders, naasten en KOPP kinderen. Gerhardt e.a. (2015) adviseren brussen van kinderen met kanker goed op de hoogte te houden van het ziekteverloop en de behandeling. Nouman e.a. (2018) benadrukken het belang van goede informatie over het lokale ondersteuningsaanbod.

Ook lotgenotencontact krijgt in de aanbevelingen veel aandacht (Vanthuyne e.a. 2015; De Veer e.a., 2008; Nouman e.a., 2018; Hoefman & Van Zoest, 2019; Van Dijken, 2018). Rebel en Van der Velden (2011) benadrukken dat het daarbij ook kan gaan om ontspannende activiteiten met andere JMZ. Nouman e.a. (2018) onderschrijven in hun aanbevelingen het belang van ontspanning binnen het gezin en dat zij hierbij hulp moeten krijgen om dat te organiseren. Erkenning van de positie van JMZ en het bieden van een luisterend oor komen ook in verschillende publicaties terug (De Veer e.a., 2008; Van Dijken, 2018). Ouders kunnen een praatcultuur in het gezin creëren waar open en eerlijk gecommuniceerd wordt over de ziekte, waar ruimte is voor emoties, het aanvaardingsproces, en eventuele zorgen. JMZ moeten beter leren omgaan met de situatie; bijvoorbeeld het omgaan met ander gedrag van het zieke gezinslid of reacties van de buitenwereld (Okma e.a., 2015; Van Dijken, 2018).

Ook de experts die in het kader van het Me-We project zijn geïnterviewd (Hoefman & Van Zoest, 2019), noemen het vergroten van de veerkracht als ondersteuningsstrategie. De meeste aanbevelingen van onderzoekers, professionals en experts hebben echter betrekking op hoe de ondersteuning van JMZ beter te organiseren en wat daarvoor nodig is.

Meer maatschappelijke bewustwording

Zolang er verborgen blijft wat het betekent om op te groeien in een gezin met zorg, worden JMZ en hun problemen ook moeilijk of zelfs niet bereikt met ondersteuningsinitiatieven, aldus concluderen De Veer e.a. (2008) en Vanthuyne e.a. (2015) op basis van hun reviews. Ook de experts die zijn gesproken in het kader van het Me-We onderzoek (2019) benadrukken het belang van het vergroten van de zichtbaarheid en bekendheid van JMZ. Borger (2015) spreekt in haar onderzoek van 'an elephant in the room': een overduidelijke waarheid waar geen aandacht aan wordt besteed ofwel waar niemand verantwoordelijkheid voor neemt. Deze 'olifant' moet geadresseerd worden zodat professionals in zorg, welzijn, onderwijs en politiek elk vanuit hun eigen rol en expertise een bijdrage kunnen leveren aan het eerder, beter en adequater herkennen en, indien wenselijk, ondersteunen van lokale JMZ. Van Doesum e.a. (2019) signaleert dat er nog veel onbekend is over de specifieke KOPP/KVO problematiek en het hulpaanbod bij de verschillende stakeholders. Meer bekendheid is zeker bij KOPP/KVO kinderen van belang. De kinderen kunnen worden doorverwezen naar preventieve interventies die voorkomen dat zij zelf psychische aandoeningen ontwikkelen.

Rebel en Van der Velden (2011) en Noumon e.a. (2018) pleiten voor een landelijke massa media campagne (SIRE), zie pagina 35 over de Week van de Jonge Mantelzorger. Zo krijgt iedereen meer oog, begrip en aandacht voor JMZ. Deze campagne kan een regionale versie krijgen waarin het lokale ondersteuningsaanbod wordt genoemd. Het inzetten van lespakketten bij vakken als maatschappijleer kan er ook voor zorgen dat docenten en medeleerlingen meer oog krijgen voor JMZ (De Veer e.a., 2008). Professionals kunnen ook een rol spelen bij het informeren van belangrijke anderen (ouders, vrienden, familie, klasgenootjes) over de impact van het JMZ zijn. Zij kunnen dan een actieve rol innemen bij de ondersteuning van JMZ.

(Vroeg)signalering

Experts geven aan dat het tijdig signaleren van JMZ belangrijk is (Hoefman & Van Zoest, 2019; Verheul e.a., 2018). Zodra een (huis)arts of andere hulpverlener hoort dat iemand een chronische ziekte, handicap of verslaving heeft, moet hij of zij beseffen dat iemands naasten in een mantelzorgsituatie terecht komen. Daarbij kan dan nadrukkelijk ook aandacht voor JMZ zijn (Rebel en Van der Velden, 2011). Gerhardt e.a. (2015) benadrukken dat het goed is wanneer behandelteams in ziekenhuizen uitgebreid worden met psychosociale medewerkers die de communicatie van de zorgprofessionals en ouders richting JMZ faciliteren. Verder kan er via de jeugdmonitor, consultatiebureaus en jeugdgezondheidszorg (GGD) meer systematisch aandacht zijn voor kinderen die opgroeien met een ziek of gehandicapt gezinslid (De Veer e.a., 2008; Noumon e.a., 2018). Ook kunnen JMZ bereikt worden via patiëntenverenigingen (De Veer e.a., 2008). Verder wordt de Kindcheck genoemd in de jeugd- en volwassenzorg om JMZ in het algemeen (Verheul e.a., 2018; De Roos e.a., 2020) en KOPP/KVO kinderen in het bijzonder (Van Doesum e.a., 2019) te identificeren. Op dit moment wordt deze check nog niet optimaal geïmplementeerd in de gezondheidszorg omdat soms onduidelijkheid is wie deze moet uitvoeren. Meer in het algemeen kan men de zorgontvanger regelmatig vragen naar de situatie van de andere gezinsleden en met name de kinderen (Hoefman & Van Zoest, 2019). Zorgprofessionals kunnen daarbij regelmatig in de gaten houden of ouders nog voldoende in staat zijn steun te geven aan de kinderen (De Roos e.a.: 2020).

Diverse onderzoeken zien een rol weggelegd voor school of opleiding bij vroegsignalering. Zij kunnen alert zijn op signalen die wijzen op een disbalans tussen de zorg voor een naaste en de eigen ontwikkeling (Evers en Beneken genaamd Kolmer: 2016; Rebel en Van der Velden, 2011; De Roos e.a., 2017; Noumon e.a., 2018). Bovendien is het JMZ zijn van invloed op de onderwijskansen.

Vroegsignalering kan eraan bijdragen dat de onderwijskansen van JMZ voldoende gewaarborgd worden doordat zij hierin faciliteren (Vanhuysne e.a., 2015). Een school die goed op de hoogte is van het lokale ondersteuningsaanbod kan daarover met leerlingen en ouders in gesprek. Ook kan de school JMZ en hun gezinnen doorverwijzen als dat nodig is (Boer e.a., 2017; Noumon e.a., 2018). Wanneer de bewustwording van het thema ziekte en zorg op school bij leraren en leerlingen vergroot wordt, zullen leerlingen met een langdurig ziek gezinslid bovendien meer begrip en steun ervaren (Boer e.a., 2017; De Roos e.a., 2020).

Vanhuysne e.a. (2015) benadrukken om bij vroegsignalering niet in de valkuil te stappen om JMZ eenzijdig als risicogroep te bestempelen. Door de risico- en beschermende factoren in beeld te brengen, wordt er aansluiting gezocht bij de vragen en problemen die JMZ, hun ouders en het gezin zelf ervaren, en ook bij de krachten die bij de JMZ en het gezin aanwezig zijn. De term JMZ moet helpen bij de erkenning en herkenning, maar JMZ moeten door deze term niet vast komen te zitten in hun rol of hun rol veranderen van een informele naar een formele met nog meer verwachtingen. Ook de in het kader van het Me-We onderzoek bevroegde experts (Hoefman & Van Zoest, 2019) vinden dat 'problemativering' van de doelgroep JMZ zoveel mogelijk te vermijden. De focus moet liggen op de 'kracht' van JMZ.

Laagdrempelig

Laagdrempelige aandacht voor JMZ is essentieel, bij voorkeur aan huis bijvoorbeeld door een mantelzorgconsulent (De Veer e.a., 2008) of gezinscoach (Okma e.a., 2015) die zowel informatieve, praktische als sociaal-emotionele ondersteuning biedt en contact houdt. Vooral in de beginfase, wanneer duidelijk wordt dat de gezondheid of functioneren en ontwikkeling van een gezinslid problematisch is.

Ook het zogenaamde 'keukentafelgesprek' wordt genoemd als belangrijk instrument (De Roos e.a., 2020). Er moet meer aandacht zijn voor de emotionele belasting die opgroeien in een gezin met een ziekte betekent in plaats van aandacht voor de taken die kinderen vanaf een bepaalde leeftijd taken in huis kunnen doen.

Er moet sprake zijn van een integrale relatiegerichte benadering van de zorgsituatie als geheel. Dus niet alleen aandacht voor de zorgvrager, maar ook voor de andere bij de zorg betrokken familieleden, zoals JMZ (Evers & Beneken genaamd Kolmer, 2016). Professionals hebben daarbij ook nadrukkelijk aandacht voor de positieve kanten van het JMZ zijn. De situatie in deze gezinnen is niet noodzakelijk problematisch; de professional peilt de gezinssituatie steeds opnieuw (Okma e.a., 2015).

Evers en Beneken genaamd Kolmer (2016) en Noumon e.a. (2018) vinden een proactieve ondersteuning van JMZ door docenten, decanen, mentoren en hulpverleners belangrijk. JMZ zijn vaak naar binnen gekeerd en praten vanuit zichzelf moeilijk over de situatie en vragen zelden om hulp. Loyaliteit naar hun ouders en de angst om anders behandeld te worden, spelen hierin een rol.

Gezinsgericht

Ondersteuning van JMZ moet zorgen voor een beter evenwicht tussen draagkracht en draaglast, door hen enerzijds te versterken en anderzijds te ontlasten. Daarbij is het belangrijk dat de ondersteuning zich niet alleen richt op de JMZ zelf, maar ook op de relatie van de JMZ met de zorgbehoevende en op de gezinsdynamiek. Oftewel de ondersteuning moet gezinsgericht zijn (Vanhuysne e.a., 2015; De Veer e.a., 2008; Okma e.a., 2015; Sieh e.a., 2010; Borger, 2015; Gerhardt e.a., 2015; Hoefman & Van Zoest, 2019; De Roos e.a., 2020). Noumon e.a., 2018 vinden dat de gezinsondersteuning als doel heeft het bespreekbaar maken van de gezinssituatie, het verbeteren van het gezinsfunctioneren en de sfeer thuis. Alle gezinsleden moeten zich gehoord en gezien voelen, er ontstaat een meer gezonde gezinsdynamiek en eventuele knelpunten en hulpvragen komen in beeld en worden opgelost.

Het verminderen van de draaglast van JMZ houdt ook in dat de zorgvragers en hun gezinnen de professionele ondersteuning krijgen die ze nodig hebben (zie ook praktische ondersteuning). Veel gezinnen van JMZ kampen met financiële problemen. Financiële ondersteuning van het gezin kan daarom belangrijk zijn.

Evers en Beneken genaamd Kolmer (2016) constateren in hun onderzoek dat het basisrecht van een kind op een gezonde individuele ontwikkeling regelmatig ondergeschikt lijkt te zijn aan de zogenoemde morele plicht om te zorgen voor een dierbare naaste. Wanneer er vanwege de zorgsituatie keuzes gemaakt worden, gaat zorgen voor het zieke gezinslid altijd voor. Zorgvrager, mantelzorgverzorger én zorgprofessionals lijken mee te gaan in deze basishouding en dragen tezamen bij aan een verstoord evenwicht, aldus de onderzoekers. Bij een gezinsgerichte benadering is het belangrijk dit gezamenlijk te doorbreken.

Integrale samenwerking

Bij het realiseren van een tijdig en gepast aanbod voor JMZ zijn verschillende partijen aan zet. Op lokaal of regionaal niveau moet er een duidelijke visie op de ondersteuning van JMZ worden geformuleerd waarop organisatorische keuzes worden gemaakt en er een duidelijke ondersteuningsstructuur ontstaat (Okma e.a., 2015; Hoefman & Van Zoest, 2019; Van Doesum e.a., 2019). De visie van JMZ en hun ouders moeten daarbij worden betrokken (Rebel & Van der Velden, 2011). Ook is het zinvol om een analyse te maken van het bestaande aanbod in de gemeente. Het aanbod moet aansluiten bij de behoeften van JMZ (Hoefman & Van Zoest, 2019).

Problemen van JMZ vallen niet onder aparte hulpverlening. Bestaande hulp- en dienstverlening moet meer oog hebben voor het gezin, inclusief kinderen en jongeren, van een zorgbehoevende (Vanthuyne e.a., 2015). Ondersteuning van JMZ vraagt om aandacht van professionals die dicht bij hen staan - niet alleen van specialisten - zoals pedagogische medewerkers, leerkrachten en sportcoaches (Okma e.a., 2015). Het gaat om professionals die herhaalde aandacht hebben voor JMZ en die geschoold zijn in het herkennen, signaleren en bespreken van een zorgvraag.

JMZ raakt aan veel levensdomeinen en daarmee ook diverse beleidsdomeinen (Vanthuyne e.a., 2015; Borger, 2015). De verbinding tussen onderwijs, zorg en welzijn moet gestimuleerd worden. Professionals binnen deze domeinen moeten getraind worden in het herkennen en erkennen van JMZ en gestimuleerd worden om onderling kennis uit te wisselen en samen te werken (Hoefman & Van Zoest, 2019; Verheul e.a., 2018). Vaak komen in een gezin meerdere hulpverleners; integrale samenwerking en afstemming is daarbij belangrijk. Ook vraagt het om een goede afstemming tussen formele en informele zorg. Daarbij kan een stevig sociaal netwerk helpen. Het thema mantelzorg, en specifiek jonge mantelzorgers, moet ook in opleidingen en bijscholing voldoende aandacht krijgen (Vanthuyne e.a., 2015; Okma e.a., 2015; Verheul e.a., 2018). Steunpunten mantelzorg kunnen hiervoor een netwerk vormen en samenwerken met andere organisaties op gemeentelijk niveau (De Veer e.a., 2008).

Praktische ondersteuning

Goede praktische ondersteuning ontlast JMZ en hun ouders (Noumon e.a., 2018; De Roos e.a., 2017). De inzet van een mentor of vrijwilliger aan huis kan ouders versterken in hun ouderrol of het sociaal netwerk rondom het gezin versterken (De Veer e.a., 2008). Ouders van zorgintensieve gezinnen moeten voldoende respijt krijgen, zodat er voldoende ruimte overblijft voor brussen/JMZ in het gezin (Okma e.a., 2015). Daarbij kan kortdurende logeeropvang voor het zorgintensieve gezinslid worden ingezet. Ook JMZ zelf krijgen door het inzetten van respijtzorg voldoende pauze van hun eventuele zorgtaken (Hoefman & Van Zoest, 2019). Net als de JMZ zelf, signaleren ook experts dat er meer begrip en flexibiliteit moet komen vanuit de school of studie. Een suggestie is om JMZ van dezelfde praktische ondersteuning gebruik te laten maken die al beschikbaar is voor andere doelgroepen, zoals topsporters (Hoefman & Van Zoest, 2019).



Meer kennis

Op landelijk niveau moet er op een plek specifieke kennis en expertise zijn over het thema JMZ om versnippering tegen te gaan (Vanthuyne e.a., 2015). Door met onderzoek aan te sluiten op lokale ondersteuningsmogelijkheden voor JMZ komt er meer inzicht in de effectiviteit en werkzame mechanismen (Vanthuyne e.a., 2015; Okma e.a., 2015). Ook de in het kader van het Me-We project geïnterviewde experts (Hoefman & Van Zoest, 2019) geven aan dat er nog gebrek aan onderzoek is naar de effectiviteit van deze steun. Zij signaleren bovendien grote regionale en lokale verschillen in het aanbod en dat er door gebrek aan uitwisseling te weinig gebruik wordt gemaakt van goede interventies.

Bijzondere aandacht voor kinderen van ouders met psychische- of verslavingsproblematiek Vanthuyne e.a. (2015) vragen aandacht voor de situatie van bepaalde groepen JMZ. Dit gaat over JMZ met ouders die met psychische- of verslavingsproblematiek kampen. Dit is een complexe situatie; gaat relatief vaak gepaard met multiproblematiek als werkeloosheid, armoede en schulden. Daarom is er een KOPP richtlijn ontwikkeld (Van Doesum e.a., 2019). Deze omschrijft hoe je als hulpverlener kunt handelen wanneer je te maken hebt met KOPP problematiek. Er staat bijvoorbeeld een stappenplan in voor het screenen op risico's en de eventuele doorverwijzing. Er is een generieke module ontwikkeld (GGZ standaarden, 2020) met handvatten voor iedereen die een rol speelt in de zorg voor ouders met psychische en/of verslavingsproblematiek en hun (volwassen) kinderen.

Cultuur sensitieve mantelzorgondersteuning

Van der Kamp en Kajouane (2018) onderzochten de ervaringen van migrantenmantelzorgers en hun behoefte aan ondersteuning. Hieruit kwam dat er nader onderzoek nodig is naar jonge migrantenmantelzorgers omdat zij op zeer jonge leeftijd al zorg verlenen en veelal buiten beeld blijven. Volgens de onderzoekers is het ook in het algemeen belangrijk dat er meer cultureel sensitieve mantelzorgondersteuning wordt ontwikkeld, zodat migrantengezinnen hier meer gebruik van maken. Professionals kunnen meer rekening houden met deze doelgroep en de hulp laten aansluiten als er meer kennis is van het perspectief van migranten op mantelzorg.

Het Nederlandse zorgsysteem gaat uit van de autonomie van de patiënt en richt zich op het individu. De zelfredzaamheid en het zoveel mogelijk behouden van de zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid van de patiënt is in de Nederlandse zorgvisie belangrijk. De zorgvisie in veel migrantengezinnen is dat de verantwoordelijkheden van degene die ziek is zoveel mogelijk uit handen worden genomen door zo goed mogelijk voor hem of haar te zorgen. Door consequent in te zetten op een divers personeelsbeleid ontstaat er 'vanzelf' meer aandacht voor cultureel sensitieve mantelzorg- en/of gezinsondersteuning. Ook is bij migrantengezinnen een meer outreachende en proactieve werkwijze nodig. Voor sommige (jonge) migrantenmantelzorgers biedt lotgenotencontact uitkomst. Hierdoor ontstaat de mogelijkheid om de ervaringen binnen de veilige 'eigen' omgeving te delen, onderling emotionele steun te geven en waar nodig taboes te doorbreken. Trajecten die meer op empowerment en persoonlijke ontwikkeling zijn gericht helpen (jongere) migrantenmantelzorgers om een betere balans te vinden tussen zorg, school/studie/werk en persoonlijke ontwikkeling.

1.7. Beleid, wet- en regelgeving

In 1997 werd de benaming 'jonge mantelzorgers' in Nederland geïntroduceerd door een jonge vrouw. Zij vroeg, na het overlijden van haar vader, aandacht voor de bijzondere omstandigheden waarin kinderen van zieke ouders opgroeien (Boer, Oudijk, & Tielen, 2012). De term is vertaald vanuit het Engels, waar het begrip Young Carers toen al was ingeburgerd. In 2007 is het begrip jonge



mantelzorgers voor het eerst terug te vinden in beleidsstukken van het Ministerie van VWS (Bussemaker, 2007).

Nederland heeft geen specifieke wetgeving gericht op JMZ. De ondersteuning van JMZ is in de Nederlandse wetgeving indirect georganiseerd (Hoefman & Van Zoest, 2019). Dat betekent dat huidige wet- en regelgeving vooral ingaat op de opvoeding en gezondheid van kinderen. In verschillende wetten zijn de rechten van kinderen vastgelegd met betrekking tot bijvoorbeeld onderwijs en veiligheid.

De volgende wetten ondersteunen indirect JMZ in Nederland (Hoefman & Van Zoest, 2019):

- **Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) 2015:** wet in het kader van zorg en ondersteuning met als doel dat burgers zo lang mogelijk thuis kunnen wonen en participeren in de maatschappij. Het zieke gezinslid wordt ondersteund vanuit de Wmo zodat er minder zorg op de schouders van JMZ komt. Daarnaast zijn gemeenten vanuit de Wmo verantwoordelijk voor het ondersteunen van (jonge) mantelzorgers vanaf 18 jaar.
- **Jeugdwet 2015,** artikel 2.1: wet in het kader van het ondersteunen en beschermen van kinderen en jongeren. Deze wet richt zich op het (vroeg)signaleren en ondersteunen van kinderen en jongeren die hulp nodig hebben.
- **Leerplichtwet 2007,** artikel 4a en 4b: wet voor kinderen/jongeren tot 18 jaar of tot het behalen van een startkwalificatie. Deze wet zorgt dat iedereen verplicht iedereen onderwijs kan volgen.
- **Wet kinderbescherming,** artikel 1:254 en 1:278: wet die het mogelijk maakt om in sommige gevallen, als de JMZ in gevaar komt of dreigt te komen, het noodzakelijk is om maatregelen te nemen in het kader van kinderbescherming.
- **Wet Meldcode Huiselijk Geweld en Kindermishandeling:** wet voor organisaties in sectoren zoals zorg, onderwijs, kinderbescherming, sociaal werk en jeugdzorg die verplicht zijn om een protocol voor huiselijk geweld en kindermishandeling te hebben. Hierbij hoort ook de [Kind Check](#).

2. Wat werkt in de ondersteuning

In dit hoofdstuk staan de werkzame elementen voor het bereiken en ondersteunen van JMZ centraal. Het hoofdstuk is opgebouwd rondom de vier aandachtspunten bij het ondersteunen van mantelzorgers: de 4 V's. In 2.1 staan de werkzame elementen in het vinden en bereiken van JMZ. Vervolgens in 2.2 de werkzame elementen in het versterken en verlichten van JMZ. In 2.3 de werkzame elementen rondom het verbinden en samenwerken van organisaties rondom JMZ. In bijlage 2 worden de onderzoeken weergegeven waaruit de werkzame elementen zijn gedestilleerd. Hier is onder andere terug te vinden wat de bewijskracht is van deze onderzoeken.

Vinden, versterken, verlichten en verbinden

In 2015 is het ondersteunen van alle mantelzorgers opgenomen in de Wmo en valt daardoor onder de verantwoordelijkheid van de gemeente (zie 1.7). De 4 V's: vinden, versterken, verlichten en verbinden, zijn gebaseerd op de uitgangspunten van de Wmo en bieden gemeenten handvatten om het lokale mantelzorgbeleid vorm te geven (VNG & Movisie, 2014). De 4 V's vormen een logisch en praktisch kader om in dit Wat Werkt bij-dossier op voort te borduren. Met als belangrijke kanttekening dat de scope van de werkzame elementen in dit hoofdstuk verder gaan dan uitsluitend de gemeente. Het richt zich op het gezin en het informele netwerk van JMZ, professionals en organisaties die (zijdelings) betrokken zijn bij JMZ.

De 4 V's bij het ondersteunen van (jonge) mantelzorgers

De vier aandachtspunten bij het ondersteunen van mantelzorgers zijn vinden, versterken, verlichten en verbinden (VNG & Movisie, 2014). Deze aandachtspunten zijn vertaald naar JMZ en hun gezinnen:

Vinden

Bij vinden draait het om het bereiken van JMZ en hun gezinnen. Dit is een voorwaarde voor de aandachtspunten versterken, verlichten en verbinden. Hier staat onder meer bewustwording van JMZ centraal.

Versterken

Bij versterken gaat het om de vraag hoe JMZ en hun gezinnen meer ruimte en vrijheid ervaren in hun situatie? Denk hierbij aan bijvoorbeeld interventies gericht op het versterken van de veerkracht van JMZ of gezinsgerichte interventies die aandacht besteden aan de positie van JMZ in het gezin.

Verlichten

Het verlichten van JMZ en hun gezinnen gaat over mogelijkheden om even geen zorgtaken te hoeven doen. Verlichten gaat over de ondersteuning van JMZ door hun sociale netwerk, vrijwilligers of professionals bij het uitvoeren van zorgtaken. Verlichten gaat ook over even vrijaf hebben van de zorgsituatie, bijvoorbeeld door ontspanning voor de JMZ. Ook gaat het over het verlichten van ouders van JMZ, zodat zij meer ruimte en aandacht hebben voor de JMZ zelf.

Verbinden

Verbinden gaat over de samenwerking tussen verschillende professionals, zoals onderwijs-, zorg- en welzijnsprofessionals. Het gaat zowel over de samenwerking tussen organisaties, als de samenwerking van professionals met JMZ, het gezin en hun sociale netwerk.

2.1. Vinden

Het eerste aandachtspunt vinden is een voorwaarde voor het versterken, verlichten en verbinden bij de ondersteuning van JMZ. Aangezien veel professionals moeite hebben met het bereiken van JMZ en hun gezinnen, illustreert dit punt direct misschien wel de grootste uitdaging rondom JMZ.

2.1.1. Bewustwording

In hoofdstuk 1 kwam al naar voren dat JMZ om meerdere redenen moeilijk te identificeren zijn. JMZ houden bijvoorbeeld hun situatie geheim, ontkennen hun situatie of herkennen zichzelf niet als JMZ. Door te werken aan meer bewustzijn onder professionals, ouders, maar ook onder JMZ zelf en hun vrienden en vriendinnen, kunnen verschillende drempels geslecht worden (zie 1.6).

In de literatuur wordt bewustwording over het thema JMZ doorgaans op drie niveaus aangevlogen:

1. maatschappelijke bewustwording (o.a. Leu & Becker, 2017; Vandeurzen, 2016; Rebel & Van der Velden, 2011),
2. bewustwording onder professionals (Hoefman & Van Zoest, 2019; De Boer, 2017),
3. bewustwording onder JMZ zelf (Hutchinson, Roberts, Daly, Bulsara & Kurrle 2016; Vanthuyne e.a., 2015).

Maatschappelijke bewustwording

Door op grote schaal begrip voor JMZ te creëren, kunnen we als samenleving kinderen en jongeren in zorgsituaties eerder herkennen en erkennen (Rebel & Van der Velden, 2011). Belangrijk is dat mensen weten dat veel jongeren in een zorgsituatie zitten en dat de impact die dat heeft bespreekbaar is. Leu en Becker (2017) concluderen dat een aantal landen voorop lopen in de bewustwording rondom JMZ; het Verenigd Koninkrijk, en in iets mindere mate Oostenrijk, Noorwegen en Zweden. In hun studie wordt bewustwording voornamelijk uitgelegd als aandacht voor JMZ in beleidsdocumenten, politieke aandacht en aandacht voor JMZ in wet- en regelgeving. Uit de analyse van Leu en Becker blijkt dat een belangrijke bijdrage in maatschappelijke bewustwording is geleverd door organisaties of (individuele) die het voortouw nemen om het thema JMZ continu op de (politieke en beleids) agenda te krijgen. Zowel via campagnes (zie in onderstaande kader: de Week van de Jonge Mantelzorger) als politieke lobby. Een voorwaarde voor de politieke lobby is dat er specifieke onderzoeksgegevens beschikbaar zijn waar beleidsontwikkelaars zich op kunnen baseren.

Ook zijn de stemmen, verhalen en ervaringen van JMZ zelf erg belangrijk voor maatschappelijke bewustwording (zie bijvoorbeeld theatervoorstelling Roos Radeloos in kader I). Uit onderzoek van Phelps (2017) blijkt dat de participatie van JMZ in de (politieke) lobby op nationaal en lokaal niveau in Engeland onherroepelijk een verandering in gang heeft gezet waardoor er meer maatschappelijke aandacht is voor JMZ. Verhalen en ervaringen van JMZ uit de eerste hand werken motiverend voor beleidsontwikkelaars en politiek om het thema op de maatschappelijke agenda te krijgen.

Phelps bespreekt in zijn onderzoek verschillende initiatieven die JMZ een podium bieden om hun stem te laten horen, bijvoorbeeld The National Young Carers Forum (NYCF) en The Young Carers in Focus Programme (YCiF). Deze initiatieven faciliteren JMZ met een podium, netwerk, trainingen, lokale en nationale (media)aandacht om als ambassadeur hun stem te laten horen en zo via maatschappelijke bewustwording beleid te beïnvloeden.

De week van de Jonge Mantelzorger

Vanaf 2019 wordt de Week van de Jonge Mantelzorger landelijk georganiseerd om het bewustzijn, het herkennen en het erkennen van JMZ te vergroten, zowel bij de JMZ zelf en bij professionals in zorg, welzijn en onderwijs, als bij de maatschappij als geheel. De Week van de Jonge Mantelzorger wordt jaarlijks in de eerste week van juni georganiseerd door lokale en landelijke partners.

Kijk voor meer informatie over de Week van de Jonge Mantelzorger op de website van de landelijke organisaties [MantelzorgNL](#) en [JMZpro](#). Platform (voor en door JMZ) [Vanzelfsprekend!?](#) is een voorbeeld van een lokaal/regionale invulling van de Week van de Jonge Mantelzorger.

Daarnaast lanceerde het ministerie van VWS in 2020 tijdens de Week van de Jonge Mantelzorger de campagne 'Deel je zorg'. Minister Hugo de Jonge trapte deze campagne af door in gesprek te gaan met jonge mantelzorgers.

Bewustwording bij professionals

In 1.6.2. wordt gewezen op het belang van vroegsignalering en de rol van professionals (zoals artsen, verpleegkundigen en sociaal wijkteammedewerkers) die betrokken zijn bij de zorg van het gezinlid. Zorg moet niet alleen gericht zijn op diegene die zorg of ondersteuning nodig heeft, maar op het gehele gezin inclusief eventuele JMZ (Patterson, Medlow & McDonald, 2015). Betrokken hulpverleners staan open voor vragen van JMZ, informeren naar hun beleving, ondersteunen waar nodig en betrekken JMZ bij de zorgplanning. Dat vraagt bewustwording en training van die professionals over het bestaan, de ervaringen en de behoeften van jongeren die met zorgsituaties te maken hebben. In onderzoek van Phelps (2017) komt naar voren dat bewustwording bij professionals (in onderwijs, zorg en sociaal werk) in Engeland is toegenomen dankzij trainingen gericht op het beter begrijpen en ondersteunen van JMZ.

Daarnaast lijkt het onderwijs nog weinig aandacht te hebben voor JMZ (De Boer, 2017, zie ook hoofdstuk 1). Docenten, leerkrachten, zorgcoördinatoren, tutores en mentoren kunnen JMZ eerder signaleren. Zij kunnen hen een luisterend oor bieden en meer flexibiliteit in roosters, tentamens en opdrachten. In de praktijk worden bij voorbeeld gastlessen (De Veer e.a., 2008; MantelzorgNL) of theatervoorstellingen (zie kader I: Roos Radeloos) ingezet om de bewustwording over JMZ bij (onder andere) leerkrachten en hun leerlingen te vergroten.

Kader I.

Theatervoorstelling Roos Radeloos

Welzijnsorganisatie De Kap heeft als onderdeel van een bewustwordingscampagne voor JMZ de theatervoorstelling Roos Radeloos laten maken. Theatermakers hebben met input van JMZ uit Apeldoorn het script geschreven. In het stuk zijn de JMZ zelf ook de acteurs. De voortelling is een vertolking van het alledaagse leven van een jonge mantelzorger.

“Roos is een veertienjarige puber die gewoon naar school gaat, een mobiele telefoon heeft en net als alle andere veertienjarigen wel eens onzeker en rebels is. Wat bijna niemand op school weet is dat Roos thuis een zieke vader heeft voor wie ze zorgt. Bovendien maakt Roos zich veel zorgen over haar vader én haar eigen toekomst. Is er iemand die haar ziet? Durft ze om hulp te vragen?”

Meer informatie over [Roos Radeloos](#).

Het doel van De Kap is om met de voorstelling zoveel mogelijk scholen en organisaties die met kinderen/jongeren werken te bereiken. Aan de voorstelling zijn gastlessen gekoppeld waarin het thema verder wordt uitgediept. Zo krijgen leerkrachten, medewerkers en leerlingen meer inzicht in het leven van JMZ. Vragen die centraal staan zijn: hoe herken en erken je een jonge mantelzorger? Hoe kun je ondersteuning bieden zonder te betuttelen?

Klik [hier](#) om de flyer te downloaden.

Meer theatervoorstellingen over het thema: [What if](#) (net als Roos Radeloos specifiek gericht op JMZ) en [mantelzorgmonologen](#) (mantelzorg in breder perspectief, ook aandacht voor JMZ).

Bewustwording bij JMZ zelf

Door bewustwordingscampagnes in te zetten, kunnen jongeren zichzelf of andere jongeren herkennen als JMZ (zie hoofdstuk 1). Uit een studie van Hutchinson e.a. (2016) blijkt hoe belangrijk bewustwording bij JMZ zelf is. Pas als kinderen en jongeren zichzelf als JMZ zien, ervaren zij hulp en ondersteuning als een recht, in plaats van iets wat zij moeten verdienen. Daarmee draagt bewustwording bij aan het zelfvertrouwen en *self-efficacy* (vrij vertaald: kunst van het omzetten van gedachten naar gedrag voor een resultaat) van JMZ (Hutchinson e.a., 2016).

Bij bewustwordingscampagnes komt het nauw hoe jongeren in beeld worden gebracht. Het labelen van jongeren kan een onbedoeld negatief effect hebben. Denk aan de term ‘jonge helden’; dit kan ertoe leiden dat jongeren niet om hulp durven vragen. Want wanneer vraagt een held immers om hulp (Vanthuyne e.a., 2015)? Rebel en Van der Velden (2011) benadrukken om JMZ niet als zielig te bestempelen.

2.1.2. Bereiken JMZ en hun gezinnen

2.1.1. ging over bewustwording in de maatschappij, onder professionals en JMZ zelf. Dat is een randvoorwaarde om vervolgens JMZ en hun gezinnen te kunnen vinden en bereiken (Vanthuyne e.a., 2015). Omdat er beperkt informatie beschikbaar is over het bereiken van JMZ, maken we aanvullend gebruik van literatuur over het vinden en bereiken van (onzichtbare) jongeren.

Het gezin als vindplaats

De ondersteuning van professionals moet gezinsgericht zijn (Vanthuyne e.a., 2015; De Veer e.a., 2008; Okma e.a., 2015; Sieh e.a., 2010; Borger, 2015; Gerhardt e.a., 2015; Hoefman en Van Zoest, 2019; De Roos e.a., 2020). Professionals die zorg verlenen moeten aandacht hebben voor het gehele gezin, dus óók JMZ. Sjoberg e.a. (2017) geven aan dat professionals juist in contact komen met JMZ als zij gezinnen bezoeken. Op die momenten kunnen professionals hulp verlenen door informatie te verstrekken of ouders te wijzen op de behoeften van JMZ. Voor het bereiken van JMZ lijkt een grote

rol weggelegd voor professionals die al bij het gezin betrokken zijn voor hulp aan het zieke gezinslid. Een gezinsgerichte aanpak, met aandacht voor JMZ in het gezin, kan op deze manier onderdeel worden van de routine van alle professionals (o.a.: Sjoberg e.a., 2017; Patterson, Medlow & McDonald, 2015).

Bereiken van JMZ

De overzichtsstudies van Talent Match London (2016) en IZI Solutions (2016) bespreken verschillende aanpakken met bijbehorende werkzame elementen om (onzichtbare) jongeren te bereiken en te laten participeren in interventies of programma's. Deze studies richten zich niet specifiek op JMZ. Wel gaat het in deze studies om specifieke groepen jongeren die niet gemakkelijk bereikt worden door professionals, wat ook geldt voor JMZ.

De manier waarop we jongeren bereiken, is bepalend voor het succes (Talent Match London, 2016; IZI Solution, 2016; Massink & Groenendijk, 2014). Centraal moet staan wat jongeren willen (zie 1.6 voor de ondersteuningsbehoeften van JMZ). Vaak geven organisaties daar zelf invulling aan zonder dat bij de jongeren zelf te toetsen, wat bij voorbaat leidt tot een ongewenst resultaat (IZI Solutions, 2016).

In deze studies komen de volgende werkzame elementen naar voren als het gaat om het bereiken van jongeren: outreachend werken, inzetten van *peers*, social media en de juiste *tone-of-voice*.

- Outreachend werken

Een boodschap uit de literatuur is: 'ga erop uit naar plekken waar jongeren komen' (Talent Match London, 2016; IZI Solution, 2016; Massink & Groenendijk, 2014). Stel vooraf vast waar de specifieke groep jongeren tijd doorbrengt. Talent Match London (2016) spreekt van een 'doelgerichte outreach'. Dompeler e.a. (2010) noemen in een inventarisatie van het Expertisecentrum Mantelzorg verschillende vindplaatsen voor JMZ: scholen (basisscholen, middelbare scholen, ROC's en HBO/WO), internet (websites, communities zoals Facebook en fora), sport- en andere verenigingen, uitgaanslocaties, centra voor Werk & Inkomen, consultatiebureaus, CJG's, jeugd- en jongerenwerk door welzijnsorganisaties (ook bijvoorbeeld buurthuizen) of studie- en studentenverenigingen. Ook de moskee of kerk zijn locaties waar jongeren met eventuele zorgtaken zich bevinden. Bij een outreachende aanpak zijn het vooral de andere omgeving, een directe aanpak en informele sfeer (beetje humor) waardoor het eerder lukt om contact te maken met jongeren (Massink & Groenendijk, 2014).

In het programma van Talent Match London (2016) ervaren professionals dat het enorm helpt om samenwerkingsverbanden aan te gaan met partners die op plekken komen waar zijzelf geen toegang tot hebben. In kader II staat een praktijkvoorbeeld, Jong & Zorgend, waarin JMZ zowel via samenwerkingsverbanden als rechtstreeks worden bereikt.



Kader II.

Jong & Zorgend: netwerkgroepen

Het project Jong & Zorgend van de organisatie Mantelzorg & Meer zet stevig in op het bereiken van JMZ. Zij brengen eerst binnen gemeenten de netwerken in kaart van professionals die in hun werk regelmatig met jongeren te maken hebben. Op deze wijze zijn in vier gemeenten in totaal 11 netwerkgroepen geïdentificeerd met 162 individuele netwerkcontacten (organisaties).

Op basis van hun signalerende, ondersteunende en verwijzende rol worden de netwerkgroepen verdeeld in de volgende categorieën:

- A. Grote signalerende en ondersteunende rol / Grote verwijskans: scholen in het voortgezet onderwijs / POH/GGZ teams / Teams jongerenwerk.
- B. Grote signalerende en ondersteunende rol / Kleine verwijskans: (jeugd)hulpverleners, leerplichtteams / GGD/JGZ teams (met professionals verder in de zorgketen, wanneer jongeren al (intensieve) begeleiding ontvangen of nodig hebben).
- C. Grote verwijskans: Wmo teams, wijkzorgteams, huisartspraktijken, school overstijgende verbanden (deze professionals komen door hun rol doorgaans minder frequent of alleen vluchtig in contact met JMZ).
- D. Kleine signalerende en ondersteunende rol / Kleine verwijskans: (sport)verenigingen.

Vervolgens is met de netwerkcontacten uit categorie A individueel persoonlijke contact gelegd. Via brainstormgesprekken is gekeken welke rol de organisatie in het (h)erkennen en ondersteunen van JMZ heeft. Uit deze categorie kwamen uiteindelijk alle verwijzingen: 37 JMZ.

De netwerkcontacten uit alle groepen zijn geïnformeerd over hoe ze JMZ kunnen herkennen. Zij worden via de volgende kanalen gestimuleerd om jongeren door te verwijzen naar Jong & Zorgend:

- De website www.jongenzorgend.nl,
- #jongezorgers: JMZ delen via interviews hun verhaal op de website, Facebookpagina en in de nieuwsbrief. Professionals worden aangespoord zelf ook een jonge mantelzorger aan te dragen die aan het denken wordt gezet over JMZ in hun omgeving,
- *Share your voice*: een survey op de website met vragen voor professionals, JMZ en hun familie over het herkennen en ondersteunen van JMZ met extra achtergrondinformatie,
- Informatieve folders, posters en de signalenkaart van MantelzorgNL met informatie over herkennen van dreigende overbelasting en mogelijkheden voor ondersteuning,
- Symposium waar JMZ vertellen over hun ervaringen.

Alle netwerkcontacten zijn op deze wijze geïnformeerd over JMZ en driekwart van hen geeft aan JMZ nu voldoende of goed te herkennen.

JMZ zijn ook rechtstreeks, zonder tussenkomst van een netwerkcontact, bereikt via Facebook, *Share your voice*, *peer-to-peer* contacten en pauzebezoeken op scholen. Deze bestaan uit een tafel in de kantine waar leerlingen een quiz kunnen doen om hun kennis op het gebied van JMZ te testen en waar leerlingen die zichzelf als jonge mantelzorger herkennen een contactformulier kunnen invullen. Via deze middelen zijn 34 JMZ bereikt, nagenoeg allemaal via Facebook. Meer informatie over [Jong & Zorgend](#).

- Peers én sleutelfiguren

Via *peers* kun je met jongeren in contact komen (IZI Solutions, 2016; Talent Match London, 2016). Volwassenen horen tot de outgroup en hebben minder succes om jongeren te Talent Match London (2016) heeft veel succes met *peer-to-peer outreach*: *peers* worden ingezet om specifieke groepen jongeren te bereiken. Er is, zoals al eerder genoemd, nog geen onderzoek gedaan naar de effectiviteit van deze aanpak voor de groep JMZ.

Naast *peers* kunnen ook sleutelfiguren of intermediairs helpen om met jongeren in contact te komen (Massink & Groenendijk, 2014). Uit een meta-analyse van De Veer & Franke (2008) blijkt dat dit ook geldt voor JMZ. Het kan helpen om bijvoorbeeld ouders, het bestuur van een moskee of een jongerenwerker met een groot netwerk te betrekken in het bereiken van jongeren. Zij brengen jongeren doorgaans in beweging richting meer formele ondersteuning. De sleutelfiguren moeten wel de juiste doelgroep aanspreken, in dit geval dus JMZ. Het gevaar bestaat dat jongeren worden uitgenodigd die buiten de doelgroep vallen. Denk dan bijvoorbeeld aan niet-JMZ voor een JMZ-zwemactiviteit. Dat kan voor teleurstelling en frustratie zorgen (Massink & Groenendijk, 2014).

De community benadering vertoont veel overeenkomsten met de inzet van sleutelfiguren en lijkt een goede manier om jongeren/JMZ te bereiken (IZI Solution, 2016; Talent Match London, 2016). Onder community verstaan we in dit geval naast *peers* en ouders ook rolmodellen: mensen tegen wie jongeren opkijken en bijvoorbeeld *influencers*. Het is belangrijk om in kaart te brengen tot welke community de jongeren in kwestie behoren zodat de juiste groep wordt ingezet bij het bereiken van JMZ.

Kader III. Co-creatie in Expertiselab

De pilot Expertiselab jonge mantelzorgers van de Hogeschool van Amsterdam laat zien hoe je studenten (als sleutelfiguren) kunt betrekken bij het ontwikkelen van ondersteuning door de school of studie. Het expertiselab organiseert onder andere bijeenkomsten waarin mantelzorgende studenten, studentendecanen, zorgprofessionals en onderzoekers samenkomen. Het doel van deze bijeenkomsten: het ontwikkelen van interventies die de veerkracht vergroten van studenten met zorgtaken. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met de mantelzorgende studenten zelf: in co-creatie. In 2018 organiseert Hogeschool van Amsterdam de pilot.

In het verslag van het Expertiselab jonge mantelzorg staat duidelijk hoe de bijeenkomsten met mantelzorgende studenten zijn vormgegeven en welke werkvormen zijn gebruikt. In het kort:

- Bijeenkomst 1 staat in het teken van ontdekken. Samen met de mantelzorgende studenten wordt verkend wat het begrip 'mantelzorgende student' inhoudt.
- Bijeenkomst 2 staat in het teken van ontwikkelen. Tijdens deze bijeenkomst wordt met de mantelzorgende studenten nagedacht over interventies die hun veerkracht vergroten.
- Bijeenkomst 3 staat in het teken van het bereiken van studenten. In de bijeenkomst denken de studenten na hoe het onderwerp mantelzorg in het onderwijs beter onder de aandacht kan komen.

Het verslag van de pilot Expertiselab jonge mantelzorgers inclusief alle werkvormen (auteurs Lotte Stolk en dr. Rick Kwekkeboom) is terug te vinden op [de website van de Hogeschool van Amsterdam](#).

- Social media

Veel jongeren maken gebruik van social media (IZI Solutions, 2016; Dompseleer e.a., 2010). Veelgebruikte kanalen zijn Facebook, Instagram, WhatsApp en YouTube. Social media kan worden ingezet voor branding: het creëren van een goed imago (IZI Solutions, 2016). Zo kan social media een grote rol spelen in bewustwordingscampagnes en/of bij het bereiken van jongeren. Dit lijkt ook te gelden voor JMZ, aangezien De Veer en Franke al in 2008 de mogelijkheden van het internet benoemen voor het bereiken van JMZ (zie ook Noumon e.a., 2018).

- Tone-of-voice

IZI Solutions (2016) noemt het belang van de juiste *tone-of-voice* en/of het juiste beeldmateriaal. Daarmee wordt ingespeeld op de emotie van jongeren. De foto expositie 'Onder mijn vleugels', zie kader IV, is hier een goed voorbeeld van. Ook Talent Match London (2016) ervaart dat de taal bepalend is of jongeren zich aangesproken voelen. De *peers* die de taal beheersen, kunnen een programma of interventie 'verkopen' aan andere jongeren. Het is aan te raden om *peers* te benutten bij online activiteiten gericht op jongeren. Online gedrag is geen maatstaaf voor offline acties. Zo kunnen jongeren online aangeven dat ze naar een evenement of bijeenkomst gaan, maar uiteindelijk valt op de dag zelf de opkomst sterk tegen. Dit kan ook andersom voorkomen (IZI Solutions, 2016).

Kader IV.

Foto expositie Onder mijn vleugels

JMZ blijven vaak liever anoniem. Door het realiseren van de foto expositie Onder mijn vleugels op een centrale plek in de stad gaf Stad Leiden JMZ een gezicht. Met de expositie weten ze JMZ te activeren om zichzelf meer te laten zien en maken ze het thema bespreekbaar.

Weet jij wat een jonge mantelzorger is? Wat ze allemaal meemaken? En hoe ze zich echt voelen? In zes portretten van JMZ wordt dat zichtbaar. Van elke jonge mantelzorger zijn twee foto's gemaakt: op de ene foto wordt duidelijk wie zij 'onder hun vleugels' hebben en op een andere foto zijn zij te zien op een gelukkig moment. Dit geeft een krachtig beeld van gewone jongeren die in een bijzondere situatie zitten. Via de [QR-code](#) kunnen passanten stil staan en aandacht geven aan de doelgroep door meer over de geportretteerden te lezen.

De organisatie Stad laat jongeren zelf met prangende maatschappelijke thema's aan de slag gaan. JMZ zijn een van deze thema's. Naast de foto expositie ontwikkelen de jongeren ook een lespakket [Geen mantel maar cape](#) en een campagne [Helpen of zorgen](#). Deze aanpak werkt inspirerend o.a. door de *tone of voice*: jongeren weten toch zelf het beste hoe jongeren aan te spreken.

Wat betreft websites en communities zijn er online verschillende plekken voor JMZ; waar zij hulp en ondersteuning krijgen of lotgenoten vinden. Dompseleer e.a. (2010) geven aan dat jongeren zelden online zoeken op de term 'jonge mantelzorger' (zie ook 1.1). Het is noodzakelijk om aanwezig te zijn, bijvoorbeeld door links te plaatsen op websites die goed door jongeren bezocht worden, of door daarnaar te linken op social media. Uit een onderzoek blijkt een oproep via Facebookgroepen het

meest succesvol te zijn (zie kader II). JMZ komen in beweging als er wordt benadrukt dat zij door hun verhaal te delen ook andere JMZ een stem geven (Noumon e.a., 2018).

2.2. Versterken & verlichten

Bij versterken en verlichten staat het ondersteunen van JMZ en hun gezin centraal. Het gaat daarbij om het versterken van de regie en positie van JMZ, bijvoorbeeld via interventies waar JMZ coping strategieën aanleren. Verlichten gaat over het ondersteunen van JMZ en hun gezin waardoor zij (even) op adem kunnen komen. Dit kan door het overnemen van de zorg of het organiseren van uitjes voor JMZ.

Er is nog maar beperkt onderzoek gedaan naar de effectiviteit van bestaande ondersteuningspraktijken voor JMZ. In 2012 merken Purcal e.a. op dat het aantal ondersteuningspraktijken voor JMZ sterk toeneemt, maar dat de effectiviteit ervan nog weinig gemeten is (zie ook Richardson, Jinks & Roberts, 2009). Sindsdien is het aantal effect- en evaluatiestudies mondjesmaat toegenomen. Dit betekent dat de kennis over werkzame elementen in de ondersteuning van JMZ beperkt is. Dit deel is gebaseerd op de huidige beschikbare kennis.

Type zorgen van JMZ als uitgangspunt

De situatie van JMZ varieert: zij groeien op met een gezinslid dat chronisch ziek of gehandicapt is, of een psychische aandoening of verslaving heeft. Het maakt ook uit of het om een ouder gaat, een broer of zus of een ander familielid. Afhankelijk van de situatie waarin JMZ zich bevinden, hebben zij andere behoeften en andere ondersteuningsvragen (Grove e.a., 2016; Vanthuyne e.a., 2015). De zorgsituatie van JMZ is op te delen in drie typen: 1. zorgen maken over een ziek familielid, 2. voor een ziek familielid zorgen en 3. het missen van zorg omdat bijvoorbeeld veel aandacht uitgaat naar een broertje of zusje (zie ook 1.1). Voor ieder van deze typen zorgen is er gekeken naar de werkzame elementen van interventies gericht op JMZ.

Verschillende typen interventies

Voor JMZ zijn verschillende typen interventies. Vaak gaat het om (een combinatie) van psychosociale interventies, cognitieve gedragstherapie, psycho-educatie en/of respijtzorg, zie onderstaande kadertekst voor meer informatie over het doel van de verschillende typen interventies. Naast de drie typen zorgen van JMZ (zorgen om, zorgen voor en/of zorg tekort), vormt het type interventie de kapstok waaraan we de werkzame elementen bij het ondersteunen van JMZ hebben gegroepeerd.

Verschillende typen interventies voor ondersteuning JMZ

In de praktijk blijkt het nauwelijks voor te komen dat ondersteuning gericht op JMZ uitsluitend één type interventie omhelst. Veel vaker worden meerdere elementen uit verschillende typen interventies gebruikt. Om werkzame elementen te onderscheiden, moet er onderscheid worden gemaakt in de verschillende ondersteuningsvormen. Dat doen we op het niveau van onderstaande interventies. Deze interventies kunnen naast JMZ ook gericht zijn op het hele gezin!

- Psychosociale interventies

Psychosociale interventies is een verzamelterm voor verschillende interventies. In dit geval zijn dat interventies die emotionele en praktische steun voor JMZ stimuleren. Dat kan zijn tussen JMZ en familieleden, tussen JMZ en professionals, tussen JMZ en

vrijwilligers/maatjes en tussen JMZ onderling in lotgenotencontact/groepen (Bartholomew, Parcel, Kok & Gottlieb, 2001). Dit (lotgenoten)contact kan bijvoorbeeld gericht zijn op het vinden van steun bij elkaar, bijvoorbeeld door ervaringen, tips en gevoelens uit te wisselen (Mantelzorg.nl, z.j.).

- Cognitieve gedragstherapie

Bij cognitieve gedragstherapie (CGT) ligt de focus op het veranderen van gedachten, gedrag en daarmee ook het gevoel van iemand (Oud e.a., 2019). CGT richt zich op het vergroten van de draagkracht van JMZ zodat zij de zorgtaken voor en (voornamelijk) de zorgen over hun naasten het hoofd kunnen bieden.

- Psycho-educatie

Door middel van psycho-educatie vergroten JMZ hun kennis. JMZ krijgen meer inzicht in de ziekte of handicap, het psychisch functioneren en/of de stoornis van hun naasten (Movisie, 2010). JMZ krijgen handvatten hoe om te gaan met de ziekte of beperking van hun naasten. Dit versterkt hun draagkracht.

- Respijtzorg

Een andere vorm van ondersteuning voor JMZ is respijtzorg (Kruijswijk, Van den Hoek & Van Rooijen, 2016). Respijtzorg is het tijdelijk en volledig overnemen van de zorg van een mantelzorger met het doel om die mantelzorger even vrijaf te geven. Respijt kan het resultaat zijn van praktische ondersteuning geleverd door formele zorg, zoals bijvoorbeeld de wijkverpleegkundige of andere hulpverleners. Respijtzorg kan bij JMZ ook op het gezin gericht zijn, waardoor ouders meer tijd krijgen voor contact met de JMZ. Ook ontspannende activiteiten, waardoor JMZ even het huis uit kunnen en de zorgsituatie vergeten, vallen vaak onder de noemer respijtzorg.

2.2.1 Zorgen maken om een naaste

Zoals beschreven in hoofdstuk 1 maken JMZ zich regelmatig zorgen om hun zieke vader, moeder, broer of zus. Hierdoor hebben JMZ vaker last van bijvoorbeeld stress, heftige emoties, piekergedachten en depressieve gevoelens. Psychosociale interventies, cognitieve gedragstherapie en psycho-educatie kunnen JMZ helpen om die zorgen te verminderen of minder negatieve gevolgen te ervaren van het zorgen maken om een naaste. Per interventietypen wordt beschreven wat daarin werkt voor JMZ.

Zorgen maken om een naaste: werkzame elementen van psychosociale interventies

Bij psychosociale interventies gaat het vooral om het faciliteren en stimuleren van sociale contacten voor JMZ en de steun die JMZ daarvan ervaren (bijvoorbeeld door lotgenotencontact, zie kader V). In 1.6 staat dat JMZ behoefte hebben aan een luisterend oor (Okma e.a., 2015) en dat JMZ praten over hun situatie als helpend ervaren, ook zonder concrete hulpvraag (Borger, 2015). Hieronder staan de werkzame elementen beschreven van effectieve psychosociale interventies gericht op JMZ.

Op zoek naar een veilige omgeving

Een belangrijke voorwaarde voor JMZ is dat uitwisseling plaatsvindt in een veilige, niet-oordelende omgeving (Borger, 2015). JMZ hebben vaker een verleden met negatieve ervaringen (zie 1.2) als het gaat over contacten met leeftijdsgenoten (Grant e.a., 2008). Toch wordt praten met elkaar als meest

essentiële vorm van hulp ervaren. In een interventie-evaluatie van Martin e.a. (2011) geven JMZ aan dat het belangrijk is dat de omgeving (andere JMZ, professionals of ouders) niet oordeelt over de gevoelens en ervaringen die zij uitten. Een voorwaarde voor psychosociale interventies is dus dat deze plaatsvinden in een voor de JMZ veilige, niet-oordelende omgeving.

Contact met elkaar

Lotgenoten kunnen een belangrijke rol voor elkaar vervullen. Uit onderzoek van Noumon e.a. (2018) en Okma e.a. (2015) blijkt dat JMZ het prettig vinden om vanuit hun ervaringsdeskundigheid elkaar te ondersteunen en te adviseren. In een studie van Grove e.a. (2015) blijkt dat KOPP kinderen zich opgelucht en minder eenzaam voelen als blijkt dat andere kinderen en jongeren zich herkennen in hun situatie. Dit wordt bevestigd in een reviewstudie van Van Doesum e.a. (2019) naar (onder andere) KOPP kinderen. Door lotgenotencontact voelen JMZ zich minder eenzaam in hun situatie en ervaren zij dat ze niet de enigen zijn. In kader V en VI zijn voorbeelden opgenomen van interventies gericht op lotgenotencontact voor JMZ.

Kader V.

De ontbijtclub: lotgenotencontact

Negen brussen in de leeftijd van 13 t/m 26 jaar delen via de Facebookgroep 'de ontbijtclub' hun gedachten en gevoelens met elkaar over hoe het is om een broer of zus met een beperking te hebben. De brussen zijn op het oog totaal verschillend, maar vraag na vraag komen zij erachter dat ze meer overeenkomsten hebben dan van tevoren gedacht. Ditzelfde gebeurt in de jaren 80 hit film 'The Breakfast Club', waarin een groep jongeren dit ook ontdekt.

In de ontbijtclub legt Anjet van Dijken, zelf brus, vragen voor als 'had je liever een 'normale' broer of zus gehad?', 'hoe praat je met je broer of zus', 'herken je je in het beeld dat brussen vaak onzichtbaar zijn', 'denk je veel na over de toekomst en jouw rol in het leven van je broer of zus later'. De brussen stellen elkaar ook vragen.

Anjet van Dijken had graag op verschillende momenten in haar leven willen weten dat ze niet de enige was met een broer met een handicap. Zij heeft vaak met vragen rondgelopen over hoe andere brussen omgaan met bepaalde situaties. De brussen uit de ontbijtclub blijken het ook heel waardevol te vinden om hun ervaringen te delen. Zo geven ze bijvoorbeeld aan dat ze door de vragen langer en dieper nadenken en anders naar zichzelf kijken. Het wordt makkelijker om eigen ervaringen te verwoorden. En de herkenbaarheid van elkaars verhalen is heel belangrijk. Het is fijn om van anderen te leren hoe zij met hun broer of zus omgaan en elkaar waar nodig te helpen. De meeste brussen hebben er meer uitgehaald dan ze van tevoren dachten.

Omdat veel brussen dezelfde behoefte en vragen hebben als Anjet, heeft ze op basis van verhalen uit de ontbijtclub het broers en zussenboek geschreven: voor & door brussen met een bijzondere broer of zus. In dat boek verwerkt Anjet ook skype-contacten met jongere brussen (in de leeftijd van 6 t/m 12 jaar) en levensverhalen van volwassen brussen. Dit alles rondom de thema's: samen dingen doen, omgaan met zijn/haar andere gedrag, wij begrijpen elkaar toch?, aanvaarden dat je broer of zus zo is, bezorgd zijn om je broer of zus, weten bij wie je terecht kunt, vreemde reacties aankunnen, andere brussen ontmoeten. In het boek staan praktische tips voor brussen en voor hun ouders.

Combinatie van online én offline lotgenotencontact

Uit onderzoek blijkt dat contact tussen JMZ niet altijd face-to-face hoeft. Gettings e.a. (2015) deden een longitudinale studie naar de effecten van lotgenotencontact via een audioconferentie systeem. Deze studie laat zien dat door een combinatie van face-to-face en digitale lotgenotensessies JMZ zich minder zorgen maken. Ook laat de studie zien dat JMZ dankzij lotgenotencontact empowered worden om hun ouders te vertellen over hun zorgen. Veel JMZ geven de voorkeur aan face-to-face contact, maar weten ook de digitale variant te waarderen (Gettings e.a., 2015; Van Dijken, 2018). Dezelfde conclusie komt uit een studie naar de effectiviteit van online en offline hulp voor JMZ van Ali e.a. (2014). Ook deze onderzoekers concluderen dat zowel online als face-to-face interventies effectief kunnen zijn, afhankelijk van de voorkeur van de JMZ. Een studie van Elf e.a. (2011) laat zien dat de specifieke voorkeur van JMZ samenhangt met het type ondersteuning. Bijvoorbeeld het delen van ervaringen en het vragen van advies en feedback zijn elementen van psychosociale ondersteuning die volgens JMZ prima online kunnen. Voor echte vriendschap is face-to-face contact echter wel een voorwaarde.

Een breed aanbod (zowel offline als online) lijkt gewenst om aan ieders voorkeur tegemoet te komen (Ali e.a., 2014; Elf e.a., 2011). Noumon e.a. (2018) bevelen dan ook laagdrempelig lotgenoten contact aan waarbij de combinatie wordt gezocht tussen offline contact en online contact (bijvoorbeeld via WhatsApp groepen).

Zorgen maken om een naaste: werkzame elementen van cognitieve gedragstherapie

Cognitieve gedragstherapie richt zich op het vergroten van de draaglast van mantelzorgers zodat JMZ beter om kunnen gaan met de zorgen om hun naasten. Met CGT is het doel de gedachten, het gedrag en daarmee het gevoel van JMZ te veranderen (Oud e.a., 2019). In een studie onder JMZ beschrijft De Jong (2018) dit als coping: de manier waarop iemand met problemen en stress omgaat. In 1.4 geven JMZ aan graag beter te leren omgaan met de situatie en hun zorgen. Als JMZ daarin slagen, blijkt uit onderzoek van Pakenham en Cox (2018), dan werpt dat zijn vruchten af: het vinden van voordelen en kansen in tijden van tegenspoed hangt nauw samen met positieve gezondheidseffecten voor JMZ.

Overigens is het volgens Fletcher en Sarkar (2013) belangrijk om onderscheid te maken in de begrippen veerkracht en coping. Veerkracht beïnvloedt kortgezegd hoe JMZ een situatie beoordelen en de mate van stress die zij ervaren en de keuze hoe zij *copen* met die situatie. Coping verwijst naar het moment vanaf die keuze: de verschillende strategieën die worden gebruikt na de beoordeling van de (stressvolle) situatie. Cognitieve gedragstherapie kan zich richten op het ontwikkelen van veerkracht, waarbij het vooral gaat om hoe JMZ de situatie beoordelen en daarop reageren. Terwijl coping gaat om de (effectieve) strategie die JMZ gebruiken bij het oplossen van de (probleem)situatie. In het volgende deel wordt verder ingegaan op het ontwikkelen van veerkracht en vervolgens op de coping strategieën van JMZ.

Ontwikkelen van veerkracht

Cunningham e.a. (2016) onderzochten een 3-daags veerkracht-ontwikkelingsprogramma, bestaande uit elf sessies met elementen uit de gedragstherapie en psychotherapie. Uit de resultaten van die studie blijkt dat het ontwikkelen van veerkracht samenhangt met positieve uitkomsten voor JMZ, bijvoorbeeld meer geloof in eigen kunnen. Het ontwikkelen van veerkracht kan helpen wanneer JMZ tegenslagen ervaren. Ook verminderen depressieve gevoelens bij het ontwikkelen van veerkracht. JMZ leren tijdens de sessies hoe zij signalen herkennen dat zij zich zorgen (gaan) maken en hoe zij daarop kunnen anticiperen. Na het programma ervaren JMZ meer invloed op de manier waarop zij reageren op gebeurtenissen, bijvoorbeeld omdat zij technieken kennen hoe zij zichzelf kunnen kalmeren en zich kunnen afsluiten voor negatieve gedachten, zoals bijvoorbeeld het overmatig zorgen maken om naasten.

Foster e.a. (2016) concluderen in een evaluatiestudie dat structureel terugkerende ontspanningsactiviteiten voor JMZ lijken bij te dragen aan het ontwikkelen van veerkracht. In deze studie gaat het om een programma dat om de 4 tot 6 weken ontspanningsactiviteiten aanbiedt, soms afgewisseld met meerdaagse kampeertripjes.

Aanleren van adaptieve coping strategieën

Horner (2012) laat in een reviewstudie zien dat JMZ zich verschillende coping strategieën eigen maken om met de zorgsituatie om te gaan. Positieve ervaringen nemen toe (en de negatieve gevolgen van zorgen maken om naasten nemen af) als coping strategieën zoals probleemoplossend vermogen, acceptatie en het zoeken van sociale hulp meer worden ingezet door JMZ. Dit zijn voorbeelden van adaptieve coping strategieën (De Jong, 2018). Hierdoor ervaren JMZ minder ellende, een betere gezondheid en meer levenstevredenheid. Daar staat tegenover dat als JMZ mal-adaptieve coping strategieën inzetten, zoals ontkenning en wishful thinking, JMZ juist tegenovergestelde effecten ervaren op die variabelen (Horner, 2012). Helaas blijkt uit onderzoek dat JMZ vaker dan andere jongeren mal-adaptieve coping strategieën inzetten (De Jong, 2018). Interventies die adaptieve coping strategieën versterken (en/of mal-adaptieve coping strategieën verminderen) zijn dan ook heel zinvol.

Zorgen maken om een naaste: werkzame elementen van psycho-educatie

Het informeren van JMZ is een belangrijk werkzaam element in het ondersteunen van JMZ die zich zorgen maken. Het informeren van JMZ over de (gevolgen van een) ziekte of beperking leidt tot een realistischer en genuanceerder beeld van de zorgsituatie van naasten. Dat helpt bij het verminderen van negatieve gevoelens (Nolbris & Ahlstrom, 2014; Horner, 2012). Hiermee wordt de draagkracht van JMZ versterkt. Een reviewstudie van Reupert e.a. (2013) laat zien dat psychosociale educatie het meest voorkomt binnen interventies gericht op het ondersteunen van JMZ van ouders met een psychische kwetsbaarheid. In dit deel wordt ingegaan op effectieve interventies gericht op psycho-educatie om meer zicht te krijgen op werkzame elementen.

JMZ informeren over wat er aan de hand is met naasten

Volgens Cooklin (2010) is de eerste behoefte van JMZ dat zij begrijpen wat er met bijvoorbeeld hun ouders aan de hand is. Het gebrek aan kennis van JMZ over ziektebeelden leidt er soms zelfs toe dat zij bang zijn om zelf besmet te worden, of dat JMZ zichzelf de schuld geven van de ziekte of beperking van naasten (Horner, 2012). Daarom is het van belang dat er op begrijpelijke wijze, en passend bij de leeftijd, wordt uitgelegd wat er met hun naasten gebeurt; wat er waarschijnlijk gaat gebeuren en waarom; wat de impact is op hun leven; welke rol zij kunnen spelen bij het mogelijke herstel van hun naasten (Nolbris & Ahlstrom, 2014; Reupert et al., 2013; Cooklin, 2010). Psycho-educatie voor JMZ over de problemen of beperkingen van naasten is over het algemeen een effectieve interventie. Het is vooral de informatie-component van interventies die op structurele wijze bijdraagt aan het verminderen van negatieve gevoelens onder JMZ (Nolbris & Ahlstrom, 2014; Horner, 2012). In vergelijking met het sociale aspect van interventies, zoals bijvoorbeeld lotgenotencontact, blijft het effect van de informatie-component langer doorwerken.

Kader VI. KOPP groepen

Deze groepen zijn voor kinderen met ouders met psychische en/of verslavingsproblemen (KOPP). In de groepen doen kinderen verschillende activiteiten en leren zij van alles over de ziekte van hun ouder. Iedere bijeenkomst heeft een ander thema. Kinderen kunnen gedachten en gevoelens met elkaar delen en vinden herkenning bij elkaar. Ook wordt er meer informatie gegeven over de ziekte van de ouder(s).

Er zijn KOPP groepen voor verschillende leeftijden: de kindergroep (6-8 jaar), de doe-praat groep (8-12 jaar), de tienergroep (12-16 jaar) en de adolescentengroep (16-23 jaar). Ouders worden uitgenodigd voor een ouderavond. Daarnaast zijn er ook individuele ondersteuningsgesprekken mogelijk. KOPP groepen vinden plaats in het hele land en worden door de afdeling Preventie van de GGZ georganiseerd.

Meer informatie over [KOPP groepen](#). De KOPP groepen van GGnet worden alleen aangeboden in de regio's Doetinchem, Zutphen, Apeldoorn, Zevenaar en Winterswijk/Groenlo.

Voor de doelgroep KOPP/KOV kinderen zijn relatief veel interventies ontwikkeld. Deze zijn door de landelijke werkgroep in een [overzicht](#) gezet. Ook bestaat er een [richtlijn](#) voor professionals die met KOPP/KOV kinderen werken. Zie ook de [generieke module voor psychotherapie](#), ontwikkeld door de Alliantie Kwaliteit in de GGZ. Een overzichtelijk [kennisdossier](#) over deze doelgroep staat op de website van het Trimbos-instituut.

JMZ informeren helpt bij naasten met mentale én fysieke problemen

Interventies waar informatie wordt gegeven over ziektebeelden of beperkingen richten zich vaak op een specifieke groep JMZ (zie kader VI). Bijvoorbeeld JMZ van ouders met een (fysieke) chronische ziekte of beperking (Sieh e.a., 2010), JMZ van ouders met psychische problemen (Cooklin, 2010) of JMZ van broertjes of zusjes met bijvoorbeeld kanker (Niemitz & Goldbeck, 2018; Gerhard e.a., 2016). Uit onderzoek van Pakenham en Cox (2018) blijkt dat de behoefte én de gevolgen voor JMZ vooral verschillen tussen JMZ die zorgen voor een gezinslid met mentale problemen en JMZ met fysieke problemen. Bij het ondersteunen van JMZ is het dus belangrijk om onderscheid te maken in die twee groepen als het gaat om psycho-educatie.

Bij het informeren van JMZ over de ziekte gaat het vooral over hoe het lichaam werkt en wat de invloed van de ziekte op hun naasten is. Een studie van Nolbris en Ahlstrom (2014) laat zien dat JMZ van een broertje of zusje met kanker gebaat zijn bij informatie over bijvoorbeeld het immuunsysteem, bloedwaarden en wat er in het lichaam gebeurt tijdens chemotherapie. Als kinderen meer weten over de ziekte van een broertje of zusje dan blijkt dat ouders ook meer over de situatie durven te praten met JMZ. Voor JMZ geldt dat een genuanceerder beeld over de ziekte ervoor zorgt dat zij zich minder zorgen maken: ze slapen beter en hebben minder nachtmerries. Soms ervaren JMZ fysieke pijn in ledematen, maar ook dat neemt af naarmate zij beter begrijpen wat de ziekte precies met het lichaam doet (Nolbris & Ahlstrom, 2014).

Informeert JMZ door ervaringen te laten delen

Als psycho-educatie gekoppeld wordt aan een sociaal component dan laat dit in de praktijk succesvolle resultaten zien (Grove e.a., 2015; Spierling e.a., 2019). Dat blijkt ook het geval te zijn bij

KOPP/KOV Groepen, zie kadertekst VI. JMZ wisselen dan vaak ervaringen uit en leren tegelijkertijd over hun eigen situatie (Elf e.a., 2011). Een ander voorbeeld is de KidsTime Workshops, zie kader VII, waarin ook het gezin betrokken wordt bij het gesprek over (de gevolgen van) het ziektebeeld. Herkenning en bewustwording zijn belangrijke elementen waardoor het bij JMZ duidelijk wordt dat hun naaste bijvoorbeeld een psychisch probleem heeft: *'Ik wist eigenlijk niet wat een psychische aandoening was, dus ik vroeg er naar en toen begreep ik het beter... Het is een beetje vreemd omdat je de ziekte niet kunt zien'* (Grove e.a., 2015: 181). Sommige interventies combineren ontspanning met informatie over ziekte of beperkingen. Het delen van ervaringen en informatie met JMZ in een ontspannen omgeving, is een behoefte van veel JMZ. Het kan daarom goed werken als interventies combinaties van elementen bevatten van psychosociale interventies en psycho-educatie (Elf e.a., 2011).

Kader VII. **Kids Time workshops**

De KidsTime Workshops is een interventie uit Engeland gericht op families met een ouder met een psychische kwetsbaarheid. De workshops helpen bij het verbeteren van de ouder-kind relatie, het verminderen van angstgevoelens en het ontwikkelen van veerkracht bij kinderen en jongeren. De workshops helpen bij het overwegen en bespreekbaar maken van de impact van de ziekte op het gezin vanuit het perspectief van elk gezinslid.

De workshops zijn maandelijks en worden na school georganiseerd. Iedere sessie duurt 2,5 uur en er nemen maximaal 15 families deel. Het is aan te bevelen om de workshops met de gehele familie te volgen. Tijdens de workshops wordt informatie verstrekt over bepaalde ziektebeelden en worden situaties besproken die deelnemende families inbrengen. Families worden gestimuleerd om de psychische ziekte bespreekbaar te maken en daarmee in te gaan op mogelijke stigma's, sociale isolatie, angsten etc.

Meer informatie over [Kids Time](#).

Voor een evaluatie van de KidsTime Workshops: [Spierling e.a. \(2019\)](#).

Zorgen maken om een naaste: werkzame elementen van respijtzorg

Een vorm van respijtzorg is het ontlasten van JMZ met activiteiten en uitjes die hen de zorgsituatie even doet vergeten. Het ontlasten van JMZ kan ook door zorgtaken binnen het gezin over te nemen waardoor er even ruimte is voor normaliteit binnen het gezin. Dit creëert ruimte voor ouders om hun aandacht evenredig over hun kinderen te verdelen. In dit geval gaat het vaak om psychosociale interventies die ook een respijteffect hebben op JMZ. Het doen van activiteiten met bijvoorbeeld een vrijwilliger (maatje), zoals in The Buddy Programme (kader IX), valt zowel onder psychosociale interventies als onder een vorm van respijtzorg.

Maatjesactiviteiten om zorgen te vergeten

Wind en Jorgensen (2019) evalueren een maatjesprogramma gericht op respijt voor JMZ: The Buddy Programme, zie kadertekst IX. Daaruit blijkt dat JMZ het prettig vinden wanneer een maatje hen meeneemt om wat te doen en dat er iemand (alleen) voor hen is. Door met hun maatje verschillende activiteiten te ondernemen, ontwikkelen zij een vriendschap en ervaren de JMZ blijdschap, even tijd voor henzelf (respijt), voelen zij zich serieus genomen en gezien.

2.2.2 Zorgen voor een naaste

Veel JMZ doen thuis extra zorgtaken omdat een familielid chronisch ziek of gehandicapt is, of psychische problemen heeft. In 1.4 staat beschreven dat JMZ regelmatig moeite hebben met het combineren van de zorgsituatie thuis met school/studie en vrienden. In dit deel wordt verder ingegaan op wat werkt in het ondersteunen van JMZ als het gaat om de extra zorgtaken die JMZ thuis verrichten.

Zorgen voor een naaste: werkzame elementen van psychosociale interventies

De uitwisseling van JMZ met lotgenoten, familie of bijvoorbeeld professionals over hun situatie kan ook ondersteunend werken als het gaat om de extra zorgtaken van JMZ. Het gaat dan vooral om de bewustwording bij het gezin/de familie of de JMZ zelf dat de JMZ te veel zorgtaken uitvoert.

Betrek familieleden

Meerdere experts benadrukken het belang van interventies gericht op het gezin (zie hoofdstuk 1). Ronicle en Kendall (2010) geven aan dat zogenaamde familiebijeenkomsten (family group conferences) ook kunnen helpen om zorgtaken gelijkmatiger te verdelen over familieleden. Daardoor worden JMZ meer ontzien bij zorgtaken. Deze familiebijeenkomsten worden geïnitieerd door een betrokken professional die zoveel mogelijk familieleden uitnodigt voor een gesprek bij het gezin van de JMZ. Tijdens dat gesprek wordt ingegaan op de situatie van het zieke gezinslid en wat dit betekent voor de andere gezinsleden (waaronder de JMZ). Als gevolg daarvan begrijpen familieleden de situatie beter, ontstaat begrip en in veel gevallen nemen bijvoorbeeld ooms, tantes, neven of nichten ook zorgtaken op zich.

Personal Support Networks is een voorbeeld waarbij sociale steun binnen de familie wordt gemobiliseerd, zie kadertekst VIII. Het betrekken van het gezin of de familie komt vaker naar voren als werkzaam element van interventies (Martin e.a., 2011; Besier e.a., 2010). De Gesprekstoel is een voorbeeld van een gezinsgesprek, zie kader X.

Kader VIII.

Personal Supported Networks

Organisatie: Planned Lifetime Advocacy Network

Het versterken van het sociale netwerk rondom het gezin wordt eveneens genoemd als ondersteuningsmiddel. Het gaat om het vormen van een zogenaamde steuncirkel of ondersteuningskring. Dit idee is ontwikkeld door de Canadese organisatie Planned Lifetime Advocacy Network. Door het sociale netwerk rondom een zieke gezinslid te versterken, wordt de zorg beter verdeeld. Daardoor worden de zorgtaken van JMZ minder en nemen ook de zorgen af.

Hoe creëer je een Personal Support Network?

Een 'netwerkontwikkelaar' gaat met het gezin in gesprek om prioriteiten te identificeren. Op basis daarvan maakt de netwerkontwikkelaar samen met de familie een plan voor 6 maanden om het netwerk rondom een chronisch zieke of gehandicapte persoon te activeren. Het netwerk bestaat uit familie, vrienden, zorgverleners en andere mensen die betrokken zijn bij het gezin en zij zorgen samen voor de zieke en het gezin.

Meer informatie over [Personal Support Network](#).

Signaleer behoefte aan extra ondersteuning

Smith en Perry (2004) merken op dat de groepen waar JMZ komen om ervaringen uit te wisselen over hun situatie (bijvoorbeeld lotgenotengroepen of sibling support groups), ook plekken zijn waar de behoefte van JMZ aan extra ondersteuning gesignaleerd kan worden. In gesprekken met andere JMZ en/of de groepsbegeleider kan naar voren komen dat JMZ eigenlijk te veel zorgtaken op zich nemen. Op die manier kunnen psychosociale interventies JMZ ook helpen in hun eigen bewustwording om extra hulp te vragen. De groepsbegeleider kan hierover zelf het gesprek aangaan met de ouders van JMZ.

Zorgen voor een naaste: werkzame elementen van psycho-educatie

Enerzijds hebben JMZ behoefte aan informatie over het ziektebeeld van naasten (o.a. Grove, Reupert & Maybery, 2015), anderzijds hebben JMZ behoefte aan informatie over hoe zij goede zorg verlenen aan naasten (Kavanaugh & Howard, 2019). Vanthuyne e.a. (2015) geven aan dat het ook gaat om praktische informatie over het ondersteuningsaanbod. Bijvoorbeeld informatie over lotgenotengroepen, of ontspanningsactiviteiten voor JMZ.

Praktische informatie hoe te zorgen voor naasten

Onderzoek van Kavanaugh en Howard (2019) laat duidelijk zien dat JMZ behoefte hebben aan praktische informatie over hoe zij voor naasten moeten zorgen die lichamelijke klachten ervaren. Formele zorg richt zich voornamelijk op het informeren van volwassenen (lees: volwassen mantelzorgers) over de wijze waarop een ziek of beperkt gezinslid geholpen of verzorgd moet worden. Door ook JMZ te informeren en wellicht zelfs te trainen kan het welbevinden van zowel de JMZ als het zieke of beperkte gezinslid verbeteren. Kavanaugh e.a. (2018) zien voor het trainen van JMZ een rol weggelegd voor professionals die bij het gezin over de vloer komen. Door bepaalde zorghandelingen voor te doen en hen te begeleiden bij het uitvoeren, leren JMZ om dit ook zelf te doen. Als JMZ zorghandelingen kunnen uitvoeren dan profiteert ook het zieke gezinslid daarvan. Overigens werpen verschillende experts (Hoefman & Van Zoest, 2019) het dilemma op dat als JMZ getraind worden om voor naasten te zorgen, zij expliciet in de 'zorgen voor' rol worden geplaatst. De vraag is of dat gewenst is.

Zorgen voor een naaste: werkzame elementen van respijtzorg

Respijtzorg verlicht de draaglast van (jonge) mantelzorgers. Hierdoor vermindert de kans op stress, zorgen en psychische klachten (Bolas, Van Wersch & Flynn, 2007). Bij het zorgen voor een naaste ligt de focus van respijtzorg op het letterlijk minder zorgen voor naasten omdat zorgtaken worden overgenomen.

Activiteiten buiten huis als respijtmoment voor JMZ

Er zijn veel uitjes en activiteiten die als doel hebben om de JMZ even de zorgsituatie te laten vergeten (Van der Meulen, 2008). Uit onderzoek van Cunningham, Shochet, Smith en Wurfl (2016) blijkt dat een kamp van meerdere dagen JMZ helpt om de zorgsituatie even te vergeten. Als respijt hand in hand gaat met lotgenotencontact én cognitieve gedragstherapie dan wordt dit positief gewaardeerd door JMZ. Onder meer omdat het kamp er voor zorgt dat JMZ even respijt krijgen van zorgtaken.

Respijtzorg door overname zorgtaken JMZ

Door familie eerder te betrekken, kunnen zorgtaken van JMZ worden overgenomen. De aanpak in Personal Support Networks (kader VIII) richt zich op een structureel respijtmoment voor JMZ doordat zorg voor een naaste gelijkwaardiger wordt verdeeld in het sociale netwerk van het gezin. Ook de gezinsgerichte aanpak in de vorm van familiebijeenkomsten kan ertoe leiden dat JMZ letterlijk respijt krijgen van zorgtaken (Ronicle & Kendall, 2010). Het creëren van respijt voor JMZ is in dit geval het gevolg van een psychosociale (gezinsgerichte) interventie met als doel meer bewustwording voor JMZ en de zorgtaken in het gezin.

JMZ geven zelf aan dat het overnemen van de zorg van een ziek gezinslid door professionals een ontlastend effect kan hebben (Kavanaugh e.a., 2014). Het overnemen van zorg heeft volgens JMZ grote invloed op hun deelname aan onderwijs, werk en sociale activiteiten (Moore & McArthur, 2007).

School als belangrijk respijtmoment

Een laagdrempelige toegang tot, en flexibiliteit van, het onderwijs lijkt ook een respijtmoment voor JMZ. Er zijn aanwijzingen dat JMZ onderwijs, en vooral het náár school toegaan, erg waardevol vinden omdat zij dan even geen zorg hebben voor een naaste. Ook Ronicle en Kendall (2010) constateren dat JMZ het prettig vinden om naar school te gaan omdat zij de zorgsituatie thuis achter zich kunnen laten. School lijkt in die zin een belangrijk en structureel respijtmoment voor JMZ (Watt, Ibe, Edginton & Whitehead, 2017). Uit een studie van Kettell (2018) blijkt dat in Engeland JMZ vooral financiële barrières voelen als het gaat om de toegang tot hoger onderwijs. In Nederland lijkt de toegankelijkheid van onderwijs voor JMZ samen te hangen met flexibiliteit in het systeem, bijvoorbeeld bij deadlines voor werkstukken (Van Tienen e.a., 2019, zie ook 1.4).

Kader IX.

The Buddy Programme

The Buddy Programme vond plaats in Kopenhagen tussen 2016 en 2019. In dit maatjesproject werden JMZ (5 – 15 jaar) voor een periode van 4 tot 6 maanden gekoppeld aan studenten van University College Copenhagen. Het doel van het project was om JMZ een moment van respijt te bieden van hun zorgtaken.

De JMZ en de maatjes werden gekoppeld op basis van voorkeuren (bijvoorbeeld sport), geslacht en of ze dicht bij elkaar in de buurt wonen. De maatjes werden geacht minimaal 10 uur per maand beschikbaar te zijn voor de JMZ. De JMZ kozen de activiteiten, welke enorm uiteen liepen. Sommige koppels gingen sporten, anderen bleven thuis om rustig te praten of bezochten samen het zieke gezinslid.

De maatjes werden nauwkeurig geselecteerd naar aanleiding van een sollicitatiebrief en -gesprek met de projectleiders. Ieder maatje was verplicht een VOG te overleggen en moest een vak (2 ECTS) volgen aan de universiteit, o.a. over de cognitieve ontwikkeling van kinderen. Ook moesten de maatjes om de twee maanden een intervisiebijeenkomst bijwonen waar onder leiding van de projectleiders lastige situaties werden besproken met andere maatjes.

Meer informatie over [Buddy Programme](#).

2.2.3 Het missen van zorg

JMZ kunnen als gevolg van de gezinssituatie zelf minder zorg ontvangen (Hutchinson e.a., 2016). Dit kan voorkomen als ouders veel aandacht hebben voor een ziek broertje of zusje, of als één van de ouders zelf ziek is en minder aandacht kan geven aan de JMZ. In 1.2 staat dat door een zorgsituatie, verhoudingen binnen het gezin kunnen veranderen. Het basisrecht van een kind op een gezonde individuele ontwikkeling lijkt soms ondergeschikt aan de zogenoemde morele plicht van het zorgen voor een naaste.

Het missen van zorg: werkzame elementen van psychosociale interventies

Door de ontstane gezinssituatie geven ouders JMZ vaak onvoldoende aandacht. Psychosociale interventies moeten voornamelijk op de gezinssituatie gericht zijn, bijvoorbeeld om binnen het gezin meer bewustwording voor de positie van JMZ te creëren. Ook kan het gaan om interventies gericht op het zieke gezinslid zodat de situatie verbetert en diegene beter voor de JMZ kan zorgen.

Bewustwording positie JMZ in gezin

Een gezinsgerichte benadering kan bijdragen aan bewustwording bij ouders over de positie van de JMZ binnen het gezin (Van Doesum e.a., 2019). Verschillende onderzoeken tonen aan dat een familiegerichte aanpak positieve effecten heeft op de kwaliteit van leven van JMZ (Besier e.a., 2010; Niemitz & Goldbeck, 2017; Ronicle & Kendall, 2010). Opvallend is dat dit resultaat niet altijd opgaat voor de ervaren kwaliteit van familierelaties van JMZ. Besier e.a. (2010) maken hieruit op dat interventies pas over langere tijd effectief zijn als het gaat om familierelaties, dus niet tijdens de vier weken durende interventie. Zie kader X voor gezinsgesprekstoets die ingezet kunnen worden om meer bewustwording over JMZ te creëren in het gezin.

Kader X. **(Gezins)gesprekstoets**

Praatpakket

Beep, beep! Ik ben Rizzo het ruimtewezentje! Ik kom van een planeet hier héél ver vandaan. Ik ben op aarde geland om mensen te helpen, door goed naar mensen te luisteren en van ze te leren. Ik heb gehoord dat er in jullie gezin iemand ziek is. En dat het voor jullie allemaal soms beste moeilijk is om daarover te praten. Ik wil jullie graag helpen. Daarvoor heb ik een aantal leuke opdrachten om over elkaar te leren. Kies wat jij leuk vindt om te doen!

Zo start het praatpakket dat een tool is om het gesprek tussen ouders en kinderen van 4 t/m 12 jaar makkelijker te maken. Het pakket bestaat uit werkbladen en instructiebladen voor de ouders. Op de instructiebladen staan ook verdiepende vragen die vooral geschikt zijn om aan oudere kinderen te vragen.

[Meer informatie en gratis download](#)

Doe-boek

Voor kinderen met een vader of moeder die ziek zijn en in het ziekenhuis worden behandeld is er ook een 'doe-boek'. In dat boek wordt verteld over ziek zijn en het ziekenhuis. Maar het doe-boek gaat vooral ook over hoe het voor het kind zelf is dat papa of mama ziek is, over hoe het kind zich dan kan voelen, over thuis en op school en over wat het kind kan helpen. Voor de ouders biedt het doe-boek inzicht in hoe het kind zich voelt en aanknopingspunten voor gesprek.

[Meer informatie en gratis download](#)

Dobbelspel

Voor jongeren van 12 t/m 18 jaar is er het dobbelspel Opgelucht staat netjes. Dit spel helpt de jongeren om het ijs te breken om met iemand te praten over een ziek familielid. Er zijn zes onderwerpen: #echt ziek #binnenstebuiten #back to the future #alles is anders #kopzorgen #the dark side. Elk onderwerp heeft meerdere vraagvuren die de jongeren

uitdagen te vertellen over hoe de situatie thuis is en hoe zij dat zelf beleven. Het daagt de jongeren uit om hun hart te luchten bij een ander. Zij kiezen zelf hun gesprekspartner: dat kan een broer, zus, vader, moeder, vriend(in) of iemand van school of de vereniging zijn.

Het spel stelt de vragen die niemand durft te vragen. Met het gooien met de dobbelsteen wordt bepaald welk onderwerp wordt besproken en met welke vraag het gesprek start. Afhankelijk van wie gooit is er een vraag voor diegene met een ziek familielid of een vraag voor de andere speler. Het spel eindigt wanneer de spelers 'opgelucht' zijn of alle vragen zijn besproken.

[Meer informatie en gratis download](#)

Versterken van het zieke gezinslid

Interventies gericht op het zieke gezinslid kunnen positieve gevolgen hebben voor het gehele gezin, waaronder de JMZ. Valdez e.a. (2011) deden onderzoek een interventie gericht op het gehele gezin, maar voornamelijk op moeders met een postnatale depressie. Het resultaat van de interventie (cognitieve gedragstherapie, empoweren en psycho-educatie van voornamelijk de moeder) is dat de moeders zich emotioneel, mentaal en fysiek beter voelen. Dit gaat gepaard met een positievere gezinssituatie en meer sociale activiteiten. JMZ rapporteren, na afloop van de interventie, betere familierelaties, grotere acceptatie van ouders en een betere psychische gezondheid (Valdez e.a., 2011). Dit sluit aan bij bevindingen van Ronicle en Kendall (2010) over een familie-gerichte aanpak. Een element binnen deze familie-gerichte aanpak is het bieden van opvoedondersteuning aan ouders. Vooral in situaties waar sprake is van parentificatie (zie 1.4) krijgt de ouder (of één van de ouders) ondersteuning bij het opvoeden van de kinderen. De opvoedondersteuning bestaat voornamelijk uit een coachende rol van een betrokken professional en hulp bij bijvoorbeeld het organiseren van de huishouding of emotionele ondersteuning van de betreffende ouder.

Verbondenheid rondom herkenbare situaties bij lotgenoten

Het werkzame element van lotgenotencontact is dat door te praten met elkaar over de ziekte en de gevolgen daarvan, de schaamte bij JMZ over de situatie afneemt (Martin e.a., 2011). Angsten en stigma's verdwijnen in gesprekken met anderen met dezelfde ervaring, bijvoorbeeld een minder 'normale' thuissituatie. Dit komt overeen met de resultaten uit onderzoek van Grant e.a. (2008). JMZ ervaren dankzij lotgenotencontact een gevoel van verbondenheid omdat situaties en problemen, zoals veranderende verhoudingen in het gezin of het missen van zorg, voor andere JMZ herkenbaar zijn. Deze verbondenheid gaat samen met acceptatie van de situatie.

Een maatje voor JMZ die aandacht tekort komen

Soms komen JMZ aandacht tekort als iemand in het gezin langdurig ziek is. Dan kunnen maatjes extra aandacht geven op een vaste dag in de week, structureel voor langere tijd, zie de Vitalismaatjes in kader XI. Wind en Jorgensen (2019) concluderen dat JMZ het maatjesprogramma erg prettig vinden omdat er iemand alleen voor henzelf is. Hierdoor kunnen ze weer kind zijn en de zorgsituatie thuis vergeten.

Kader XI.

Vitalismaatjes

Vitalis is vernoemd naar het oudere maatje van Remy in de 'klassieker' Alleen op de wereld. Vitalismaatjes zijn vrijwilligers die aan kinderen van 5 tot 18 jaar worden gekoppeld. Deze kinderen, zitten door een tekort aan aandacht in een kwetsbare positie en lopen het risico om in de problemen te raken. Oorspronkelijk is Vitalismaatjes ontwikkeld voor kinderen van ouders met psychische problemen (KOPP kinderen). Nu is Vitalismaatjes voor alle kinderen die door omstandigheden aandacht tekort komen. Vaak is in desbetreffende gezinnen sprake van multiproblematiek.

Kinderen en vrijwilligers worden zorgvuldig aan elkaar gekoppeld. Als het klikt, gaan zij in principe gedurende een jaar een dagdeel per week, of gedurende 1,5 jaar een dagdeel per twee weken, in een ongedwongen, vriendschappelijke en huiselijke sfeer iets leuks doen. Ontspanning staat daarbij centraal. Samen gaan ze naar het strand, bezoeken de bibliotheek, knutselen, bakken een cake of doen een spelletje. Door deze aandacht wordt het kind op een speelse manier gestimuleerd om nieuwe dingen te ontdekken en contacten te leggen. Daarnaast biedt een Vitalismaatje door te luisteren ook sociaal-emotionele ondersteuning. De ouder heeft even tijd voor zichzelf terwijl het kind toch de nodige aandacht krijgt. Het Vitalismaatje doorbreekt een eventuele negatieve sfeer en fungeert als rolmodel. Zijn er zorgen dan bespreekt het Vitalismaatje dit met een casemanager. Deze kijkt wat er nodig is en verwijst eventueel door. De casemanager screent, traint en begeleidt de Vitalismaatjes.

Meer informatie over [Vitalismaatjes](#).

Het missen van zorg: werkzame elementen van respijtzorg

Bij het missen van zorg is respijtzorg voornamelijk gericht op de zorgsituatie in het gezin. De wijkverpleging of een vrijwilliger kan de zorg binnen het gezin overnemen. Een logeerhuis is een plek waar het zieke gezinslid een aantal dagen naartoe kan (De Veer & Franke, 2008). Op die manier wordt het gezin even 'ontlast' van de zorg van het zieke gezinslid en kunnen zij samen tijd doorbrengen.

Het overnemen van zorg voor het zieke gezinslid

JMZ geven aan dat ondersteuning in de zorgsituatie bevorderlijk is voor de normaliteit in het gezin. Hierdoor kunnen de andere gezinsleden samen tijd doorbrengen; zij kunnen bijvoorbeeld op vakantie gaan. Door ouders met respijtzorg te ontlasten, hebben zij meer tijd om de JMZ aandacht en zorg te geven die anders misschien (vanwege de zorg voor een ziek gezinslid) gemist wordt. JMZ ervaren drempels met formele hulp voor naasten: onvoldoende kwaliteit van de ondersteuning, negatieve ervaringen in het verleden, niet passende ondersteuning en te dure ondersteuning. Als het gaat om bijvoorbeeld een logeerhuis voor naasten spelen ook de afstand en het wel of niet verzorgen van transport een rol of een gezin hiervan gebruik maakt (Moore & McArthur, 2007). Door rekening te houden met deze elementen wordt respijtzorg toegankelijker voor JMZ en hun families.

2.3. Verbinden

De mate van samenwerking tussen formele en informele zorg speelt bij de ondersteuning van JMZ een grote rol. Zoals genoemd in 1.6 blijkt uit meerdere onderzoeken dat op veel plekken een integrale aanpak tussen de domeinen welzijn, (jeugd)zorg, publieke gezondheid en onderwijs ontbreekt. Eén van de aanbevelingen uit het Me-We project (Hoefman & Van Zoest, 2019) is een intensievere samenwerking tussen deze domeinen en daarmee tussen verschillende professionals. Ook Hutchinson e.a. (2016) signaleren dat JMZ gevolgen ondervinden van het ontbreken van integrale zorg en ondersteuning. Vanthuyne e.a. (2015) benadrukken dat het systeem om de zorgvrager heen sterker moet worden, zodat kinderen en jongeren minder zorgtaken op zich nemen. De ondersteuning van JMZ staat of valt met een goede samenwerking tussen het gezin (waar JMZ onderdeel van uitmaken) en beroepskrachten, en goede afstemming en samenwerking van beroepskrachten onderling. Dit geldt niet alleen bij JMZ, maar ook bij 'gewone' mantelzorgers (zie Schutte e.a., 2019). Voor professionals moet een gezinsgerichte aanpak, waarin altijd de kinderen worden betrokken, routine worden (Patterson, Medlow & McDonald, 2015, zie ook 2.1). Helaas ontbreekt het in de literatuur aan uitgebreid omschreven werkzame elementen om de samenwerking tussen professionals en informele zorg te verbeteren voor JMZ.

Beter doorverwijzen naar mantelzorgondersteuning

De samenwerking tussen zorg- en welzijnsorganisaties verloopt niet altijd soepel. Enkele oorzaken zijn de verschillende talen tussen de sectoren, andere financieringsstromen en vrees voor concurrentie (Van de Maat et al., 2014, De Klerk et al., 2019). Uit onderzoek komen verschillende aanbevelingen om deze samenwerking te verbeteren: voor thuiszorgorganisaties moet het duidelijker zijn naar wie doorverwezen kan worden wanneer zij een knellende mantelzorgsituatie signaleren (Suanet et al., 2018).

Betrek mantelzorgers bij (indicatie)gesprekken

Mantelzorgers moeten betrokken worden bij indicatiegesprekken voor WMO-voorzieningen (bijvoorbeeld bij het keukentafelgesprek). Dit is een taak van (toegangsprofessionals van) gemeenten (Nijhof et al., 2017). Door huisartsen en POH'ers meer te faciliteren, zijn zij op de hoogte van de juiste route naar zorg en ondersteuning voor JMZ (Kromhout et al., 2018).

Beleg de regie bij één partner

Vaak zijn verschillende hulpverleners betrokken bij het gezin waar zorg nodig is. Toch ontbreekt het vaak aan een goede afstemming tussen de verschillende organisaties (Vanthuyne e.a., 2015; Schutte e.a., 2019). Schutte e.a. (2019) adviseren om afspraken te maken over wie de regie voert over de zorg van het desbetreffende gezin. Cooklin (2010) geeft ook een oplossing, nl. het aanwijzen van een contactpersoon voor JMZ binnen zorgnetwerken.

3. Reflecties

In dit hoofdstuk staan verschillende reflecties op de werkzame elementen die zijn verzameld uit de onderzoeksliteratuur.

Vooraf onderzoek naar de leefsituatie van JMZ

Veel van de onderzoeken naar JMZ zijn kwalitatieve studies die verkennend van aard zijn. De studies richten zich op het verkrijgen van een breed en diep inzicht in de leefsituatie van JMZ; de aard van hun zorgtaken en hun ondersteuningsbehoeften. De kwantitatieve studies vullen deze onderwerpen aan met de prevalentie van JMZ en de (psychosociale) gevolgen van het JMZ-zijn. In hoofdstuk 1 zijn de uitkomsten van deze studies uitgebreid weergegeven.

Onderzoek naar ondersteuning van JMZ in de kinderschoenen

Recent zien we in toenemende mate studies verschijnen naar de ondersteuning van JMZ, waarbij bestaande ondersteuningsinitiatieven geëvalueerd worden. Maar dit onderzoek staat nog in de kinderschoenen. Het zicht op de werkzame elementen, zie hoofdstuk 2, is daardoor nog beperkt.

Nog weinig gezinsgerichte interventies ontwikkeld en geëvalueerd

Uit de onderzoeksbevindingen in hoofdstuk 1 blijkt een gezinsgerichte aanpak een belangrijke beschermende factor. Deze aanpak heeft de volgende doelen: het versterken van het gezinsfunctioneren, het bevorderen van een goede ouder-kind interactie en ondersteuning van JMZ door de ouders. Ook is er aandacht voor het vergroten van de sociale steun rondom het gezin. Er zijn echter nog weinig van dit soort specifieke gezinsinterventies ontwikkeld en dergelijke interventies zijn niet onderzocht om meer inzicht in de werkzame elementen te krijgen.

Nauwelijks landelijk beschikbare interventies

De ondersteuning van JMZ in Nederland krijgt vooral vorm in lokale of regionale projectmatige interventies. Er zijn nauwelijks interventies die via trainingen, handboeken en andere materialen overdraagbaar en landelijk beschikbaar zijn. Hierdoor stagneert ook de verdere kwaliteitsontwikkeling van de interventies. Door (grootschalig) onderzoek naar landelijke interventies kan er veel meer bekend worden over de toepassing en de effectiviteit (zie ook Hoefman & Van Zoest, 2019; De Boer e.a., 2019).

Combinatie van verschillende interventietypen

In dit Wat Werkt bij-dossier wordt onderscheid gemaakt in verschillende typen interventies om zo meer zicht te krijgen op de werkzame elementen. Met de verschillende typen interventies streven de auteurs van dit Wat Werkt bij-dossier geen continuüm na waarin alle interventies worden onderverdeeld. In de praktijk blijkt dat ondersteuning van JMZ vaak elementen bevat van verschillende interventietypen, bijvoorbeeld zowel elementen van psycho-educatie als elementen van psychosociale interventies. Het combineren van elementen lijkt ook juist wenselijk vanwege de synergie en versterkende werking. Bijvoorbeeld door het overbrengen van kennis te koppelen aan lotgenotencontact.

Weinig kennis over wat werkt in integrale samenwerking

Verscheidene experts benadrukken het belang van integrale aanpak en samenwerking voor het vroegtijdig signaleren en ondersteunen van JMZ. Er zijn geen evaluaties beschikbaar met werkzame elementen van een dergelijke integrale samenwerking tussen professionals binnen zorg, welzijn en onderwijs rondom JMZ en hun gezinnen.

4. Bronnenlijst

Ali, L., Krevers, B., Sjöström, N., & Skärsäter, I. (2014). *Effectiveness of web-based versus folder support interventions for young informal carers of persons with mental illness: A randomized controlled trial*. *Patient education and counseling*, 94(3), 362-371. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.020>

Bartholomew, L.K., Parcel, G.S., Kok, G. & N.H. Gottlieb (2001). *Intervention Mapping. Designing theory- and evidence-based health promotion programs*. New York, de Verenigde Staten: McGraw-Hill Higher Education.

Becker, S., C. Dearden en J. Aldridge (2000). *Young carers in the UK: research, policy and practice*. In: *Research Policy and Planning*, jg. 18, nr. 2, p. 13-22. <https://www.birmingham.ac.uk/Documents/college-social-sciences/college/staff/becker-saul/publications/2000/research-policy-and-planning-article.pdf>

Bekenen genaamd Kolmer, D., & Evers, G. (2014). *Jonge mantelzorgers en hun zorgverantwoordelijkheid voor naaste familieleden*. Geraadpleegd van: https://www.narcis.nl/publication/RecordID/oai:hbokennisbank.nl:sharekit_hh%3Aoi%3Asurfsharekit.nl%3A83179d2b-e788-42c9-8b79-84765483fe6e

Besier, T., Hölling, H., Schlack, R., West, C., & Goldbeck, L. (2010). *Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioral and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children*. *Child: care, health and development*, 36(5), 686-695. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01085.x>

Bolas, H., Van Wersch, A. & Flynn, D. (2007) *The well-being of young people who care for a dependent relative: an interpretative phenomenological analysis*. *Psychology & Health*, 22 (7), 829-850. <https://doi.org/10.1080/14768320601020154>

Borger, H. (2015). (Adressing) the elephant in the room: *Een verkennend onderzoek naar jonge mantelzorgers in Amsterdam en hun (behoefte aan) ondersteuning (Masterthesis)*. Geraadpleegd van: <https://hbo-kennisbank.nl/details/amsterdam:oai:hva.nl:626030>

Cooklin, A. (2010). *'Living upside down': being a young carer of a parent with mental illness*. *Advances in psychiatric treatment*, 16(2), 141-146. <https://doi.org/10.1192/apt.bp.108.006247>

Cunningham, L. C., Shochet, I. M., Smith, C. L., & Wurfl, A. (2016). *A qualitative evaluation of an innovative resilience-building camp for young carers*. *Child & Family Social Work*, 22(2), 700-710. <https://doi.org/10.1111/cfs.12286>

De Boer, A., Plaisier, I., & De Klerk, M. (2019). *Mantelzorgers in het vizier. Beleidssignalement mantelzorg*. Den Haag, Nederland: SCP. Geraadpleegd van: https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2019/Mantelzorgers_in_het_vizier

De Boer, Alice, Simone de Roos en Hanne Janssens (2017). *Zorgcoördinatoren over de ondersteuning van jonge mantelzorgers*. Bij de les, november 2017. https://issuu.com/elmamultimedia/docs/10542_bdles17-18-03-lr

De Boer, A. Oudijk, D. en Tielen, L. (2012) *Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland*. Forum, 90(3), 167-170. <https://www.jmzpro.nl/wp-content/uploads/2013/07/Artikel-Alice-de-Boer-TSG-2012-3-Forum-online.pdf>

De Jong, N. (2018). *Studerende mantelzorgers. Een inzicht in coping strategieën (Masterthesis)*. Utrecht, Nederland: Vilans. Geraadpleegd van: <https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/publicaties/studerende-mantelzorgers-een-inzicht-in-de-copingstrategieen.pdf>

De Roos S., Bot, S. M., De Boer, A. H. (2013) *Psychisch welbevinden van jongeren met een langdurig ziek gezinslid*. Tijdschrift voor de Orthopedagogie, 52(5), 212-223.

De Roos S. A., De Boer, A. H. en Janssens, H. (2017). *Zorgcoördinatoren over de signalering van jonge mantelzorgers*. Bij de les, mei 2017.

De Roos, S. A., De Boer, A. H., & Bot, S. M. (2017). *Well-being and need for support of adolescents with a chronically ill family member*. Journal of child and family studies, 26(2), 405-415. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0574-7>

De Roos, S., Van Tienen, I., & De Boer, A. (2020). *Bezorgd naar school: Kwaliteit van leven van scholieren met een langdurig ziek gezinslid*. Den Haag, Nederland: Sociaal en Cultureel Planbureau. Geraadpleegd van: https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2020/Bezorgd_naar_school

De Veer, A. J. E., & Francke, A. L. (2008). *Opgroeien met zorg. Quick scan naar de aard en omvang van de zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Geraadpleegd van: <https://www.narcis.nl/publication/RecordID/publicat%3A1001603>

Elf, M., Skärsäter, I., & Krevers, B. (2011). *The web is not enough, it's a base'-an explorative study of what needs a web-based support system for young carers must meet*. Informatics for Health and Social Care, 36(4), 206-219. <https://doi.org/10.3109/17538157.2011.553298>

Fletcher, D., & Sarkar, M. (2013). *Psychological resilience: a review and critique of definitions, concepts and theory*. European Psychologist, 18(1), 12-23. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000124>

Foster, K., McPhee, I., Fethney, J., & McCloughen, A. (2016). *Outcomes of the ON FIRE peer support programme for children and adolescents in families with mental health problems*. Child & Family Social Work, 21(3), 295-306. <https://doi.org/10.1111/cfs.12143>

Gerhardt, C. A., Lehmann, V., Long, K. A., & Alderfer, M. A. (2015). *Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology*. Pediatric blood & cancer, 62(S5), S750-S804. <https://doi.org/10.1002/pbc.25821>

Gettings, S., Franco, F., & Santosh, P. J. (2015). *Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audio-conferencing: a longitudinal feasibility study*. Child and adolescent psychiatry and mental health, 9(1), 8. <https://doi.org/10.1186/s13034-015-0041-z>

GGZ Standaarden (2020) *Zorg voor ouders met psychische en/of verslavingsproblematiek en hun (volwassen) kinderen (KOPP/KOV)*. <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/zorg-voor-ouders-met-psychische-en-of-verslavingsproblematiek-en-hun-volwassen-kinderen-kopp-kov/inleiding>

Grant, G., Repper, J., & Nolan, M. (2008). *Young people supporting parents with mental health problems: experiences of assessment and support*. *Health & social care in the community*, 16(3), 271-281. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2008.00766.x>

Grové, C., Reupert, A., & Maybery, D. (2015). *Peer connections as an intervention with children of families where a parent has a mental illness: Moving towards an understanding of the processes of change*. *Children and Youth Services Review*, 48, 177-185. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2014.12.014>

Grové, C., Reupert, A., & Maybery, D. (2016). *The perspectives of young people of parents with a mental illness regarding preferred interventions and supports*. *Journal of Child and Family Studies*, 25(10), 3056-3065. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0468-8>

Havinga, P. J., Boschloo, L., Bloemen, A. J., Nauta, M. H., Penninx, B. W., Schoevers, R. A., & Hartman, C. A. (2016). *Doomed for Disorder? High Incidence of Mood and Anxiety Disorders in Offspring of Depressed and Anxious Patients: A Prospective Cohort Study*. *The Journal of clinical psychiatry*, 78(1), e8-e17. <https://doi.org/10.4088/jcp.15m09936>

Hoefman, R.J., & Van Zoest, F. (red.) (2019). *Enabling young carers to pursue their goals in life and reach their full potential – Converting research findings into policy actions*. Country Focus: The Netherlands. Geraadpleegd van: <https://me-we.eu/internal-resources/>

Hoefman, R.J., & Van Zoest, F. (red.) (2019). *Summary report of 'Enabling young carers to pursue their goals in life and reach their full potential – Converting research findings into policy actions*. Country Focus: The Netherlands' – Results WP1 & WP3 (Hoe is het om adolescente jongere te zijn die zorgt? & Wat zijn veelbelovende strategieën voor het verbeteren van welzijn van jonge mantelzorgers?) Geraadpleegd van: https://www.scp.nl/Nieuws/Infographic_Me_We

Horner, R. (2012). *Interventions for children coping with parental multiple sclerosis: a systematic review*. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 25(6), 309-313. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2012.00795.x>

Hutchinson, K., Roberts, C., Daly, M., Bulsara, C., & Kurrle, S. (2016). *Empowerment of young people who have a parent living with dementia: a social model perspective*. *International psychogeriatrics*, 28(4), 657-668. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610215001714>

IZI Solutions (2016). *Zichtbaar maar niet in beeld*. Amsterdam: IZI Solutions BV.

Kavanaugh, M. S., Cho, C. C., & Howard, M. (2019). *"I Just Learned by Observation and Trial and Error": Exploration of Young Caregiver Training and Knowledge in Families Living with Rare Neurological Disorders*. In *Child & Youth Care Forum* (Vol. 48, No. 4, pp. 479-492). Springer US. <https://doi.org/10.1007/s10566-019-09490-z>

Kavanaugh, M. S., Howard, M., & Banker-Horner, L. (2018). *Feasibility of a multidisciplinary caregiving training protocol for young caregivers in families with ALS*. *Social work in health care*, 57(1), 1-12. <https://doi.org/10.1080/00981389.2017.1378284>

Kavanaugh, M. S., Noh, H., & Studer, L. (2014). *"It'd be nice if someone asked me how I was doing. Like, 'cause I will have an answer": exploring support needs of young carers of a parent with Huntington's disease*. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 10(1), 12-25. <https://doi.org/10.1080/17450128.2014.980370>

- Kettell, L. (2018). *Young adult carers in higher education: the motivations, barriers and challenges involved—a UK study*. Journal of Further and Higher Education, 44(1), 100-112.
<https://doi.org/10.1080/0309877X.2018.1515427>
- Kromhout, M., Kornalijslijper, N., & de Klerk, M. (2018). *Veranderde zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking*. Landelijke evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).
- Kruiswijk, W., Van den Hoek, K., Van Rooijen, H. (2016). *Wat geeft een adempauze aan de mantelzorg? Een onderzoek naar werkzame elementen bij respijtzorg*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg en Movisie.
- Leu, A. & Becker, S. (2017). *A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'*. Journal of Youth Studies, 20 (6), 750-762.
ISSN 1367-6261
- MantelzorgNL (z.d.). *Jonge mantelzorgers*. Factsheet voor professionals. Geraadpleegd van: <https://mantelzorg.nl/pagina/voor-professionals/kennisbank/specifieke-doelgroepen/jonge-mantelzorgers-ondersteunen/factsheet-jonge-mantelzorgers>
- MantelzorgNL (z.d.) *Lotgenotencontact*. Geraadpleegd van: <https://mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/steun-en-advies/lotgenotencontact>.
- MantelzorgNL (onbekend) *Jonge mantelzorgers: factsheet voor professionals*. Geraadpleegd van: https://mantelzorg.nl/uploads/content/file/19512-05_MZNL_Factsheet_JongeMantelzorgers_1579018732.pdf
- MantelzorgNL (2010). *Opgroeien met zorg*. Werkwijzer voor het herkennen, erkennen en helpen van jonge mantelzorgers. Geraadpleegd van: <https://mantelzorg.nl/uploads/download/548b48a639349.pdf>
- MantelzorgNL (2010). *Factsheet opgroeien met zorg: jonge mantelzorgers*. Geraadpleegd van: <https://mantelzorg.nl/uploads/content/file/FactsheetOpgroeienMetZorgapr.pdf>
- MantelzorgNL (z.d.). *Inspiratie voor lessen op scholen. Praktische ideeën en tips hoe mantelzorg te bespreken in de klas*. Geraadpleegd van: <https://mantelzorg.nl/uploads/content/file/Inspiratie%20voor%20gastlessen%20op%20scholen.pdf>
- Markant (2015). *Handboek JMZ*. Geraadpleegd van: <http://www.markant.org/assets/2015/05/Handboek-JMZ-20160923.pdf>
- Martin, A., Hoffman, J., Nolas, S-M., Kamenopoulou, L., & Wolpert, M. (2011). *Evaluation Report. For the evaluation of the Kidstime Workshops (2010-2011)*. London, Verenigd Koninkrijk: Anna Freud Centre. Geraadpleegd van: <http://kidstime.thedigitalacademy.com/asset/431/Kidstime%20evalua%E2%80%A6eport%20FINAL.pdf>
- Massink, L. & Groenendijk, D. (2014). *Grip op onzichtbare jongeren*. Utrecht: FORUM.
- McAndrew, S., Warne, T., Fallon, D., & Moran, P. (2012). *Young, gifted, and caring: A project narrative of young carers, their mental health, and getting them involved in education, research and practice*.

- International Journal of Mental Health Nursing, 21(1), 12-19. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2011.00762.x>
- Moore, T., & McArthur, M. (2007). *We're all in it together: Supporting young carers and their families in Australia. Health & social care in the community*, 15(6), 561-568. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00719.x>
- Movisie (2014). *Mantelzorgondersteuning is de basis: Aandachtspunten voor lokaal beleid*. Geraadpleegd van: https://gemeenten.movisie.nl/sites/default/files/2017-02/Mantelzorgondersteuning-is-de-basis_1.pdf
- Niemitz, M., & Goldbeck, L. (2018). *Outcomes of an enhancement study with additional psychoeducational sessions for healthy siblings of a child with cancer during inpatient family-oriented rehabilitation*. *Psycho-oncology*, 27(3), 892-899. <https://doi.org/10.1002/pon.4599>
- Nederlands Jeugdinstituut (2018). *Meer toezicht op steun voor jonge mantelzorger*. Geraadpleegd van: <https://www.nji.nl/nl/2018/Meer-toezicht-op-steun-voor-jonge-mantelzorger>
- Nolbris, M. J., & Ahlström, B. H. (2014). *Siblings of children with cancer—their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: pre-and post-intervention interviews*. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 254-260. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.002>
- Noumon, R., & Van de Fliert, H. (2018). *Jong & zorgend*. Eindrapportage. Geraadpleegd van: <https://www.mantelzorgenmeer.nl/wp-content/uploads/Eindrapportage-Jong-Zorgend-Definitief-2.0-compressed.pdf>
- Okma, K., Naafs, L., Vergeer, M., & Berns, J. (2015). *QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen*. Visiedocument. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut. Geraadpleegd van: [https://www.nji.nl/nl/Kennis/\(320725\)-Publicaties-QuickScan-naar-de-ondersteuningsbehoefte-van-zorgintensieve-gezinnen](https://www.nji.nl/nl/Kennis/(320725)-Publicaties-QuickScan-naar-de-ondersteuningsbehoefte-van-zorgintensieve-gezinnen)
- Oud, M., De winter, L., Vermeulen-Smit, E., Bodden, D., Nuata, M., Stone, L., Van den Heuvel, M., Al taher, R., De Graaf, I., Kendall, T., Engels, R., Stikkelbroek, Y., (2019): *Effectiveness of CBT for children and adolescents with depression: A systematic review and meta-regression analysis*. *European Psychiatry*, 57(4), 33-45. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0924933818302256?via%3Dihub>
- Pakenham, K. I., & Cox, S. (2018). *Effects of benefit finding, social support and caregiving on youth adjustment in a parental illness context*. *Journal of Child and Family Studies*, 27(8), 2491-2506. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1088-2>
- Patterson, P., Medlow, S., & McDonald, F. E. (2015). *Recent developments in supporting adolescent and young adult siblings of cancer patients*. *Current opinion in oncology*, 27(4), 311-315. <https://doi.org/10.1097/CCO.000000000000194>
- Phelps, D. (2017). *The voices of young carers in policy and practice*. *Social Inclusion*, 5(3), 113-121. <https://doi.org/10.17645/si.v5i3.965>
- Poppe, L., Steel, R., & Moyson, T. (2010). *De plaats en rol van niet volwassen brussen in de begeleiding van gezinnen met een kind met een handicap*. Geraadpleegd van: <https://expertise.hogent.be/nl/projects/de-plaats-en-rol-van-nietvolwassen-brussen-broers-en-zussen-van-personen-met-een-handicap-in-de-begeleiding-van-gezinnen-met-een-kind-met-een->

[handicap-ontwikkelen-van-een-ondersteuningsplan-voor-brussen-ter-versterking-van-het-natuurlijk-netwerk\(b3140889-0d4d-43b5-bcc7-89decc1292b9\).html](https://handicap-ontwikkelen-van-een-ondersteuningsplan-voor-brussen-ter-versterking-van-het-natuurlijk-netwerk(b3140889-0d4d-43b5-bcc7-89decc1292b9).html)

Rebel, S., & Van der Velden, C. (2011). *Onderzoeksverslag NJR panel: jongeren met zorgen*. Utrecht, Nederland: NJR. Geraadpleegd van: https://static1.squarespace.com/static/533d1930e4b09659516b85de/t/542d1cb3e4b0c60542aab606/1412242611949/Jonge_mantelzorgers.pdf

Reupert, A. E., Cuff, R., Drost, L., Foster, K., Van Doesum, K. T., & Van Santvoort, F. (2013). *Intervention programs for children whose parents have a mental illness: a review*. Medical Journal of Australia, 199, S18-S22. <https://doi.org/10.5694/mja11.11145>

Reupert, A., & Maybery, D. (2016). *What do we know about families where parents have a mental illness? A systematic review*. Child & Youth Services, 37(2), 98-111. <https://doi.org/10.1080/0145935X.2016.1104037>

Richardson, K., Jinks, A., & Roberts, B. (2009). *Qualitative evaluation of a young carers' initiative*. Journal of Child Health Care, 13(2), 150-160. <https://doi.org/10.1177/1367493509102475>

Ronicle, J., & Kendall, S. (2010). *Improving support for young carers: family focused approaches*. Research report DFE-RR084. Geraadpleegd van: <https://core.ac.uk/download/pdf/4152182.pdf>

Schutte, W., Zwart-Older, I., Nanninga, K., & Feddema, A. (2019). *3 vraagstukken van mantelzorgers. Aan de slag met oplossingsrichtingen en taakopgaven binnen In voor mantelzorg-thuis*. Utrecht, Nederland: In voor mantelzorg-thuis. Geraadpleegd van: <https://www.invoormantelzorg.nl/wp-content/uploads/2019/07/Infographic-vraagstukken.pdf>

Sieh, D. S., Meijer, A. M., Oort, F. J., Visser-Meily, J. M. A., & Van der Leij, D. A. V. (2010). *Problem behavior in children of chronically ill parents: a meta-analysis*. Clinical child and family psychology review, 13(4), 384-397. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0074-z>

Sjoberg, I., Pole, J. D., Cassidy, M., Boilard, C., Costantini, S., & Johnston, D. L. (2017). *The impact of school visits on siblings of children with cancer*. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 35(2), 110-117. <https://doi.org/10.1177/1043454217735897>

Smith, T. & A. Perry (2004). *A Sibling Support Group for Brothers and Sisters of Children with Autism*. Journal on development disabilities, 11 (1), 77-88. Geraadpleegd van: <https://oadd.org/wp-content/uploads/2016/12/smithperry.pdf>

Spierling, K. H., Tahta-Wraith, K., Kulikowska, H., & Cunnane, D. (2019). *KidsTime Workshops: Strengthening Resilience of Children of Parents with a Mental Illness*. In Family Therapy-New Intervention Programs and Researches. IntechOpen. Geraadpleegd van: <https://www.intechopen.com/books/family-therapy-new-intervention-programs-and-researches/kidstime-workshops-strengthening-resilience-of-children-of-parents-with-a-mental-illness>

Stolk, L. (2017). *Standje doorgaan. Een kwalitatief onderzoek naar hoe jongeren mantelzorg en studie combineren en welke rol ondersteuning vanuit de onderwijsinstelling daarbij kan helpen (Masterthesis)*. Geraadpleegd van: <https://www.scienceguide.nl/2019/05/studie-en-mantelzorg-is-uitdaging-voor-student-en-voor-de-instelling/>

Suanet, B., van Wieringen, M., de Boer, A. H., Beersma, B., & Taverne, O. (2018). *Wie zorgt voor degenen die zorgen? Naar betere mantelzorgondersteuning*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.



Talent Match London (2016). *Reach out. Enable. Connect. So more young Londoners can help themselves in employment.* Londen: Talent Match London.

Valdez, C. R., Mills, C. L., Barrueco, S., Leis, J., & Riley, A. W. (2011). *A pilot study of a family-focused intervention for children and families affected by maternal depression.* Journal of Family Therapy, 33(1), 3-19. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2010.00529.x>

Van de Maat, JW., Oude Avenhuis, A., Xanten van, H. (2014). *Samenwerken tussen zorg en welzijn: nu is de tijd.* Utrecht: Movisie.

Van den Berg, C. A. M. (2014). *Mantelzorg en etniciteit: etnische verschillen in de zorgattitude, zorgbereidheid en conflicthantering van mantelzorgers.* <https://doi.org/10.3990/1.9789036536226>

Van den Eijnde, C., & De Boer (2020). *State of the art: Gevolgen van de combinatie studie en mantelzorg.* Amsterdam: VU. Geraadpleegd van: <https://mantelzorg.nl/pagina/voor-professionals/kennisbank/specifieke-doelgroepen/jonge-mantelzorgers-ondersteunen/state-of-the-art-gevolgen-van-de-combinatie-studie-en-mantelzorg>

Van der Kamp, T., & Kajouane, A. (2018). *Inclusieve mantelzorgondersteuning. Onderzoek naar de ervaringen van migrantenmantelzorgers en hun behoefte aan ondersteuning.* Den Haag, Nederland: PEP. Geraadpleegd van: <https://www.pepdenhaag.nl/var/downloads/var/mediamanager/files/rapport%20cultuursensitieve%20mantelzorg%20def.pdf>

Van der Meulen, M. (2008). *Aanbod jonge mantelzorgers.* Utrecht, Nederland, Movisie. Geraadpleegd van: https://mantelzorg.nl/uploads/content/file/Aanbod_Jonge_mantelzorgers_D.pdf

Van Dijken, A. (2020) *Stel de cliënt centraal: de brus telt mee.* Tijdschrift voor artsen voor verstandelijke gehandicapten. 38 (1): 34-38. <https://wecareconsultancy.com/nieuws-.html>

Van Dijken, A. (2013). *Broers- en zussenboek. Voor en door brussen met een bijzondere broer of zus.* Amsterdam, Nederland: LannooCampus.

Van Doesum e.a. (2019). *KOPP/KOV. Een wetenschappelijke onderbouwing van de cijfers.* Geraadpleegd van: <https://www.VanDoesum.e.a..nl/aanbod/webwinkel/product/af1666-factsheet-kopp-kvo>

Van Dompsele, N., Tanja, A., & Vermaas, M. (2010). *Beter bereiken Mantelzorgers. Dichtbij en samenhangend. Inventarisatie van inspirerende praktijkvoorbeelden.* Utrecht, Nederland: Expertisecentrum Mantelzorg. Geraadpleegd van: https://www.sociaalweb.nl/cms/files/2015-05/beter_bereiken_mantelzorgers.pdf

Van Tienen, I., de Roos, S. & de Boer, A. Spijbelen onder scholieren: de rol van een zorgsituatie thuis. TSG Tijdschrift Gezondheidswet 98, 9-17 (2020). <https://doi.org/10.1007/s12508-020-00253-z>

Van Tienen, I., De Roos, S. & A. De Boer (2019, 28 mei) Studie en mantelzorg is uitdaging voor student én voor de instelling. Geraadpleegd van: <https://www.scienceguide.nl/2019/05/studie-en-mantelzorg-is-uitdaging-voor-student-en-voor-de-instelling/>.

Van Tienen, I., De Boer, A., De Roos, S., Van der Heijde, C., & Vonk, P. (2018). *Gezondheids- en studio uitkomsten van mantelzorgende studenten.* Den Haag, Nederland: SCP/VU/UvA. Geraadpleegd van:



[https://www.scp.nl/Nieuws/Gezondheid en studieuitkomsten bij mantelzorgende studenten/Factsheet_studerende_mantelzorgers](https://www.scp.nl/Nieuws/Gezondheid_en_studieuitkomsten_bij_mantelzorgende_students/Factsheet_studerende_mantelzorgers)

Van der Werf, H.M., Luttik, M.L.A., Francke, A.L., Roodbol, P. F., Paans, W., *Students growing up with a chronically ill family member; a survey on experienced consequences, background characteristics, and risk factors*. BMC Public Health 19, 1486 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7834-6>

Van Zoest (2018, 7 mei). *Op jonge leeftijd mantelzorgger worden. Hoe is dat?* Geraadpleegd van: <https://www.vilans.nl/artikelen/op-jonge-leeftijd-mantelzorgger-worden-hoe-is-dat>

Vandeurzen, J. (2016). *Nabije zorg in een warm Vlaanderen*. Vlaams mantelzorgplan, 2020. Geraadpleegd van: https://www.kennisplein.be/sites/Vlaams%20Expertisepunt%20Mantelzorg/Documents/Vlaams_mantelzorgplan.pdf

Vanthuyne, T., Moyson, T., Coone, A., Werk, V. S., & Vaerwyckweg, V. (2015). *Verkennd onderzoek naar de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers*. Onderzoek uitgevoerd in opdracht van de Vlaamse Gemeenschap. Gent: onuitgegeven rapport Hogent. Geraadpleegd van: https://www.departementwvg.be/sites/default/files/media/documenten/eindrapportage%20jonge%20mantelzorgers%20eindversie_0.pdf

Verheul, R., De Jong, A., Baracs, M. (2018). *Hoor je mij wel? Kinderen van ouders met een ziekte, verslaving of beperking*. Den Haag, Nederland: De Kinderombudsman. Geraadpleegd van: <https://www.dekinderombudsman.nl/nieuws/kinderen-van-ouders-met-problemen-willen-meer-ondersteuning-en-sneller-hulp>

Visser, A. & Bransen, E. (2010). *Methodebeschrijving Psychische problemen in de familie -Groepscurcus voor mantelzorgers*. Utrecht, Nederland: Movisie.

Watt, G., Ibe, O., Edginton, E., & Whitehead, R. (2017). *"Coping is difficult, but I feel proud": Perspectives on mental health and wellbeing of young carers*. Geraadpleegd van: https://www.basw.co.uk/system/files/resources/basw_60407-1_0.pdf

Weijkamp, E. W. (2015). *Online steun voor jonge mantelzorgers: Wensen-en behoeften van jongeren voor een online zelfhulpprogramma (Bachelor thesis)*. Geraadpleegd van: [http://essay.utwente.nl/68576/1/Weijkamp,%20E.W.%20-%20s1355449%20\(verslag\).pdf](http://essay.utwente.nl/68576/1/Weijkamp,%20E.W.%20-%20s1355449%20(verslag).pdf)

Wind, G., & Jorgensen, G. K. (2019). *"It has been fun. Super-duper fantastic": Findings from a Danish respite programme to support young carers*. Health & social care in the community, 28(1), 100-109. <https://doi.org/10.1111/hsc.12844>

Zwart-Olde, I. (2016, 22 februari). *Opeens ben je mantelzorgger van je vriend*. Geraadpleegd van: <https://www.movisie.nl/artikel/opeens-ben-je-mantelzorgger-je-vriend>



Bijlage 1 Verantwoording

literatuuronderzoek

Dit Wat Werkt bij-dossier is gebaseerd op literatuuronderzoek. Hierin hebben we de volgende stappen doorlopen:

- 1 Een eerste inventarisatie van bestaande publicaties over JMZ via de websites van kennisinstututen Vilans, Nji, en Movisie. Dit leverde 17 hits op.
- 2 Daarna een verkennende literatuurzoektocht via de zoekmachine google scholar met de zoekterm 'effectieve ondersteuning jonge mantelzorgers'. Naar aanleiding van de resultaten is ook gezocht met de zoektermen 'jongeren met een langdurig ziek familielid' en 'jong en zorgend'. Verder is gezocht met verschillende combinaties van de Engelstalige zoektermen: 'young carers', 'what works', 'supporting', 'interventions', 'review study' en 'outcome'. Dit leverde 15 publicaties op.
- 3 Vervolgens hebben we experts op het gebied van JMZ benaderd met de vraag of zij ons willen attenderen op bij hen bekende sleutelpublicaties. Dit leverde 30 publicaties op.
- 4 Later hebben we nog wat gerichte zoekvragen uitgezet naar cijfers van de omvang van specifieke groepen JMZ (denk aan ouder met een lichamelijke ziekte of handicap, ouder met een verstandelijke beperking, ouder met psychische of psychiatrische ziekte, ouder met een verslaving, broer of zus met een chronische ziekte of beperking). Dit leverde geen aanvullende informatie op.
- 5 Ook hebben we nog een gerichte zoekactie gedaan naar JMZ met een migratie achtergrond. Dit leverde een vijftal publicaties op, vooral over mantelzorg en etniciteit in het algemeen.
- 6 Verder is gezocht naar specifieke informatie over werkzame elementen van interventies bij JMZ. Dit leverde 13 publicaties op.
- 7 Ten slotte zijn experts benaderd met de vraag om het concept wat werkt dossier van feedback te voorzien en ons te wijzen op eventuele ontbrekende onderzoeken. Geraadpleegde experts in willekeurige volgorde: Alice de Boer en Renske Hoefman (beiden Sociaal en Cultureel Planbureau), Rick Kwekkeboom (Hogeschool van Amsterdam), Dieuwke Besselink en Ytje Hiemstra (beide MantelzorgNL), Tessa van Doesum (Trimbos-instituut), Yvonne de Jong en Karlijn Nanninga (beiden Vilans) en Hanneke Mateman (Movisie).

De in totaal 114 publicaties hebben we in een overzichtstabel gecategoriseerd:

- 1 Alle publicaties zijn verschenen tussen 2000 en 2020.
- 2 Negen publicaties betreffen systematische reviews en meta-analyses.
- 3 Drie studies zijn RCT's en 11 studies betreffen ander vergelijkend onderzoek.
- 4 Bij 26 publicaties gaat het om kwalitatief onderzoek.
- 5 In 10 publicaties staat de mening van experts centraal en bij 9 publicaties gaat het om andere niet-wetenschappelijk publicaties als handreikingen.
- 6 45 Publicaties hebben betrekking op JMZ in de volle breedte, waarbij bij 11 studies de leeftijd gespecificeerd wordt (ondergrens 4 jaar, bovengrens 25 jaar).
- 7 12 Publicaties hebben betrekking op JMZ met een zieke ouder, waarvan 7 publicaties specifiek betrekking heeft op een ouder met psychische of psychiatrische problemen of JMZ die daadwerkelijk zorgverantwoordelijkheid hebben voor een van de ouders.
- 8 9 Publicaties hebben betrekking op JMZ met een zieke broer of zus (de zogenaamde brussen), waarvan 1 publicatie specifiek betrekking heeft op JMZ van broers of zussen die kanker hebben.
- 9 8 Publicaties gaan over studerende JMZ.

- 10 In totaal gaat het om honderden JMZ die via deze onderzoeken benaderd en bevraagd zijn (een exact aantal is niet te geven, omdat sommige studies reviews of meta-analyses betreffen waarbij we niet altijd de informatie hebben over de omvang (N) van de onderliggende onderzoeken).
- 11 Inhoudelijk geven relatief veel studies een probleemomschrijving van de situatie van JMZ waarbij regelmatig ook ingegaan wordt op feiten en cijfers, risicofactoren, wetgeving en beleid en/of ondersteuningsbehoeften.
- 12 Onderzoeken die gaan over wat werkt in de ondersteuning van JMZ gaan vooral in op hoe JMZ versterkt en verlicht kunnen worden door hen erkenning te geven voor hun situatie, te ontlasten, beter te informeren en andere JMZ te ontmoeten.
- 13 Relatief weinig onderzoeken geven informatie over hoe JMZ beter bereikt kunnen worden en hoe betrokkenen rondom JMZ beter kunnen samenwerken.

Op basis van het overzichtstabel zijn we voor het schrijven van de tekst van de hoofdstukken 1 en 2 van dit wat werkt dossier als volgt te werk gegaan:

1. We hebben eerst de reviews en meta-analyses bestudeerd die betrekking hadden op de inhoud van het desbetreffende hoofdstuk.
2. Vervolgens zijn we voor de publicaties met de sterkste bewijskracht nagegaan of deze al in de reviews en meta-analyses betrokken waren, en zo niet dan hebben wij hier zelf studie van gemaakt.
3. Hetzelfde hebben we gedaan voor de gevonden kwalitatieve onderzoeken, waarbij we gestart zijn met het kwalitatieve onderzoek waarin de grootste aantallen JMZ geïnterviewd zijn.
4. Tot slot hebben we de onderzoeken van kleinere omvang of niet wetenschappelijke publicaties bekeken op aanvullende informatie.

Bijlage 2

Geraadpleegde onderzoeken voor werkzame elementen



Auteurs, publicatie jaar	Methode	Onderzoeks-populatie	Omvang	Onderwerp onderzoek
Ali, Krevers, Sjostrorm & Skarsater (2014)	Kwantitatief: <i>randomized control trial (RCT)</i>	JMZ (18-25 jaar)	N = 241	Onderzoek naar de impact van twee interventies (niet-digitaal/ en digitaal) die informatie over ziekte en ondersteuningsmogelijkheden verschaffen aan jongeren die zorgen voor een naaste met een lichamelijk of psychische beperking
Besier, Hölling, Schlack, West & Goldbeck (2010)	Kwantitatief: <i>enquêtes (pre- en post interventie, controlegroep)</i>	JMZ (4-16 jaar) met een chronisch ziek broertje of zusje	N = 259	Evaluatie van een familiegeoriënteerd ondersteuningsprogramma voor jonge mantelzorgers
Cooklin (2010)	Literatuuronderzoek	JMZ van ouders met psychische problemen		Over de impact van psychische problemen van ouders op jongeren
Cunningham, Shochet, Smith & Wurfl (2016)	Kwalitatief: <i>Interviews (pre en post-interventie)</i>	JMZ (12-14 jaar)	N = 12	Evaluatie van een 3-daagse interventie gericht op het ontwikkelen van veerkracht voor jonge mantelzorgers
De Jong (2018)	Kwalitatief: <i>interviews</i>	JMZ (19-24 jaar)	N = 10	Een onderzoek naar de coping strategieën van studerende jonge mantelzorgers
Elf, Rystedt, Lundin & Krevers (2012)	Kwalitatief: <i>interviews</i>	JMZ (17-25 jaar)	N = 8	Participatieve studie naar het ontwikkelen van een digitaal ondersteuningssysteem voor JMZ
Foster, McPhee, Fethney, & McCloughen (2016)	Kwantitatief: <i>enquêtes (pre en post-interventie)</i>	JMZ (8-17 jaar) van een ouder en/of broertje of zusje met psychische problemen	N = 64	Evaluatiestudie van een interventie gericht op het ontwikkelen van o.a. veerkracht bij jonge mantelzorgers
Gettings, Franco &	Kwalitatief en kwantitatief:	JMZ (8-13 jaar) met een broertje of	N = 6	Evaluatie van een interventie waar digitale

Santosh (2015)	<i>longitudinale studie met 8 pre en post interventie enquêtes en vragenlijsten. 2 follow up metingen (na 3 en 6 maanden)</i>	zusje met meervoudige problematiek (fysiek en/of mentaal)		middelen worden gebruikt om brussen met elkaar in contact te brengen.
Grant, Repper & Nolan (2008)	Kwalitatief: <i>interviews (pre en post-interventie)</i>	JMZ (11-16 jaar) van ouders met een mentale ziekte	N = 10	De studie gaat in op de ervaringen en implicaties van twee interventies gericht op jongeren van ouders met mentale problematiek
Grove, Reupert & Maybery (2016)	Kwantitatief: <i>enquête</i> Kwalitatief: <i>follow-up interviews</i>	JMZ (13-17 jaar) van ouders met een mentale ziekte	N = 171 (enquête) N = 6 (interviews)	Onderzoek naar de ondersteuningsbehoefte van jongeren waarvan (één van de) ouders een mentale ziekte hebben (niet gedefinieerd in de studie)
Grove, Reupert & Maybery (2015)	Kwantitatief: <i>enquête (pre en post-interventie)</i> Kwalitatief: <i>interview (post-interventie)</i>	JMZ (8-12 jaar) van ouders met een mentale ziekte	N = 69 (enquête) N = 18 (interviews)	Evaluatie van een tweedaagse interventie gericht op psychoeducatie en het stimuleren van lotgenoten contact
Horner (2012)	Reviewstudie	JMZ van ouders met MS	N = 18 studies	Systematische review naar de coping strategieën van kinderen van ouders met MS
Hutchinson, Roberts, Daly, Bulsara & Kurrle (2016)	Kwalitatief: <i>interviews</i>	JMZ (10-24 jaar) van ouders met dementie	N = 12	De impact van een ouder met dementie op het leven van hun kinderen
IZI Solutions (2016)	Kwalitatief: <i>interviews</i>	Jongeren (18-27 jaar)	N = 30	Inzicht krijgen in de groep jongeren die geen startkwalificatie heeft, geen opleiding volgt, niet werkt en geen verdere ondersteuning of zorg ontvangt
Kavanaugh, Cho &	Kwalitatief: <i>interviews</i>	JMZ (8-20 jaar) met een ouder met neurologische	N = 96	Onderzoek hoe jonge mantelzorgers vaardigheden leren om

Howard (2019)		problemen, ziekte van Huntington of ALS		voor hun naaste te zorgen
Kavanaugh, Howard & Banker-Horner (2018)	Kwalitatief: <i>interviews (pre en post-interventie)</i>	JMZ (8-16 jaar)	N = 7	Onderzoek naar de ontwikkeling en evaluatie van een training voor jonge mantelzorgers
Massink & Groenendijk (2014)	Kwalitatief: <i>interviews</i>	Professionals die (indirect) werken met jongeren met een migratieachtergrond	N = 14 (professionals)	Onderzoek naar de ervaringen van professionals in het bereiken van onzichtbare jongeren (geen opleiding en werk en ontvangen geen ondersteuning) met een migratieachtergrond
Martin, Hoffman, Nolas, Kamenopoulou & Wolpert (2011)	Kwantitatief: <i>post-interventie enquêtes</i> Kwalitatief: <i>interviews (post-interventie)</i>	JMZ (4-16) van ouders met een psychische kwetsbaarheid en hun ouders	N (enquête) = 138 JMZ, 101 ouders N (interviews) = 5 JMZ, 6 ouders, 10 professionals	Evaluatie van een interventie gericht op het ontwikkelen van veerkracht bij JMZ en verbeteren ouder-kind relatie in families met een ouder met een psychische kwetsbaarheid
Niemitz & Goldbeck (2018)	Kwantitatief: <i>enquêtes (pre en post-interventie, controlegroep)</i>	JMZ (4-18 jaar) met een broertje of zusje met kanker	N = 184 (incl. controlegroep N = 111)	Evaluatie van aanvullende psycho-educatie bij een familie-georiënteerde interventie gericht op gezonde kinderen
Nolbris & Ahlstrom (2014)	Kwalitatief: <i>interviews (pre en post-interventie)</i>	JMZ (9-22 jaar) met een broertje of zusje met kanker	N = 74	Evaluatie van een interventie met een psycho-educatieve component voor broertjes of zusjes van een kind met kanker
Nouman & Van der Vliet (2018)	Kwalitatief: <i>interviews en focusgroepen</i>	JMZ (12-18 jaar)	N = 71	Onderzoek naar de aard, problematiek en ondersteuningsvraag van jonge mantelzorgers in vier gemeenten in Noord-Holland
Okma, Dijken, Vergeer, Naafs (2015)	Kwantitatief: <i>enquêtes</i> Kwalitatief: <i>interviews</i>	JMZ (tot 18 jaar) van een zorgintensief broertje of zusje	N = 83	Onderzoek naar behoeften van jongeren met een zorgintensief broer(tje) of zus(je). En

				een QuickScan naar het aanbod van ondersteuning voor deze groep jongeren
Pakenham & Cox (2018)	Kwantitatief: <i>enquêtes</i>	JMZ (9-20 jaar)	N = 452	Onderzoek naar de relatie tussen het vinden van sociale hulp door jonge mantelzorgers en netwerk grootte, zorgverantwoordelijkheid en sociale hulptevredenheid en verschillende uitkomstmaten
Phelps (2017)	Kwalitatief: <i>literatuur en documentanalyse</i>			Participatie van JMZ in beleid en praktijk op lokaal en nationaal niveau
Reupert, Cuff, Drost, Foster, Van Doesum, & Van Santvoort (2012)	Reviewstudie	JMZ van ouders met mentale problemen	N = 22 studies	Systematische review naar de effectiviteit van interventieonderzoek gericht op kinderen van een ouder met mentale problemen
Ronicle en Kendall (2010)	Kwantitatief: <i>beschikbare data programma</i> Kwalitatief: <i>interviews</i>	JMZ (tot 18 jaar)	N = 114 JMZ-families (kwantitatief) N = 18 JMZ (interviews)	Evaluatie van een programma waarin via familie-georiënteerde interventies jonge mantelzorgers worden bereikt
Sjoberg, Pole, Cassidy, Boilard, Costantini & Johnston (2017)	Kwalitatief: <i>interviews</i> Kwantitatief: <i>0-meting, vervolgmeting</i>	Koppel van JMZ (5-13 jaar) en een ouder van een broertje of zusje met kanker	N = 14	De impact van een interventie waarbij gastlessen worden gegeven op de school van broers en zussen van kinderen met kanker
Spierling, Tahta-Wraith, Kulikowska & Cunnane (2019)	Literatuuronderzoek	JMZ	Ntb	Literatuuronderzoek naar evaluaties van een gezinsgerichte interventie



Talent Match London (2016)	Kwalitatief: <i>interviews en focusgroepen</i> Kwantitatief: <i>0-meting en vijf vervolgmetingen</i>	Jongeren (16-24 jaar)	N = 939	Evaluatie van een interventieprogramma gericht op het ontwikkelen van competenties en daarmee aan het werk krijgen van jongeren die geen studie volgen en niet werken
Valdez, Mills, Barrueco, Leis, & Riley (2011)	Kwantitatief: <i>enquêtes (pre en post-interventie)</i>	JMZ (9-16 jaar) met een depressieve moeder	N = 16	Evaluatie van een familiegeoriënteerde interventies van 10 sessies en het effect daarvan op jonge mantelzorgers
Van Doesum, De Gee, Bos & Van der Zanden (2019)	Reviewstudie	JMZ van ouders met psychische en/of verslavingsproblemen	N = 83 studies	Systematische review naar de omvang, kwetsbaarheid, risico- en beschermde factoren van jongeren met ouders met psychische en/of verslavingsproblemen
Watt, Ibe, Edginton & Whitehead (2017)	Kwantitatief: <i>enquêtes</i>	JMZ (9-20 jaar)	N = 153	Onderzoek naar de zorgen van jonge mantelzorgers en de gevolgen van het opgroeien in een zorgintensief gezin
Wind & Jorgensen (2019)	Kwalitatief: <i>interviews</i>	JMZ (5-15 jaar)	N = 22 JMZ, 21 ouders, 20 maatjes	Evaluatie van een interventie gericht op respijt voor jonge mantelzorgers

