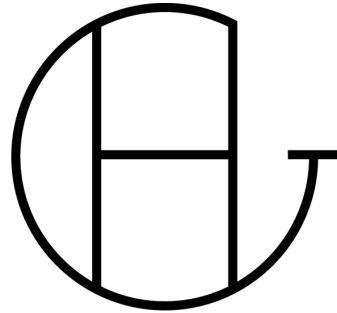




HoGent

**VERKENNEND ONDERZOEK NAAR
DE LEEFSITUATIE EN
ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE VAN JONGE
MANTELZORGERS**

juli 2015

Tine Vanthuyne, Tinneke Moyson & Annemie Coone
Vakgroep Sociaal Werk & Vakgroep Orthopedagogiek
Faculteit Mens en Welzijn
Hogeschool Gent
Valentin Vaerwyckweg 1
9000 GENT

Uitvoering onderzoek en rapportage: HoGent, Faculteit Mens & Welzijn, vakgroepen Sociaal Werk & Orthopedagogiek

Aanbesteder: Vlaamse Gemeenschap - Beleidsdomein Welzijn - Volksgezondheid en Gezin - Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Tine Vanthuyne (Master in de Pedagogische Wetenschappen, sociale agogiek), Faculteit Mens en Welzijn, Vakgroep sociaal werk, coördinator en promotor.

Tinneke Moyson (Doctor in de Pedagogische Wetenschappen, orthopedagogiek), Faculteit Mens en Welzijn, Vakgroep Orthopedagogiek, copromotor.

Annemie Coone (Master in de Criminologie) Faculteit Mens en Welzijn, Vakgroep sociaal werk, onderzoeker.

Contactgegevens

Hogeschool Gent, Faculteit Mens en Welzijn, vakgroep Sociaal Werk

Valentin Vaerwyckweg 1

9000 Gent

09/243.26.65

Contactpersonen:

tine.vanthuyne@hogent.be, tinneke.moyson@hogent.be, annemie.coone@hogent.be

Aanbevolen verwijzing naar dit rapport:

Vanthuyne, T, Moyson T. & Coone, A. (2015). *Verkenkend onderzoek naar de leefsituatie en ondersteuningsnoden van jonge mantelzorgers. Onderzoek uitgevoerd in opdracht van de Vlaamse Gemeenschap*. Gent: onuitgegeven rapport HoGent.

Voorwoord – bedanking

Graag richten we een dankwoordje aan verschillende personen die dit onderzoek mee ondersteunden in het korte maar intensieve traject waarin het gerealiseerd werd.

Minister Vandeuren voor het mogelijk maken van deze onderzoeksopdracht die zijn aandacht voor het welzijn van jonge mantelzorgers hopelijk nog verder verdiept en verbreedt.

Dank ook aan de voorzitter, Luc Moens en leden van de stuurgroep die dit onderzoeksproject hebben opgevolgd en van nodige feedback voorzagen.

Een bijzonder dankwoord gaat ook uit naar de verschillende internationale en Vlaamse experts die een enthousiaste belangstelling toonden voor het thema en onze vraagstelling, alsook voor de cruciale informatie en feedback die ze ons gaven. Verschillenden onder hen namen ook een engagement op door deel te nemen aan de (groeps)gesprekken.

Dank ook aan de collega's uit de faculteit FMW die ons vooral achter de schermen steunden, door hun reflecties, aanvullende informatie en inspiratie die zij in brachten¹.

Wij hopen dat het onderzoeksmateriaal dat we verzamelden en hier presenteren toekomstig onderzoek, het beleid en het debat over dit thema kan vooruit helpen, verdiepen en verbreden.

¹ Sven De Visscher, Didier Reynaert, Griet Verschelden, Nadine De Stercke, Benedicte De Koker en Lieve De Vos.

Inhoud

VOORWOORD – BEDANKING	3
ALGEMENE INLEIDING	8
1. PROBLEEMSTELLING, ONDERZOEKSDOELSTELLING EN ONDERZOEKSVRAGEN.....	10
2. METHODOLOGIE	12
2.1 Inleiding	12
2.2 Werkpakket 1: literatuurstudie en bronnenonderzoek.....	12
2.3 Werkpakket 2: inspirerende praktijken van ondersteuningsbeleid en onderzoek.....	14
2.4 Werkpakket 3: consultering expertengroep	14
3. RESULTATEN	17
3.1 Inleiding	17
3.2 Definiëring van jonge mantelzorgers.	18
3.2.1 Inleiding	18
3.2.2 een doel – een focus.....	21
3.2.3 Labeling	21
3.2.4 Verschillende accenten en thema's in definiëring	23
3.2.4.1 Focus op opgroeien in een gezin met een (chronisch) zieke persoon – (gezin met zorg).	23
3.2.4.2 Focus op zorgtaken en verantwoordelijkheden JMZ.	25
3.2.4.3 Focus op de impact	28
3.2.4.4 Focus op risico factoren en beschermende factoren	28
3.2.5.Besluit	30
3.3 Leefsituatie jonge mantelzorgers	32
3.3.1 Inleiding	32
3.3.2 Zelfidentificatie jonge mantelzorger	33
3.3.3 Fysiek welbevinden van de jonge mantelzorger	34
3.3.4 Psychisch en emotioneel welbevinden van de jonge mantelzorger	35
3.3.5 Risico factoren en beschermende factoren	39
3.3.5.1 Risicofactoren en beschermende factoren van de rol die jonge mantelzorgers opnemen.....	39
3.3.5.2 Risico factoren en beschermende factoren van het jonge mantelzorger zijn.....	40
3.3.6 Informatie	40
3.3.7 Gezinsrelaties.....	42
3.3.8 Zorgnetwerk.....	44
3.3.9 Vrienden en Vrije tijd	44
3.3.9.1 Vrienden.....	44
3.3.9.2 Vrije tijd.....	45
3.3.10 School	45
3.3.10.1 Secundair onderwijs.....	46
3.3.10.2 Hoger onderwijs	47
3.3.11 Werk	49

3.3.12 Besluit	50
3.4 Prevalentie jonge mantelzorgers.....	52
3.4.1 Inleiding	52
3.4.2 Prevalentie is niet eenvoudig te meten	52
3.4.3 Enkele algemene tendensen	53
3.4.4 Prevalentie van jonge mantelzorgers in Vlaanderen	54
3.4.5 Prevalentie van jonge mantelzorgers in het buitenland	54
3.4.5.1 Nederland	54
3.4.5.2 Oostenrijk.....	55
3.4.5.3 Verenigd Koninkrijk en Schotland	55
3.4.5.4 Australië	55
3.4.5.5 Verenigde Staten.....	55
3.4.5.6 Canada	55
3.4.6 Besluit.....	55
3.5 Onderzoeksbenadering, onderzoeksvragen en onderzoeksmethoden.....	57
3.5.1 Inleiding	57
3.5.2 Algemene beschrijving van de onderzoeksdocumenten	57
3.5.3 Onderzoek naar de prevalentie van jonge mantelzorgers	58
3.5.4 Onderzoek naar de psycho-sociale gevolgen van het jonge mantelzorger zijn	60
3.5.4.1 Algemene meetinstrumenten:	60
3.5.4.2 (Jonge) Mantelzorg-specifieke instrumenten:	61
3.5.5 Onderzoek naar de leefsituatie, de aard van de zorgtaken en de ondersteuningsvragen van jonge mantelzorgers	61
3.5.6 Onderzoek naar de effectiviteit en de bruikbaarheid van bestaande ondersteuningspraktijken voor jonge mantelzorgers	64
3.5.7 Onderzoek naar de awareness voor jonge mantelzorgers en hun noden bij professionals	65
3.5.8 Onderzoek naar hoe onderwijs kan betrokken worden in de herkenning, erkenning en ondersteuning van jonge mantelzorgers	66
3.5.9 Onderzoek naar de ontwikkeling van een JMZ assessment instrument.	67
3.5.10 Longitudinaal onderzoek naar het jonge mantelzorger zijn.....	67
3.5.11 Evaluatie-onderzoek bij de bestaande mantelzorgverenigingen	68
3.5.12 sterktes en zwaktes van de onderzoeksmethoden	68
3.5.12.1 Sterktes en zwaktes van kwalitatieve onderzoeksmethoden	68
3.5.12.2 Sterktes en zwaktes van kwantitatieve onderzoeksmethoden	68
3.5.14 Besluit	68
3.6. Internationaal Beleid ter ondersteuning van jonge mantelzorgers.....	70
3.6.1 Inleiding	70
3.6.2 Verenigd Koninkrijk.....	71
3.6.2.1 Rechten voor de JMZs in ‘The Care Act 2014’ en ‘The Children and Families Act 2014’	72
3.6.2.2 Carer’s Assessment (CA).....	73
3.6.2.3 Whole-family approach.....	75

3.6.2.4 Carer's Allowance (Ca)	76
3.6.2.5 'Young carer project' en 'Young adult carer project'	76
3.6.2.6 Ondersteuning op school	77
3.6.2.7 Ervaringen met het overheidsbeleid	77
3.6.3 Australië	79
3.6.3.1 Young Carers Respite and Information Services	79
3.6.3.2 'Young Carer Bursary programme'	81
3.6.3.3 Carer Payment (CP) en Carer Allowance (CA)	82
3.6.3.4 Exemplarisch New South Wales (NSW)	82
3.6.3.5 Ervaringen met het overheidsbeleid	83
3.6.4 Nederland	86
3.6.4.1 Wmo wet	86
3.6.4.2 De Jeugdwet	89
3.6.5 Besluit	90
4. AANBEVELINGEN VOOR EEN BELEID DAT JMZ HERKENT EN ONDERSTEUNT.	92
4.1 Inleiding	92
4.2 Herkennen, erkennen, informeren, ontlasten en versterken	92
4.2.1 Herken en erken JMZ en JMZs	92
4.2.2 Identificeren - signaleren	93
4.2.3 Onzichtbaarheid & beeldvorming	94
4.2.4 Informeer jonge mantelzorgers	94
4.2.5 Ondersteun jonge mantelzorgers	95
4.2.6 Ondersteuning in en door onderwijs	96
4.2.7 Ondersteuning in Arbeid	96
4.2.8 Ondersteuning van de JMZ én zijn gezin	96
4.2.9 JMZ heeft nood aan een algemeen sterk sociaal beleid	97
4.2.10 JMZ heeft nood aan beleid met aandacht voor diversiteit	98
4.2.11 Participatie van JMZs en hun gezinnen	99
4.2.12 Aandacht voor JMZ als onderdeel van een breed en samenhangend beleid	99
4.2.13 Samenwerking en uitwisseling in de praktijk	100
4.2.14 Afstemming formele en informele zorg	100
4.2.15 Besluit	100
5. AANBEVELINGEN VOOR ONDERZOEK NAAR JMZ IN VLAANDEREN	105
5.1 Inleiding	105
5.2 Rekrutering van JMZs	105
5.3 Mogelijke onderzoekspistes	106
5.3.1 Onderzoek naar de prevalentie van JMZ	106
5.3.1.1 Via extrapolatie en schattingen van andere data over gezinnen met personen met verhoogde zorgnood	106
5.3.1.2 Aanknopen bij <i>bestaand</i> survey onderzoek	107
5.3.1.3 Via de organisatie van een nieuwe survey	107

5.3.2 Onderzoek naar de psycho-sociale gevolgen van het JMZ zijn	108
5.3.3 Onderzoek naar de aard van de zorgtaken en de ondersteuningsvragen van JMZs	109
5.3.4 Onderzoek naar effectiviteit en bruikbaarheid van bestaande ondersteuningspraktijken.....	109
5.3.5 Onderzoek naar awareness bij professionals	110
5.3.6 Onderzoek naar hoe onderwijs/jeugdwerk kan betrokken worden in de herkenning, erkenning en ondersteuning.....	110
5.3.7 Onderzoek naar ontwikkeling van assessmenttool.....	111
5.3.8 Longitudinaal onderzoek.....	111
5.4 Ethische bekommernissen bij onderzoek naar JMZ	111
5.4.1 Geïnformeerde toestemming	111
5.4.2 Machtsverhoudingen	112
5.4.3 Nazorg.....	112
5.4.4 Competenties onderzoeker	112
5.5 Participatief onderzoek met kinderen en jongeren	113
5.6 Besluit	115
ALGEMEEN BESLUIT	116
BIBLIOGRAFIE.....	131
BIJLAGEN.....	138
<i>Bijlage 1: matrix literatuuronderzoek.....</i>	<i>138</i>
<i>Bijlage 2: Specifieke matrixen.....</i>	<i>144</i>
Matrix 1: overzicht kwalitatieve studies	144
Matrix 2 : overzicht kwantitatieve studies.....	146
Matrix 3 : overzicht literatuurstudies	147
Matrix 4 : mixed method studies	148
Matrix 5 : overzicht andere documenten	149
<i>Bijlage 3: NVivo-codeboom</i>	<i>150</i>
<i>Bijlage 4 : overzicht websites.....</i>	<i>152</i>

Algemene Inleiding

Het Verkennend onderzoek naar de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van ‘jonge mantelzorgers’ (JMZ²), in opdracht van de Vlaamse Gemeenschap (Beleidsdomein Welzijn - Volksgezondheid en Gezin - Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin) liep van 1 februari 2015 tot en met 31 juli 2015. Het onderzoek werd uitgevoerd door de vakgroepen Sociaal Werk en Orthopedagogiek van Hogeschool Gent.

Het proces van het onderzoek werd opgevolgd door een stuurgroep. Deze kwam driemaal samen en was samengesteld uit volgende leden:

- Luc Moens (voorzitter)
- Stefaan Berteloot (kabinet minister Vandeuren)
- Bernadette Vandenheuvel (kabinet minister Vandeuren)
- Anne Van Der Gucht (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin; beleidsontwikkeling)
- Jan Nijs (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin; beleidsontwikkeling)
- Joost Bronselaer (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin; team Kennis)
- Lut Van den Boer (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin; team Kennis)
- Veronique Vandezande (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin; team Kennis)
- Catherine Molleman (Agentschap VAPH)
- Sam Rys (Agentschap Zorg & gezondheid)
- Tim Stroobants (Agentschap Kind & gezin)
- Marc Callens (Diensten voor het Vlaams Regeringsbeleid (DAR); studiedienst voor de Vlaamse Regering)

De centrale doelstelling van dit verkennend onderzoek was te verduidelijken hoe we in Vlaanderen een breed en betrouwbaar beeld kunnen krijgen van de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers. In dit eindrapport presenteren we de antwoorden op de onderzoeksvragen, verspreid over 5 grote hoofdstukken. Probleemstelling, onderzoeksdoelstellingen en –vragen alsook de onderzoeksmethodiek worden toegelicht in de respectievelijk hoofdstukken 1 en 2. De resultaten worden beschreven in hoofdstuk 3.

De focus van dit onderzoek lag in de eerste plaats op een internationaal literatuur- en bronnenonderzoek. De beschikbare kennis over de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers (deeldoelstelling 1) wordt besproken in hoofdstuk 3.3. We analyseren hierbij ook de definiëring én prevalentie van jonge mantelzorgers alsook de discussies erom heen (hoofdstukken 3.2 en 3.4).

In deelhoofdstuk 3.5 geven we weer op welke wijze men in andere landen een algemeen beeld kreeg op de prevalentie, de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van ‘jonge mantelzorgers’

² In het beschrijven van de onderzoeksresultaten verder in dit rapport korten we jonge mantelzorger of jonge mantelzorg af als JMZ in het meervoud jonge mantelzorgers: JMZs.

(onderzoeksvraag 2) en geven we de sterktes en zwaktes van deze onderzoeksmethodes weer (onderzoeksvraag 3).

In deelhoofdstuk 3.6 beschrijven we een aantal voorbeelden van landen/regio's op het vlak van het voeren van een overheidsbeleid t.a.v. jonge mantelzorgers (onderzoeksvraag 8) en geven we weer waaruit dit overheidsbeleid bestaat en hoe de ondersteuning in de praktijk vorm krijgt (onderzoeksvraag 9).

In hoofdstuk 4 beschrijven we vervolgens aanbevelingen voor een beleid dat jonge mantelzorgers herkent en ondersteunt. Hiervoor baseren we ons op het literatuur- en bronnenonderzoek en de gesprekken met de (inter)nationale experts.

In hoofdstuk 5 beschrijven we vervolgens onze aanbevelingen voor onderzoek naar jonge mantelzorgers in Vlaanderen, ons baserend op de gesprekken met de nationale experts (zie werkpakket 3) en de gesprekken in de stuurgroep.

In het algemeen besluit bundelen we nog een keer de antwoorden op de onderzoeksvragen.

1. Probleemstelling, onderzoeksdoelstelling en onderzoeksvragen

Jonge mantelzorgers blijven heel vaak ‘onder de radar’. Zowel in huidig surveyonderzoek in Vlaanderen (cfr. project ‘duurzame mantelzorg in Vlaanderen³), in beschikbaar academisch onderzoek, als in het ondersteuningsbeleid, zijn zij onzichtbaar. Met deze opdracht voor een verkennend onderzoek wil de aanvrager hier verandering in brengen en vraagt hij bijzondere aandacht te schenken aan de vraag welke specifieke aanpak en topics een rol spelen in het bevragen van jonge mantelzorgers, hun leefsituatie en hun ondersteuningsbehoeften. Ook de ‘specifieke’ of ‘bijzondere kwetsbaarheden’ die aandacht vragen in het beleid en ondersteuning van jonge mantelzorgers moeten uit dit onderzoek duidelijk worden.

In Vlaanderen werden enkele waardevolle acties opgezet en onderzoeken uitgevoerd met betrekking tot jonge mantelzorgers. We denken hierbij aan het belevingsonderzoek van Kind & Samenleving (2013), initiatieven voor specifieke groepen jonge mantelzorgers, die zich bv. richten op kinderen van ouders met een psychiatrisch of verslavingsprobleem (KOPP en KOAP) (Schouten e.a. 2010), de activiteiten van Alateen (voor jongeren die ernstig geleden hebben of nog lijden onder het drankmisbruik van iemand uit hun omgeving), de acties van de Gezinsbond naar Remarkable Young Carers (RYC's) (<http://ryc.gezinsbond.be>) en de activiteiten voor brussen (broers of zussen van kinderen met een ernstige ziekte of handicap) (Moyson en Roeyers, 2011). Ook aan HoGent, faculteit Mens en Welzijn werden verschillende onderzoeken uitgevoerd naar ondersteuningsnoden van kinderen en jongeren die betrokken zijn bij de zorg voor een familielid. Zo was er bijv. het belevingsonderzoek naar brussen (Steel e.a., 2009), het 'Vervolgproject naar de verdere ontwikkeling, implementatie en evaluatie van initiatieven gericht op de ondersteuning van brussen' (www.broersenzussen.be) en het doctoraatsonderzoek van Tinneke Moyson naar de kwaliteit van leven van brussen (Moyson, 2011).

Deze initiatieven bevestigen dat er in Vlaanderen de voorbije 10 jaar zeker een steeds groter maatschappelijk draagvlak ontwikkeld werd om meer aandacht en ondersteuning te geven aan jonge mantelzorgers. Deze initiatieven zijn echter niet structureel uitgebouwd en vaak ook te weinig bekend. Jonge mantelzorgers zijn niet steeds op de hoogte van deze ondersteuningsmogelijkheden en/of voldoen niet aan de criteria om te kunnen deelnemen (bijvoorbeeld omdat het gezin nog niet door de betrokken dienst begeleid wordt of niet in de juiste regio van het land woont...). Er bestaat geen uitgebouwd beleid voor deze groep kinderen en jongeren. Internationaal zien we uitgebreider onderzoek naar jonge mantelzorgers en voorbeelden van beleid, diensten en wetgeving om hen te ondersteunen.

Onderzoek naar de ervaringen van jonge mantelzorgers in het Verenigd Koninkrijk (The children's society, 2013) toont echter ook aan dat het aantal jonge mantelzorgers, die aan dergelijke studies deelnemen, slechts het topje van de ijsberg vormen. Veel jonge mantelzorgers zijn en blijven vaak onzichtbaar, voor iedereen, dus ook voor de hulpverlening.

³ Het Agentschap Zorg & Gezondheid en het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin voerde in het najaar van 2014 een grootschalige bevraging uit bij 4000 mantelzorgers. De eerste resultaten worden eind 2015 verwacht. Het methodologisch rapport voor dit onderzoek werd al vrijgegeven, zie: https://www.departementwvg.be/sites/default/files/media/Departement_WVG_MethodologischRapport_Mantelzorg.pdf

Het verduidelijken van welke wetenschappelijke kennis m.b.t. de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften bestaat in de internationale literatuur en op welke wijze(n) buitenlandse overheden jonge mantelzorgers ondersteunen, is dan ook aangewezen om een breed en meer betrouwbaar beeld te krijgen van de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van deze groep jongeren. Bovendien kunnen hier ook handvatten gezocht worden om de doelgroep en/of het thema ‘jonge mantelzorgers’ in Vlaanderen via wetenschappelijk onderzoek beter te onderzoeken.

De opdracht van de studie ging uit van volgende doelstellingen:

- Verduidelijken op welke wijze(n) we in Vlaanderen een breed en betrouwbaar beeld kunnen krijgen van de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers.
- Deelstellingen zijn:
 - Verduidelijken welke wetenschappelijke kennis bestaat in de (inter)nationale literatuur over de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers.
 - Verduidelijken op welke wijze(n) buitenlandse overheden jonge mantelzorgers ondersteunen.

Deze doelstellingen werden vertaald in de volgende onderzoeksvragen:

1. Wat zijn -zowel qua leeftijdsverdeling als inhoudelijk- bruikbare **definities** voor het afbakenen van jonge mantelzorgers?
2. **Op welke wijze(n) kreeg men in andere landen een algemeen beeld** op de prevalentie, leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van ‘jonge mantelzorgers’?
3. Wat zijn sterktes en zwaktes van de **onderzoeksmethoden** die men in deze landen hanteerde?
4. Op welke manier(en) kunnen we in Vlaanderen een **objectief en algemeen zicht** krijgen op de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van ‘jonge mantelzorgers’?
5. Via welke **kanalen/mechanismen** in Vlaanderen kunnen we t.b.v. wetenschappelijk onderzoek de groep van ‘jonge mantelzorgers’ **bereiken**?
6. Wat **weten** we uit de meest relevante (inter)nationale literatuur over de prevalentie, de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers?
7. Wat zijn inhoudelijk relevante **onderzoekstopics** bij jonge mantelzorgers en op welke wijze wijkt dit af van onderzoek bij de volwassen groep van mantelzorgers?
8. Welke **‘goede voorbeelden’** van landen/regio’s zijn er op vlak van het voeren van een **overheidsbeleid** ten aanzien van jonge mantelzorgers?
9. **Waaruit bestaat het overheidsbeleid**, in deze goede voorbeelden van landen/regio’s, en **hoe krijgt de ondersteuning in de praktijk vorm**?

2. Methodologie

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk geven we toelichting bij de gebruikte methodologie in dit onderzoek. Het onderzoek werd opgebouwd rond drie werkpakketten, die in een geïntegreerd onderzoeksplan vorm kregen: een literatuur- en bronnenonderzoek, een voorstelling van inspirerende praktijken van ondersteuningsbeleid en onderzoek en de consultatie van experts. De gebruikte onderzoeksmethodes worden in elk werkpakket worden toegelicht.

2.2 Werkpakket 1: literatuurstudie en bronnenonderzoek

Via een uitgebreide, maar gerichte internationale literatuurstudie en bronnenonderzoek gingen we met betrekking tot het thema jonge mantelzorgers op zoek naar antwoorden op de hierboven vermelde onderzoeksvragen **1, 2, 3, 6, 7, 8 & 9**.

We startten de literatuurstudie met het scannen van de volgende databanken:

- Web of science (multidisciplinaire bibliografische databank met ruim 8450 toonaangevende internationale tijdschriften)
- Social Science Research Networks (een website met als doel te voorzien in een snelle verspreiding van wetenschappelijk onderzoek in de sociale en menswetenschappen)
- Social care online (de grootste databank in het Verenigd Koninkrijk met informatie en onderzoeksmateriaal over alle aspecten van sociale zorg en sociaal werk)
- Pub Med Central (een digitaal archief van een 150-tal biomedische en biologische tijdschriften)
- CINAHL (een fulltext databank over verpleegkunde en aanverwante disciplines)
- Social Services Abstracts (bibliografische databank van recent onderzoek over sociaal werk, welzijnszorg en aanverwante disciplines).

Omdat de focus van het onderzoek ligt op de **jonge** mantelzorger, zijn leefsituatie en ondersteuningsbehoeften screenen we deze databanken via de termen ‘young carer’ en ‘young carers’, ‘jonge mantelzorger’ en ‘jonge mantelzorgers’, ‘informal care’, ‘young caregivers’, ‘youth caregiving’ en ‘government support young carers’.

Naast het raadplegen van deze databanken, maakten we ook gebruik van vrij toegankelijke publicaties op het internet; we screenen Movisie (het landelijke kennisinstituut en adviesbureau voor de aanpak van sociale vraagstukken op het terrein van welzijn, participatie, sociale zorg en sociale veiligheid), het Nederlands Jeugd Instituut (is het Nederlands landelijk kennisinstituut voor jeugd- en opvoedingsvraagstukken), Sociale vraagstukken (op socialevraagstukken.nl publiceren en debatteren onderzoekers en deskundigen op basis van data en empirie over maatschappelijke kwesties) en Vilans (helpt (zorg)organisaties en professionals om de langdurende zorg te vernieuwen en verbeteren).

Deze websites werden gescreend via de termen ‘jonge mantelzorger’, ‘mantelzorg’, ‘zorg voor ouder’, ‘zorg voor broer’ en ‘zorg voor zus’.

Relevante artikels en documenten werden opgespoord via de databanken, de websites en 'google scholar'. Hierbij werden 2 selectiecriteria gehanteerd:

- Het artikel/document gaat (ook) over jonge mantelzorgers
- Het artikel/document is in 2010 of later gepubliceerd, met uitzondering van artikels geschreven door vooraanstaande experts, zoals Becker en Aldridge.

Via de referenties van de gevonden artikels werden opnieuw een aantal documenten/artikels gevonden (sneeuwbalmethode).

Dit alles resulteerde in 89 artikels en documenten die op een systematische wetenschappelijke manier geanalyseerd werden. Hierbij werd gebruik gemaakt van QSR NVivo 10, een softwareprogramma dat voornamelijk gebruikt wordt voor de kwalitatieve analyse van onderzoeksdata. Ook voor een literatuurstudie is dit softwareprogramma bruikbaar om op een overzichtelijke en systematische manier artikels te classificeren en te coderen.

Elk artikel/document werd opgenomen in de classification sheet en geordend volgens volgende 12 kenmerken (attributies): auteur, datum, regio, soort document of artikel (onderzoek/onderzoeksrapport, beleidstekst, opiniestuk of andere (vb. boekje met aanbevelingen)) onderzoekstopic, soort onderzoek (kwalitatief, kwantitatief, mixed method of literatuurstudie), gebruikte onderzoeksmethode, aantal respondenten, rekruteringsmethode, leeftijd jonge mantelzorger, relatie jonge mantelzorger met zorgbehoevende en diagnose zorgbehoevende. In bijlage 1 vindt u deze classification sheet, geordend in een matrix.

Het coderen van de artikels/documenten gebeurde aan de hand van een vooraf opgestelde codeboom. Deze codeboom werd opgesteld volgens de onderzoeksvragen en bevatte volgende hoofdcodes: aandachtspunten onderzoek, definitie jonge mantelzorger, gebruikte onderzoeksmethode, leefsituatie en elementen die aandacht vragen in functie van ondersteuning en beleid, ondersteuningsbehoeften, overheidsbeleid, practices ondersteuningspraktijken, prevalentie jonge mantelzorger, rekrutering jonge mantelzorger en verschillen jonge mantelzorgers en oudere mantelzorgers. Een overzicht van de codeboom met alle hoofd- en subcodes (parent- en childnodes) is terug te vinden in bijlage 2.

Naast deze literatuurstudie, screenen we ook verschillende nationale en internationale websites. Een gerichte zoektocht naar websites via google en bing (dezelfde zoektermen als in de literatuurstudie werden ingegeven) en de gesprekken met de nationale en internationale experts (zie verder 2.4 Werkpakket 3) resulteerden in een brede waaier nationale en internationale websites voor en/of over JMZ, die allen gescreend werden op het actuele overheids- en ondersteuningsbeleid in het betrokken land of de betrokken regio. In bijlage 3 vindt u een overzicht van de gescreende websites.

2.3 Werkpakket 2: inspirerende praktijken van ondersteuningsbeleid en onderzoek

Zoals al duidelijk werd in de vorige paragraaf, werden tijdens het literatuuronderzoek de artikels/documenten ook gescreend op aanbevelingen voor onderzoek naar jonge mantelzorgers en voor een goed overheidsbeleid ten aanzien van deze groep. Deze screening stelde ons in staat om, gebaseerd op het nationaal en internationaal literatuuronderzoek, mogelijkheden en aanbevelingen voor verder onderzoek naar jonge mantelzorgers in Vlaanderen te formuleren (onderzoeksvraag 4). De inspirerende voorbeelden en ervaringen op vlak van het voeren van een overheidsbeleid ten aanzien van jonge mantelzorgers (onderzoeksvraag 8) en een grondige studie van hoe dit internationaal overheidsbeleid in de praktijk vorm krijgt (onderzoeksvraag 9) stelden ons ook in staat om beleidsaanbevelingen en mogelijke acties te formuleren.

Zowel de onderzoeks- als de overheidsaanbevelingen werden voorgelegd aan de expertengroep (zie 2.4 werkpakket 3) en op basis van hun feedback verfijnd.

De aanbevelingen voor zowel onderzoek als overheidsbeleid vindt u terug in hoofdstukken 4 en 5 van dit rapport.

2.4 Werkpakket 3: consultering expertengroep

Een aantal experts werd geraadpleegd via consultaties (A), een aantal Vlaamse experts werden uitgenodigd voor een focusgesprek en interviewgesprekken (B).

- (A) Vanuit de literatuur selecteerden we een aantal toonaangevende experts en namen via email contact op met hen. We nodigden hen daarin uit voor een telefonisch of Skypegesprek. We kwamen in contact met Christine Croisiaux (België), Jo Aldridge (UK), Marianne Verstijnen en Hanneke Borger (NL), Monica Barry en Anthony Cassidy (UK), Katrin Bjorgvinsdottir (IJsland), Martin Nagl-Cupal (Oostenrijk), Melinda Kavanaugh (VSA) en Catherine Reid en Rob Bray (Australië). Naar aanleiding van deze uitnodiging konden we via telefoon en skype een gesprek voeren met), Marianne Verstijnen en Hanneke Borger (NL), Jo Aldridge (UK), Melinda Kavanaugh (USA), Chloe Alexander en Laura Bennet (UK). Zij bezorgden ons relevante documenten en websites i.v.m. beleid en praktijk m.b.t. JMZ in hun eigen land. Daarnaast gingen we in gesprek met hen over onderzoek, ondersteuning en beleid m.b.t. JMZ. Deze informatie ondersteunde ons in de analyse van het materiaal in de respectievelijke hoofdstukken.
- (B) Zoals in werkpakket 1 reeds vermeld vragen een aantal onderzoeksvragen en de onderzoeksdoelstelling ook een vertaling naar de Vlaamse context. Een belangrijke doelstelling van dit verkennend onderzoek is na te gaan op welke manier(en) we in Vlaanderen een objectief en breedbeeld kunnen krijgen op de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van ‘jonge mantelzorgers’ (onderzoeksvraag 4) en via welke kanalen en mechanismen we in Vlaanderen t.b.v. wetenschappelijk onderzoek de groep van jonge mantelzorgers kunnen bereiken (onderzoeksvraag 5). Daarom planden we een consultatie van een selectie nationale experts via de onderzoeksmethode ‘focusgroep’. Dit is een gepland gesprek in groep waarbij deelnemers worden geselecteerd en samengebracht om een specifiek onderzoeksthema te bespreken. De groepsdynamiek maakt interactie tussen deelnemers en binnen de groep mogelijk. Hierdoor zijn

ze geschikt voor de analyse van complexe materie doordat ze een veelzijdigheid van ideeën en overtuigingen aan bod kunnen laten komen. Een focusgroep richt zich niet noodzakelijk tot het verkrijgen van consensus in een groep maar is precies waardevol om de verscheiden meningen die in een groep leven over een thema in beeld te brengen (Krueger, 1988). Aan de hand van het voorstellen van een aantal onderzoeksresultaten werden experts uitgedaagd om hun relevante kennis in functie van het thema toe te passen én oplossingsgerichte aanbevelingen te formuleren als antwoord op de onderzoeksdoelstellingen.

De samenstelling van de expertengroep gebeurde in overleg met de stuurgroep van het onderzoek. De selectie van de experts-deelnemers gebeurde op basis van hun kennis en expertise vanuit zowel praktijk, beleid als onderzoek terzake.

De focusgroep werd gepland en uitgevoerd op 28 mei 2015, volgens een vooraf opgesteld draaiboek. Volgende deelnemers waren aanwezig:

- Jeugdonderzoeksplatform: **Lieve Bradt**
- Gezinsbond: **Lieve Declerck**
- Onderwijs: brugfiguur in onderwijs (stad Gent): **Ingeborg Lierman**
- Afdeling Jeugd: **Trees De Bruycker**
- Steunpunt WVG: **Valerie Carrette**
- Departement WVG: **Joost Bronselaer**

De focusgroep werd geleid door de promotor van het onderzoek, en mee opgevolgd door de co-promotor die notities nam en het proces mee bewaakte. Het gesprek werd digitaal opgenomen.

Op basis van de notities van de co-promotor, de deelnemers en het herbeluisteren van de opname werd het gesprek geanalyseerd.

Omdat niet elke expert aanwezig kon zijn op de focusgroep, werd met enkelen van hen op een ander moment, op een andere manier, in gesprek gegaan:

Individueel interview op 26 mei 2015:

- Kinderrechtencommissariaat: **Bruno Vanobbergen**

Dit interview kreeg vorm aan de hand van het voorstellen van een aantal inzichten m.b.t. onderzoek en beleid m.b.t. JMZ uit de literatuurstudie waarop de mening van de kinderrechtencommissaris bevraagd werd. Het werd afgenomen door de promotor van het onderzoek en werd digitaal opgenomen. Op basis van de notities en het herbeluisteren van de opname werd het gesprek geanalyseerd.

Groepsgesprek 16 juni 2015:

- Onderzoek Jonge Mantelzorgers in Vlaanderen: **Hilde Lauwers**
- Steunpunt Jeugdhulp: **Wederik De Meersman**

Het draaiboek, dat gebruikt werd voor de focusgroep, werd licht aangepast voor dit gesprek, met een sterkere focus op het bespreken van 9 mogelijke onderzoekspistes.

Het gesprek werd geleid door co-promotor van het onderzoek, en promotor nam notities en bewaakte het proces. Het gesprek werd digitaal opgenomen, en op basis van de opname en de notities werd de inhoud geanalyseerd.

3. Resultaten

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten uit de drie werkpakketten geïntegreerd om zo een antwoord te geven op de onderzoeksvragen en bij te dragen aan de doelstellingen van deze onderzoeksopdracht. We geven per deelhoofdstuk aan om welke vragen en doelstellingen het gaat.

De onderzoeksopdracht is een verkennende studie. Daarom kiest het onderzoeksteam er hier dan ook voor om de analyses maximaal weer te geven. Er is immers al zeer veel informatie beschikbaar uit internationaal onderzoek en deels ook uit relevant nationaal onderzoek. Een kernachtiger antwoord wordt geformuleerd in het eindbesluit.

Naast de beschrijvende teksten plaatsten we ook een aantal elementen uit de gebruikte bronnen in een matrix, deze kan door de gebruiker van dit document geraadpleegd worden om zicht te krijgen op de context van bepaalde kennis, onderzoeken of praktijken. In de matrix kunnen volgende 12 kenmerken per gebruikt document teruggevonden worden: auteur, datum, regio, soort document of artikel (onderzoek/onderzoeksrapport, beleidstekst, opiniestuk of andere (vb. boekje met aanbevelingen)) onderzoekstopic, soort onderzoek (kwalitatief, kwantitatief, mixed method of literatuurstudie), gebruikte onderzoeksmethode, aantal respondenten, rekruteringsmethode, leeftijd jonge mantelzorger, relatie jonge mantelzorger met zorgbehoevende en diagnose zorgbehoevende.

Eerst en vooral vraagt het thema ‘jonge mantelzorgers’ verduidelijking. Wie of wat zijn ‘jonge mantelzorgers’? Hoe kan deze groep én de zorg die ze verlenen, omschreven worden? Wat weten we over hun levenssituatie en ondersteuningsnoden? Wat is de prevalentie van jonge mantelzorgers?

Deze vragen worden behandeld in de eerstvolgende drie hoofdstukken. We analyseerden hiervoor de verzamelde nationale en internationale literatuur (zie methodologie hoofdstuk 2, werkpakket 1) met betrekking tot definiëring, de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers én de prevalentie van jonge mantelzorgers.

We formuleren hierbij antwoorden op volgende onderzoeksvragen:

- (1) Wat zijn -zowel qua leeftijdsverdeling als inhoudelijk- bruikbare **definities** voor het afbakenen van jonge mantelzorgers?
- (6) Wat **weten** we uit de meest relevante (inter)nationale literatuur over de prevalentie, de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers?

En dragen zo bij tot volgende deeldoelstelling: Verduidelijken welke wetenschappelijke kennis bestaat in de (inter)nationale literatuur over de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers.

3.2 Definiëring van jonge mantelzorgers.

3.2.1 INLEIDING

“The question of how to define a young carer is a contested one.” (Cree, 2003: 301).

Definiëring, terminologie en labelen van jonge mantelzorgers blijken veel ingewikkelder dan dat men initieel zou vermoeden (Waugh e.a., 2015). Over de definitie van het begrip ‘jonge mantelzorger’ (JMZ) bestaat geen eenduidigheid (de Veer en Francke, 2008). In literatuur, onderzoek en praktijken zien we dat er vaak geen vaste definitie gebruikt wordt en er veel variatie is (Banks et al, 2002 in Cree, 2003). Het definiëren van de groep is complex en controversieel. Vaak liggen hier onuitgesproken veronderstellingen in de achtergrond over vb. welke leeftijds categorie precies ‘jong’ is en de criteria om gezien te worden als ‘jonge mantelzorger’ (Heyman & Heyman, 2013). Er is dan ook een uitgebreide discussie terug te vinden over wat een jonge mantelzorger precies is (Lauwers, 2013).

We proberen in deze tekst aan te duiden waar deze controverse om gaat, welke argumenten gebruikt worden en met welke verschillende perspectieven deze samenhangen. Dit met als doelstelling inzicht te krijgen in de implicaties voor verder beleid en onderzoek m.b.t. JMZ.

Een veel gebruikte definitie in onderzoek en literatuur is die van Becker *“Children and young people under the age of 18 who provide care, assistance or support to another family member. Young carers carry out, often on a regular basis, significant or substantial caring tasks and assume a level of responsibility, which would usually be associated with an adult. The person receiving care is often a parent, but can be a sibling, grandparent or other relative who is disabled, has some chronic illness, mental health problem or other condition connected with a need for care, support or supervision.”* (Becker, 2000, p. 378). Aldridge en Becker maakten met hun onderzoeksgroep in de jaren 1990 een groep van jonge mantelzorgers zichtbaar als risicogroep.

De Nederlandse Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg hanteert een andere definitie die ook een ander perspectief en dus ook afbakening inhoudt:

“Onder het begrip ‘jonge mantelzorgers’ wordt verstaan: kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een zieke ouder, broer, zus of met een zieke opa of oma die in de directe omgeving van het gezin woont en die intensieve zorg nodig heeft. Er kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte of handicap, een psychische ziekte of verslavingsproblematiek, of van een verstandelijke beperking. Meestal gaat het om thuiswonende kinderen die fysiek samenwonen met het zieke gezinslid. Soms is er door de zorgsituatie ook sprake van (tijdelijke) uithuisplaatsing van het kind of (tijdelijke) opname van het gezinslid.” (Mezzo, 2010, p. 7)

De tweede definitie is duidelijk veel permissiever of breder dan de eerste, zowel naar leeftijd als naar wat begrepen wordt als mantelzorg, het gaat hier om opgroeien in een zorgsituatie.

We benoemen hieronder een aantal variabelen inzake JMZ die in de meeste definiëringen voorkomen en waarin ze variëren.

- In quasi alle definiëringen wordt JMZ geplaatst in het private domein van de **familie** (Becker, 2007). Zorg wordt verleend aan personen met een familiale band; broers en/zussen (brussen – samentrekking omdat we in het Nederlands geen gemeenschappelijke term hebben zoals siblings (Moyson, 2011); ouders, grootouders, een ander familielid. Ook vrienden nemen

verantwoordelijkheden op in de ondersteuning en zorg (verwijzing naar zorg voor personen met mentale stoornissen in Ali e.a., 2012 in Ali e.a., 2013).

- **Wonen** de JMZs en de zorgbehoevenden onder ‘hetzelfde dak’? Meestal wordt dit verondersteld en heeft men het over het ‘gezin’ en ‘thuiswonende kinderen’. In de omschrijving van Mezzo (2010) neemt men aan dat het om een familielid kan gaan *die in de directe omgeving van het gezin woont*. Meestal doelt men hier op de grootouders. Maar in de zorgsituatie kan er ook sprake zijn van (tijdelijke) uithuisplaatsing van het kind of (tijdelijke) opname van het gezinslid (Mezzo, 2010: 7).
- In de omschrijvingen staat meestal vermeld dat er **zorg** verleend wordt door het kind of de jongere of dat dit mogelijk is. Het type zorg wordt minder uitdrukkelijk vermeld. Sommige definities bakenen wel duidelijk af dat het om zorg moet gaan die regelmatig, substantieel, van lange duur tot disproportioneel moet zijn vooraleer er sprake kan zijn van een JMZ. Andere definiëringen vertrekken vanuit de zorgsituatie die ontstaat doordat er een ziek gezinslid is. Uitgangspunt is hierbij dat dit ‘zorgen’ veroorzaakt, ook los van het feit of er daarnaast al dan niet intensieve zorgtaken worden uitgevoerd door een JMZ.

In enkele omschrijvingen wordt benadrukt dat het om onbetaalde zorg gaat (Alexander, 2014; Becker, 2007). Het doel van zorgverlening mag niet in functie staan van verloning. Ook in de Childrens and Family Act (2014), een essentieel beleidsdocument inzake JMZs in de UK, wordt het onderscheid gemaakt met zorg waarvoor een financiële vergoeding wordt betaald of op basis van een contractuele overeenkomst (Department of Education, 2014).

- Wat betreft de **zorgnood** van de persoon voor wie men zorg draagt zien we meestal de opsomming dat het kan gaan om een lichamelijke ziekte of handicap, een psychische ziekte of verslavingsproblematiek, of van een verstandelijke beperking. Hierbinnen zit natuurlijk zeer veel variatie. Vaak worden deze verschillende condities (met vaak zeer diverse complexiteiten) samengenomen in de benadering van de JMZs in onderzoek, beleid of ondersteuning. Er bestaat zeer gespecialiseerde literatuur, onderzoek of praktijken (vb. voor kinderen van ouders met Huddington Disease, psychische problemen, hartproblemen, ...). Meestal wordt ruimer gewezen op een chronische ziekte of op het feit dat het gaan om een conditie die verband houdt met de nood aan zorg, ondersteuning en supervisie/toezicht.
- We zien ook verschillende **leeftijdsgrenzen**. Sommige auteurs benadrukken dat kinderen en tieners van alle leeftijden betrokken zijn in de zorgverlening (Kavanaugh 2014 verwijst naar Bauman et al. 2006, Jacobson and Wood, 2004). De bovengrens wordt mogelijks getrokken op basis van ander (jeugd)beleid die mee vorm geeft aan de beleidskaders en die ook voor de ondersteuning van deze groep kinderen en jongeren van belang is. Meestal wordt dit echter niet bij de omschrijvingen verduidelijkt. De hoogste leeftijd varieert van 18 tot 25 en alles daartussen⁴. de Veer en Francke

⁴ Enkele voorbeelden:

- 18 jaar (Becker, 2000 in Aldridge, 2008; sd)
- 19 jaar (Kavanaugh 2014 verwijst hierbij naar literatuur in de US)
- 20 jaar (Bjorgvinsdottir, 2013)
- 24 jaar (Zn, 2012) (Agren e.a., 2014)- gelinkt aan leeftijd jeugdbeleid
- 25 jaar (Barry, 2011) (Cree, 2003) (dossier langdurige zieke ouder, 2014) (Markant, 2015)
- Ongeveer 24 jaar (de Veer, 2008)

(2008) motiveren de hoge leeftijdsafbakening omwille van de specifieke problemen die kunnen ontstaan bij de overgang naar zelfstandigheid. Er wordt soms ook een onderverdeling gemaakt binnen de groep jonge mantelzorgers op basis van leeftijdsgroepen: Young adult carers is dan de groep tussen 14 en 25 jaar (Alexander, 2014). Anderen verwijzen hierbij specifiek naar de groep tussen de 18 en de 25 jaar (Welsh Government, 2013). De Welsh Government maakt het onderscheid tussen een JMZ in de leeftijdscategorie 16-18 jaar bij wie ‘transition issues’ belangrijk kunnen zijn, en de leeftijd 18-25 jaar waarbij de overgang naar jongvolwassenheid ook specifieke aandacht vraagt. Jongvolwassen mantelzorgers hebben een veeleisende zorgtaak die ze moeten combineren met studie/werk en een sociaal leven. Markant (2015) vraagt uitdrukkelijk aandacht voor jongeren tussen 13 en 17 jaar, omdat zij zich in een gevoelige fase van persoonlijke ontwikkeling bevinden.

Een benedengrens van leeftijd wordt vooral gelegd op vijf (Sn, 2012; Barry, 2011; Bjorgvinsdottir en Halldorsdottir, 2013; Cree; 2003; Kavanaugh, 2014) of 8 jaar (Hunt et al, 2005 in Kavanaugh, 2014). De jongere leeftijden worden in onderzoek vaak moeilijk bereikt en minder betrokken (zie o.a. Burns e.a. 2010).

Het lopend onderzoek dat door de aanbestedende overheid i.s.m. het Agentschap Zorg & Gezondheid wordt gevoerd, bakent de groep te bevragen volwassen mantelzorgers af tot de leeftijdsgroep 25 tot 79 jaar⁵. Dit lijnt de voorliggende groep ‘jonge mantelzorgers’ af tot en met de leeftijd van 24 jaar. De leeftijdsgroep 0-24 jaar vraagt echter een opsplitsing.

Deze variaties in definiëring en afbakening maken ook duidelijk dat dé jonge mantelzorger niet bestaat. Net zoals dé mantelzorger of hét kind en dé jongere niet bestaan. Het gaat ook om een zeer moeilijke afbakening want het betreft een **zeer diverse groep**. Dit wat betreft de soort, intensiteit en duur van de zorg. Maar ook omwille van de zeer diverse concrete contexten waarin zij zorg verlenen. Niet enkel de kenmerken van de zorgbehoevende of de zorg beïnvloeden de situatie en verdienen dus aandacht maar bijvoorbeeld ook de gezinscontext (vb. gezinssamenstelling (en dus het aantal helpende handen); alsook sociaaleconomische aspecten zoals de financiële situatie, het al dan niet behoren tot een minderheidsgroep etc. O.a. Lauwers (2013) pleit er dan ook voor geen te strikte definitie te hanteren, omwille van de enorme diversiteit van contexten waarin JMZs opgroeien en de vorm die deze jonge mantelzorg hierbinnen aanneemt. Deze situaties, ervaringen en belevingen kunnen immers enorm verschillen.

De opsomming hierboven gaf reeds een aantal centrale thema’s aan i.f.v. definiëring alsook beleid en onderzoek. Verder gaan we in op een aantal keuzes en referentiekaders die hierachter zitten en accenten in het benaderen van jonge mantelzorgers zitten en de effecten die dergelijke keuzes kunnen hebben.

5

https://www.departementwvg.be/sites/default/files/media/Departement_WVG_MethodologischRapport_Man_telzorg.pdf

Belangrijk is ook om ook wat dieper in te gaan op het afbakenen en labelen van JMZs als een specifieke groep.

3.2.2 EEN DOEL – EEN FOCUS

Hieronder bespreken we verschillende focussen in definiëringen. Bray (2002) wijst erop dat de keuze voor een definitie gericht moet zijn op de **doelstelling** die men voor ogen heeft. Deze zal bij voorbeeld bepalen of er nood is aan een scherpe afbakening of net niet. Wil men hier zo veel mogelijk kinderen en jongeren mee vatten of gaat het om een heel gericht in beeld brengen van een specifieke groep? Definiëringen en omschrijvingen brengen in- en uitsluiting met zich mee.

- Wil men de aandacht en herkenning voor de rol van de JMZs en voor hen die deze rol opnemen, dan is het belangrijk dat alle inspanningen, klein en groot, herkenning en erkenning krijgen. Dan kan best beroep gedaan worden op een brede definitie (Bray, 2002).
- Andere toepassingen vereisen een nauwere focus. Bijvoorbeeld in afwegingen in een sociaal beleid, kan het een overweging zijn om na te gaan hoe de zorgtaken de levenssituatie van de zorgende beïnvloeden waaronder ook het in de mogelijkheid zijn in het eigen levensonderhoud te voorzien. Dan kan een nauwere definitie zinvol zijn, die de impact op deze specifieke dimensie van de levenssituatie voor de zorgverlener bevat (Bray, 2002).
- Een ander beleid kan om een tussenvorm (niet te breed niet te smal) vragen; bijvoorbeeld indien het beleid is om JMZs toegang te verlenen tot informatie en vorming om hun zorgende rol beter op te nemen, dan zou het een keuze kunnen zijn om de afbakening te maken op die JMZs die persoonlijke zorg bieden eerder dan deze die voornamelijk huishoudelijk zorgtaken uitvoeren (Bray, 2002).

Men gaat in onderzoek te vaak voorbij aan een weloverwogen afbakening of definiëring. Gevolg van niet doelgerichte definiëring is ook dat resultaten uit onderzoek m.b.t. ‘jonge mantelzorgers’ zeer moeilijk te vergelijken zijn. Dit gaat zowel over resultaten van onderzoek over leefsituatie, impact etc. maar ook over onderzoek waar het gaat over aantallen JMZs – omdat niet duidelijk is wat en dus wie te tellen. Dit leidt ertoe dat cijfers m.b.t. prevalentie tot onvergelykbare ‘tellingen’ leiden of dat de gebruikte definitie en de cijfergegevens beperkte relevantie hebben voor het onderwerp of het aspect van zorg dat het onderwerp is van discussie (Bray, 2002). Een benadering van JMZ bijvoorbeeld, die vooral de focus legt op de zorgactiviteiten eerder dan op het afbakenen van de familierelaties, identificeert een opvallend hogere proportie JMZs (Burns e.a., 2010). We komen hier verder nog op terug in het hoofdstuk over prevalentie.

3.2.3 LABELING.

Het is in de eerste plaats belangrijk stil te staan bij de doelstelling van het identificeren en labelen van JMZs. Waugh e.a. (2015) duiden zowel positieve als negatieve mogelijkheden verbonden aan van het labelen en identificeren van JMZs.

Positieve mogelijkheden zijn:

- het erkennen van hun rol
- hun noden identificeren

- hen een stem geven én de mogelijkheid om gehoord te worden
- hen mogelijke toegang verlenen tot verschillende vormen van hulp- en dienstverlening
- een middel om zich ter verbinden
- hen een gemeenschappelijke term geven die hen identificeert

Maar het kan ook een negatieve impact hebben:

- doordat het de manier waarop de JMZ en de zorgbehoevende de zorgrelatie zien, medicaliseert⁶.
- Waugh e.a. (2015) stellen ook de vraag wat de impact is als de zorgbehoevende zijn of haar nood aan zorg niet erkent? Wat is het effect op de JMZ dan?

Kinderen en jongeren **herkennen zich vaak niet** in de gebruikte terminologie om naar hen of hun situatie of zorgtaken te verwijzen. Ze kunnen of willen er zich niet mee identificeren. Vaak is dit omdat ze het begrip mantelzorg niet kennen. Wanneer ze het wel kennen vinden ze het niet altijd van toepassing op zichzelf (Bredewold, 2010: 24). Ze zien zichzelf niet altijd als JMZ omdat zorg dragen een normaal deel is van hun leven (Becker et al, 1998 en Metzging-Blau & Schnepf 2008 in Nagl-Cupal e.a., 2014). Omdat de gezinssituatie waarin ze verkeren voor hen vanzelfsprekend is, blijken ze de zorgende taken normaal te vinden (Van den Einde-Bus; Wittenberg e.a., sd). Ze herkennen dus ook de mate van hun zorgverantwoordelijkheden niet (Waugh e.a., 2015). Ze kunnen moeilijk vergelijken met anderen en voelen zich verantwoordelijk om die zorg op te nemen.

De gehanteerde terminologie sluit ook niet aan bij de doelgroep naar wie verwezen wordt. Een respondent in onderzoek (Waugh e.a. 2015) gaf aan dat de ‘taal’ van de zorgverlening niet gebruikt wordt binnen het gezin, deze te medisch is en niet aangepast of kindvriendelijk⁷.

Dát zij er zich niet mee identificeren impliceert echter ook vaak dat ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers ontoegankelijk blijven. Ook in landen waar deze uitgebreider aanwezig zijn blijft dit een probleem, dat nog sterker speelt voor bepaalde deelgroepen binnen JMZs. Dit geldt vb. voor kinderen en jongeren uit gezinnen met psychische of verslavingsproblemen. Ook voor allochtone en jonge mantelzorgers zijn er nog meer drempels naar een toegankelijke ondersteuning (Wittenberg e.a., sd). Dit niet herkennen maakt dat JMZs zelf niet aan de bel trekken in nood (Mezzo, 2010) omdat én waardoor ze een onzichtbare populatie blijven (o.a. Lauwers, 2013). Dit vraagt in de eerste plaats dat er een bewustzijn komt dat maakt dat ze ‘gezien’ worden, wat dus een motivatie is om ze een ‘label’ te geven en aan te duiden dat ze er wel degelijk zijn.

Kinderen en jongeren zijn niet noodzakelijk blij met de term JMZ als benaming voor het feit dat ze ‘bijzondere’ mensen zijn omwille van hun ‘bijzonder gezinslid’. *“Hoewel het voor sommige (brussen) erkenning en waardering geeft, voelen anderen zich teveel ‘gelabeld’ of in een nieuw hokje geduwd dat hen niet noodzakelijk aanspreekt.”* (Steel e.a., 2009: 14). Ook in het onderzoek van Lauwers (2013) wordt door de kinderen en jongeren aangegeven dat de term JMZ hen enerzijds erkenning biedt, maar anderzijds kleefst het hen ook een etiket op. Ouders gaven dan aan dat ze de term confronterend vinden.

⁶ Samengevat houdt medicalisering in dat thema's i.v.m. welzijn, alsook i.v.m. opvoeding als medische problemen worden voorgesteld die in de eerste plaats via diagnosticering en enkel via professionals en/of medicatie moeten ‘behandeld’ worden.

⁷ In een onderzoek begeleid door van den Heuvel (2012) gaven jongeren zelf alternatieven voor een ‘titel’, zoals ‘dochterliefde, gewoon een lieve zus, iemand die voor zijn familie klaar staat, mantelcare, trenchcoatcare, held(in) en behulpzaam’.

Deze kinderen en jongeren kan men niet herleiden zijn tot deze ene rol (Steel e.a., 2009) als mantelzorger. Ze zijn in de eerste plaats kinderen en jongeren. Die bovendien ook vertoeven en groeien in meerdere contexten dan enkel hun gezin. Aandacht voor deze groep vraagt dan ook aandacht voor deze ruimere levenscontext(en). JMZ-zijn is een bijkomend kenmerk maar het mag hun leven niet bepalen (Lauwers, 2013).

Dergelijke aanpak biedt zeker kansen op waardering en erkenning die ze vaak moeten missen. Aandacht kan ze echter ook (op deze rol) vastzetten, waardoor het kunnen opnemen van andere rollen en het ontwikkelen van de eigenheid kan vastlopen. Het labelen kan andere verwachtingen met zich mee brengen: door als JMZ erkend of geïdentificeerd te worden kan het zijn dat de rol van een jonge mantelzorger verandert van wat informeel verwacht wordt binnen het gezin tot een hogere verwachting – Waugh e.a. (2015) benoemen dit zelfs als een *quasi- healt care role* met bepaalde compenserende verwachtingen. Wanneer we JMZs identificeren als JMZs (en van hen bijvoorbeeld Persoonlijk Assistenten maken) bestaat het gevaar dat we hen verantwoordelijkheden geven die niet passen in het leven kinderen of jongeren. Een andere valkuil is hen ondoordacht op te voeren als nieuwe jonge helden. (Kunnen ‘helden’ vrijaf nemen of fouten maken?). Lauwers (2013) heeft hier aandacht voor alsook pleit ze voor de kans die JMZs moeten krijgen om zelf mee te praten over wat er volgens hen kan en wat niet, over wat ze kunnen dragen en wat hun kracht te boven gaat.

3.2.4 VERSCHILLENDE ACCENTEN EN THEMA'S IN DEFINIËRING

Eén van de argumenten om JMZs te benoemen én een brede definitie te hanteren is dat dit erkenning met zich mee brengt. In de literatuur wordt vaak aangegeven dat hier nood aan is. Het gaat om erkenning van de rol en verantwoordelijkheden die kinderen en jongeren opnemen in de zorg. Tegelijk wordt hiermee ook aandacht gevraagd voor de problemen die dit met zich mee kan brengen én ondersteuning die ze kunnen gebruiken (zie o.a. Aldridge, 2008; Mezzo, 2010)

3.2.4.1 Focus op opgroeien in een gezin met een (chronisch) zieke persoon – (gezin met zorg).

Een brede benadering van JMZ legt het accent op het feit dat opgroeien in een gezinssituatie waar zorg aanwezig is, een zware emotionele belasting kan vormen voor een kind of jongere. Ze benadrukken dat kinderen zich vaak zorgen maken en zelf ook vaak zorg te kort komen. Ze riskeren onvoldoende tijdige en affectieve steun en hulp te krijgen (Mezzo, 2010). Opgroeien in dergelijke gezinscontext brengt daarnaast mogelijks zorgtaken met zich mee. Men gaat er dan ook van uit dat iedereen in dergelijke gezinssituatie onder de noemer JMZ moet vallen (Mezzo, 2010; Foxx, 1999 in de Veer en Francke, 2008). Er is wel al langer aandacht voor kinderen en jongeren die opgroeien in gezinnen waarvan een ouder een zorgnood heeft. Dit herkennen we bijvoorbeeld in de geestelijke gezondheidszorg met betrekking tot ouders met psychische of verslavingsproblemen (de Boer e.a., 2012). Het betreft echter vooral aandacht voor de emotionele en psychische belasting, de onvoorspelbaarheid, de schaamte voor de buitenwereld en de angst om zelf ‘gek’ te worden. De belangstelling richt zich nu ook meer tot de gezinsleden met niet-psychische aandoening en de aspecten van het zorgen, de taakbelasting en de mogelijke gevolgen van deze (over)belasting.

Alhoewel het belangrijk is om kinderen die in dergelijke gezinscontexten opgroeien erkenning te geven, wordt er toch ook de bedenking geformuleerd of dit niet al te snel of te veel gepathologiseerd wordt. Is het niet heel normaal is dat kinderen en jongen in dergelijke ‘zorg’ situaties emotionele problemen hebben, zich angstig of verdrietig voelen, en zich soms afreageren? Wanneer een gezin vb. geconfronteerd wordt met een ernstige (en bv progressieve) ziekte van een ouder wordt dit dan niet te snel gezien als een pathologische reactie, terwijl het een normale reactie is op een ingrijpend en beangstigend iets? Niettemin interpreteert men dit in onderzoek vb. naar het psychisch functioneren van kinderen, als manifestaties van acute of dreigende psychische stoornissen waarvoor behandeling nodig is. Dergelijke situaties vragen in de eerste plaats niet om psychotherapie of doelgroepen zorg als standaardantwoord maar om begrip en steun (Hermanns, 2011).

Een te brede benadering maakt dat de volledige groep JMZs te probleembeladen als ‘risicogroep’ naar voor geschoven wordt. Dit heeft mogelijks ook negatieve gevolgen voor de betrokken kinderen en hun familieleden. Niet alle JMZs komen immers in problemen terecht. O.a. bij Hermanns (2011) worden een aantal bedenkingen beschreven bij een te brede⁸ definiëring. Ook Lauwers (2013) geeft aan dat een te brede definitie ertoe kan leiden dat het aantal JMZs overdreven wordt en er een onjuiste en gestigmatiseerde ‘welzijns categorie’ ontstaat (zie verwijzing naar Olsen, 2000 in Lauwers 2013). Aangegeven wordt dat veel ouders met een beperking zich machteloos en gepathologiseerd voelen door de nadruk die gelegd wordt op het feit dat hun beperking ernstige impact heeft op het huidige en toekomstig welzijn van hun kinderen (Aldridge, sd.; Newman, 2002 in Hermanns, 2011: 10). Maar ook kinderen krijgen de boodschap mee dat, omwille van de inspanningen die ze leveren in hun gezin, zij gevaar lopen. Ongefundeerde en overdreven voorspellingen over schade die zij oplopen, ook op lange termijn, als resultaat van JMZ-zijn zou de kans op werkelijkheid worden van deze schade ook verhogen (Newman, 2002 in Hermanns, 2011: 10). Bovendien wijst Newman (2002 in Hermanns, 2011) op het marginaliserend effect dat labeling kan meebrengen. Labeling als JMZ herdefinieert het zelfbeeld van het kind en de relatie tussen het kind en hun opvoeders, wat ‘gewoon zijn’ en ‘gewoon doen’ voor deze betrokkenen in hun onderlinge relaties in de weg kan staan. Dit wijst op het belang waakzaam te zijn dat belangen van kinderen en jongeren (JMZs) niet als tegenstrijdig worden gezien met de belangen van het familielid met de verhoogde zorgnood (vb. noden en rechten van de JMZ versus die van de persoon met een handicap/zorgnood (Bjorgvinsdottir en Halldorsdottir, 2013).

Hermanns (2011: 5) wijst er op dat mantelzorg niet iets is van kinderen of jongeren, maar iets is tussen ouders (of andere gezinsleden en kinderen). Hiermee verbindt hij het met andere gezinsthema’s die met opvoeden en opgroeien te maken hebben.

Een probleem bij het benaderen van deze gezinnen als risicogroep is dat hun situatie niet leidt tot een aanbod van ondersteuning maar dat het gezin en de gezinssituatie geproblematiseerd en/of ouders beschuldigd worden. Dit ligt bovendien ook moeilijk bij veel kinderen vanuit een loyaliteit aan hun gezin. Het zelf opnemen van de zorg is voor de JMZ net vaak een interventie om het gezin samen te houden (Nagl-Cupal e.a., 2014). Vaak houden JMZs zich ook verborgen om zich af te schermen van ongewenste

⁸ Hermanns (2011) merkt op dat deze definiëring nog breder zou kunnen zijn indien we alle situaties zouden meetellen waarin extra beroep gedaan wordt door kinderen, vb in echtscheidingssituaties, of bij kinderen waarvan één van de ouders gedetineerd is.

inmenging (Moore en McArthur 2007 en Schlarmann et al. 2011 beide in Nagl-Cupal e.a., 2014). We komen hier ook nog op terug in de bespreking van de leefsituatie. Dit is een centraal aandachtspunt in het opzetten van zowel onderzoek, beleid als ondersteuningspraktijken.

De aandacht voor het opgroeien in een gezin met ziekte en zorg mag volgens Hermanns (2011) niet gedefinieerd worden op zo'n manier dat JMZs een risicogroep vormen. Het opgroeien met een ziek familielid kan wel gezien worden als een risicofactor (zie verder).

3.2.4.2 Focus op zorgtaken en verantwoordelijkheden JMZ.

Een meer instrumentele definitie voor JMZ stelt dat er pas sprake is van JMZ als het kind daadwerkelijk zorgt voor – ofwel bepaalde zorgtaken of verantwoordelijkheden heeft. Een vraag die opgeroepen wordt is of de zorg die JMZs verlenen buitengewoon is? Doen zij meer dan ‘normaal’ verwacht kan worden van kinderen en jongeren? Voor een aantal kinderen die in gezinnen met zorg verblijven is dat niet zo, anderen vervullen duidelijk meer zorgtaken dan hun leeftijdsgenoten (Lauwers, 2013). JMZs vinden de zorg die ze verlenen vaak zeer normaal. Dit kan verklaard worden door het feit dat ze moeilijk kunnen vergelijken met anderen (Lauwers, 2013). Ze voelen ze zich ook verantwoordelijk om die zorg op te nemen (Lauwers, 2013).

Het feit dat kinderen weinig keuze hebben in welke en hoeveel zorg ze verlenen, wordt door sommige auteurs geproblematiseerd. Het gaat om verantwoordelijkheden waar kinderen niet gradueel in groeien, in overeenstemming met hun leeftijd en fysische en emotionele maturiteit (Aldridge, 2008; Bjagvinsdottir en Halldorsdottir, 2013).

JMZ wordt vaak afgebakend op basis van een bepaalde grootte, zwaarte of type van zorgtaken, of omwille van zorg over lange termijn. Bijvoorbeeld de definitie van Becker (2000, 2002) gaat om zorg die verleend wordt, vaak op regelmatige basis, significante en substantiële taken die een bepaalde verantwoordelijkheidsgraad veronderstellen die je normaal gezien met een volwassene of met een professional associeert (Ali e.a., 2014). JMZ gaat om zorg die verder gaat dan routinematig werk en verantwoordelijkheden in een gezin (Becker, 2007). Daardoor heeft dit zorg verlenen mogelijk ook negatieve gevolgen. Dit accent ‘impact’ in definiëring wordt hierna behandeld.

De afbakening op ‘zorgtaken’ stelt een nieuwe uitdaging: hoe interpreteer je ‘regelmatig’, ‘substantieel’? In de alledaagse betekenis of aan de hand van vooraf afgebakende indicatoren, door bepaalde type(s) van zorg te meten, aantal uren, mate van supervisie die gegeven wordt, de continuïteit van het engagement (Arksey, 2002)? Cass e.a. (2011) geven aan i.v.m. de duur dat het om minstens zes maand moet gaan (dit werd zo gemeten door de Australian Bureau of Statistics in Cass e.a., 2011). Zo hanteren Morrow (Moore & Morrow, 2007 in Bray 2002) een classificatie-instrument met het oog op het in beeld brengen van huiselijke zorgtaken (ADL's activities of daily living – activiteiten van het dagelijkse leven) – die gebruikt kan worden om jonge mantelzorgers te identificeren.

Heyman & Heyman (2013) wijzen erop dat dit onderscheid willen maken tussen zorgers & niet zorgers tot nog meer ‘definiëringsproblemen’ leidt. Dit onder meer omdat het de discussie met de leeftijdsgrenzen doorkruist. Vragen over welke rollen en verantwoordelijkheden een kind of jongere kan of mag opnemen hebben ook te maken met wat men ziet als ‘te jong’ om dergelijke taken op te nemen.

Type van zorg en mate van zorg zijn ook subjectieve elementen (Cassidy en Giles, 2013). Lauwers (2013) pleit ervoor om de zorglast niet te objectiveren tot een aantal uren of bepaalde quotering omdat dit onrecht aan zou doen aan de complexiteit van het leven van deze kinderen en jongeren.

Onderscheid tussen gebruikelijke en niet-gebruikelijke zorg.

De centrale vraag is wanneer de zorg van kinderen mantelzorg wordt en de kinderen en jongeren die ze verlenen JMZs (Lauwers, 2013)? Onderzoek (UK Aldridge 2008) toont aan dat wat die JMZ doen, verschilt van de verantwoordelijkheden van kinderen van wie de ouder niet ziek is of geen beperking heeft.

Het benoemen van iets als substantiële zorgverantwoordelijkheid hangt samen met wat we als *gewone* familiale bijdrage van kinderen en jongeren beoordelen, als deel van het gezin en als deel van de opvoeding (zie Charles e.a. 2012 in Waugh e.a. 2014), maar ook wat sociaal en cultureel verwacht wordt van jonge mensen (o.a. Aldridge & Becker, 1999 in Waugh e.a., 2015). Zorgtaken hebben immers etnische, lokale of gender-gerelateerde kenmerken maar ook zorgnoden hebben een culturele component die kan verschillen tussen groepen. De discussie over wat vanuit een ontwikkelings- en cultureel perspectief ‘geschikt’ is, moet dus openblijven (Waugh e.a., 2015).

Groeiende wederkerigheid wordt als een belangrijk onderdeel van de opvoeding in een gezin gezien. Parentificatie –het overnemen van ouderlijke taken door kinderen (Earley & Cushaw, 2002 in Hermanns, 2011) is in beginsel een normaal proces van groeiende wederkerigheid tussen ouders en kinderen. JMZ hoort bij gezinnen, net als zorg en mantelzorg. Milne en Larkin (2015) verwijzen naar Lloyd (2006) met de opmerking dat mantelzorg in feite een bureaucratische term is die normale menselijke relaties omvormt tot onnodig complexe fenomenen. Hun inzet als jonge mantelzorgers wordt dan niet enkel geproblematiseerd vanuit het ontwikkelingsperspectief maar ook gewaardeerd als waardevolle hulpverlening in de samenleving (Ali e.a., 2013). Dit waarden van het opnemen van een zorgende en verzorgende rol betekent niet dat genegeerd wordt dat dit voor een kind of jongere ook een (te) grote opgave kan zijn. Parentificatie krijgt in dergelijke gevallen dan ook een negatieve lading.

De zorg die in een gezin wordt gegeven bevindt zich altijd ergens op een **zorgcontinuüm** (Lauwers, 2013, Becker, 2007) en in dit zorgcontinuüm zien we dat JMZ voor sommigen inhoudt dat ze zorg dragen samen met anderen en van tijd tot tijd, anderen dragen de verantwoordelijkheid alleen en soms op een dagelijkse basis (Aldridge & Becker, 1993, Daerden & Becker, 2004 in Nagl-Cupal e.a. 2014). JMZ kan gaan van aandacht over medeverantwoordelijkheid, tot zeer veel zorg en verantwoordelijkheid dragen die de draagkracht overstijgt. Het punt waarop deze draagkracht overschreden wordt, wordt beïnvloed door verschillende factoren (zie verder 3.2.4.4 Risico- en beschermende factoren). Becker

(2007) plaatst JMZ aan deze kant van het continuüm gekenmerkt door het verlenen van significante mate van zorg.

Bray (2012) heeft het over een 'spectrum van zorg' waarin hij een ordening maakt van 'zorg dragen voor iemand en er dingen voor doen' tot 'zorg dragen voor iemand die in hoge mate tot volledig afhankelijk is van deze zorg om activiteiten in het dagelijkse leven te ondernemen of om een basisniveau van deelname in de maatschappij te verkrijgen'. Nagh-Cupal (2014) wijst op een soort 'breekpunt' (cut-of point) uit het onderzoek van Warren (2007, 2008). De zorgtaken overschrijden de grenzen van wat de 'norm' is of van wat 'gebruikelijk is gezien de leeftijd en relatie tot de zorgbehoevende (diegene aan wie de zorg verleend wordt) - volgens onze huidige maatstaven (Schulz & Quittner, 1998 in Cassidy en Giles, 2013).

JMZs worden vaak betrokken in zeer gevarieerde huishoudelijke taken waaronder ook deze die veel verder gaan dan wat de norm is van taken die kinderen en jongeren normaal opnemen in een gezin en tot zorgverlenende taken die tot deze van een volwassene gerekend worden (Lauwers, 2013; Forrest Keenen et al. 2007 in Kavanaugh, 2014) waaronder intieme zorg, wassen en voeden.

Volgens de Children and Families Act 2014 (UK) heeft een 'assessment' van JMZs (waar zij recht op hebben) als opdracht om zicht te krijgen op het feit of de zorgtaken van een kind 'ongepast' zijn, in het perspectief van de eigen noden van het kind en zijn of haar persoonlijke leefomstandigheden. Enerzijds wordt dus gesteld dat hier geen algemene lijn in getrokken wordt, maar dat dit afgewogen dient te worden op basis van de concrete situatie en noden van een concreet kind. Tegelijkertijd worden wel een aantal zorgtaken aangegeven die als 'ongepaste taken' gezien kunnen worden: zoals:

- Persoonlijke zorg (wassen en hygiëne)
- Zware fysieke taken (zoals tillen)
- (Bijhouden van) medicatie
- Beheer van het gezinsbudget
- Emotionele ondersteuning van de volwassene

(Department for Education, 2014)

Belangrijk is zeker ook te beseffen dat de plaats op dit continuüm voor sommige gezinnen zeker niet statisch is. De mate waarin beroep gedaan wordt op kinderen in een gezin fluctueert mee met de gezondheid van het familielid of specifiek de ouder (Robson e.a. 2006 in Aldridge, 2008). Het is mogelijk dat de zorg vooral gaat om iets dat vooral moet ingeroepen worden op crisismomenten of hoge nood, veroorzaakt door de ziekte. Dit blijkt ook uit onderzoek van Aldridge & Becker (2003: 70) dat kinderen en jongeren vooral meer zorgtaken op zich nemen op die momenten wanneer de capaciteiten van de ouders verzwakken door hun ziekte. Bij gezinnen die geconfronteerd worden met een progressief ziektebeeld gaat het om een voortdurende beweging in de richting van de zwaarste kant van dit continuüm. Dit besef geeft aan dat een afbakening niet te 'statisch' mag zijn vanuit de concrete realiteit van JMZs en gezinssituaties, maar oog moet hebben voor dergelijke dynamieken.

3.2.4.3 Focus op de impact

Zorgen voor een ouder is een deel van de ontwikkeling van elk kind, ook voor kinderen die niet opgroeien in een gezin met een gezinslid met een verhoogde zorgnood. Er wordt door auteurs soms gepleit dat de term JMZ gereserveerd blijft voor die kinderen die zorgtaken en verantwoordelijkheden hebben die negatieve gevolgen hebben voor hun ontwikkelingen of hen belemmeren om volledig kind te zijn.

Eerder dan op de zorgtaken op zich ligt de focus in het zoeken naar een omschrijving van JMZ hierbij op de impact van de situatie en stelt tot doel na te gaan wat deze impact positief of negatief beïnvloedt. De aandacht voor het opgroeien in een gezin met ziekte en zorg mag volgens Hermanns (2011) niet gedefinieerd worden op zo'n manier dat JMZs een risicogroep vormen. Het opgroeien met een ziek familielid kan wel gezien worden als een risicofactor (zie verder).

Bray (2012) linkt zijn 'spectrum van zorg' (zie hierboven) aan de mate waarin deze zorgtaken en bijhorende verplichtingen een impact hebben op de participatie aan andere activiteiten, waaronder onderwijs en tewerkstelling, maar ook sociale activiteiten – en deze de ontplooiing verstoren (Dossier Langdurige Zorg, 2014). Heel veel aandacht in literatuur en onderzoek gaat naar de impact op de levenssituatie (we gaan hier uitgebreid op in in het hoofdstuk levenssituatie en bespreken dit ook in het hoofdstuk over onderzoek).

Meestal worden de risico's en problemen die samenhangen met JMZ benadrukt, maar er is ook een groeiende aandacht voor de mogelijke positieve effecten (benefit-finding) (Cassidy en Giles 2010, East 2010 in Hermanns, 2011). Deze is eerder in de minderheid. Het gaat dan om vb. om het ontwikkelen van zelfstandigheid, mensenkennis opdoen, hechtere gezinsrelaties, waardering, etc. Meer recent wordt ook de nadruk gelegd of aandacht besteed aan de nood om de vaardigheden, strategieën en capaciteiten van kinderen te identificeren en ze te leren kennen om weerbaarheid (resilience) te ontwikkelen. Of zelfs om deze capaciteiten als JMZ bij zichzelf te herkennen i.f.v. bijvoorbeeld arbeid (Sempik en Becker, 2014).

3.2.4.4 Focus op risico factoren en beschermende factoren

Kwetsbaarheid heeft zowel te maken met aan- of afwezigheid van stress-factoren maar evengoed met de aan- of afwezigheid van beschermende factoren.

Soms is de draagkracht van JMZs niet voldoende; ook al minimaliseren ze hun eigen zorg en/of zeggen ze er veel uit te leren (Lauwers, 2013). Het gaat zeker niet altijd goed met JMZs. We kunnen dit echter zeker niet alleen toeschrijven aan het feit dat de jongere of het kind mantelzorg verleent. Er zijn ook nog andere factoren die hun invloed kunnen hebben op het kind (en veelal ook op de ouder/het ziek familielid).

Hermanns (2011, met verwijzing naar Hermanns 2010) legt de nadruk op risico factoren. Dit zijn variabelen die de kans op het voorkomen van problemen verhogen. Vanuit het perspectief van gezinnen spreekt men hier over stressoren, die het leven moeilijker maken en de opvoeding kunnen ontregelen. Hij onderscheidt drie groepen risico factoren:

- 1) factoren die bij het kind of de jongere zelf liggen (enkele voorbeelden: een kind is te vroeg geboren, lijdt aan een bepaalde ziekte, heeft een bepaalde gedragsstijl, vb. in het omgaan met problemen);
- 2) persoonlijkheids- en functioneringskenmerken van de ouders. Hieronder plaatst hij vb. werkloosheid en schulden maar ook psychische stoornissen en verslaving van de ouders;
- 3) gaat over de context waarin de opvoeding plaatsvindt (vb. buurt, woning, mogelijkheid om veilig buiten te spelen, behoren tot een minderheidsgroep).

Zorg wordt niet in een ‘vacuüm’ verleend, het steunen op JMZs en de manier waarop deze hier mee kunnen omgaan wordt ook beïnvloed door de ondersteuning die de familie krijgt (Eley, 2004), is afhankelijk van het feit of de (andere) ouder al dan niet werkt (Thomas et al 2003) en van de gezondheidsstatus van de ouder/familielid (allen in Kavanough, 2014). Niet ieder kind waarvan het gezin wordt geconfronteerd met ziekte of beperkingen zal noodzakelijk extra zorg verlenen. Dit moet gezien worden in relatie met de zorgtaken die opgenomen worden door volwassen familieleden, vrienden, burens en vrijwilligers en professionelen en kan dus zeer sterk variëren (Cassidy en Giles, 2013; Hermanns, 2011).

Indien we deze stress factoren bekijken dan valt op dat de meeste kinderen en jongeren, dus ook niet-JMZs hier mee te maken krijgen. Een enkele risicofactor heeft meestal maar weinig effect op de kwaliteit van de opvoeding en ontwikkeling van een kind (zie ook Heyman & Heyman, 2013). Wanneer verschillende stress factoren samen voorkomen, stijgt het risico echter. We weten ook dat dit problematisch kan zijn voor kinderen met psychisch zieke of verslaafde ouders omdat deze het risico lopen op meerdere stress factoren. Dit geldt ook voor andere uitsluitingsmechanismen die kinderen en jongeren sneller in de positie van JMZs plaatsen en deze problematischer kan maken, zoals situaties van armoede, het behoren tot een minderheidsgroep etc.

Bij deze focus op risico factoren wordt het potentieel risicovolle van JMZ wordt wel erkend maar niet als leidraad genomen voor het beeld dat we van hen hebben. Dit ander perspectief heeft verregaande consequenties (Hermanns, 2011). Niet de volledige groep wordt immers beschouwd als potentieel problematisch. Het accent ligt hierbij op het feit dat dit gewone kinderen zijn die het meestal goed doen in hun verdere leven, ook al hebben ze te maken met een extra uitdaging. De aanpak is dan gericht op het versterken van de eigen mogelijkheden om de uitdagingen de baas te kunnen. Daarnaast blijft het belangrijk alert te zijn waar en wanneer een jonge mantelzorgers kwetsbaar zijn en hoe hen ondersteuning te bieden zodat dit hen op korte of lange termijn niet schaadt.

Kwetsbaarheid kan daarnaast te maken hebben met verhoging van de zorgvragen en verantwoordelijkheden die bij de jonge mantelzorger terecht komen. Wanneer de mate van zorgverlening en verantwoordelijkheid voor de persoon met zorgnood excessief of onaangepast wordt en zo schade riskeert te berokkenen voor het kind, zijn of haar emotioneel welzijn, ontwikkeling en levenskansen (Adass, 2011). De aard en mate van verantwoordelijkheid dragen fluctueert met de conditie van de zorgbehoevende persoon (Aldridge, 2008; Robson e.a. 2006 in Aldridge 2008). Dit kan bv zeer onregelmatig zijn samenhangend met de variërende toestand van de zorgbehoevende persoon (Aldridge, 2008).

Maar ook de bredere context van de jonge mantelzorger kan kwetsbaarheid verhogen of bescherming bieden. Zo zien we bijvoorbeeld verhoogde kwetsbaarheid bij kinderen van alleenstaande ouders (Aldridge, 2008), maar ook situaties van armoede. Het debat, onderzoek en beleid over JMZ mag dus zeker niet louter afgebakend worden op individuele kinderen of het relationele aspect in gezinnen. O.a. de samenhang met andere in- en uitsluitingsmechanismen op verschillende levensgebieden toont aan dat we dit moeten plaatsen in een breder debat over kinderen en jongeren, gezinnen maar ook zorg, sociaal beleid (zie verder ook het hoofdstuk met beleidsaanbevelingen).

3.2.5.BESLUIT

De keuze voor een welbepaalde definiëring of afbakening van JMZ is onlosmakelijk verbonden met het beleid dat men wil voeren m.b.t. JMZ, en vraagt vanuit welk perspectief op jonge mantelzorgers en het werk van (jonge) mantelzorg wil vertrekken.

De definiëring van ‘jonge mantelzorgers’ vormt op zich onderwerp van discussie. Het definiëren van deze groep is immers zeer complex. Discussies in de wetenschappelijke literatuur getuigen hiervan. Hoewel zorg geven op zich niet uitzonderlijk is (Aldridge & Becker 1999; Becker 2007; Fives e.a. 2010) blijkt de situatie van jonge mantelzorgers toch ‘bijzonder’ omdat ze in grote mate geconfronteerd worden met buitengewone zorgnoden van een gezinslid. Deze kinderen en jongeren nemen taken op zich die normaal gezien door volwassenen worden opgenomen (Warren 2007).

Een strikte definitie van jonge mantelzorger ontkent de grote diversiteit aan situaties, ervaringen en belevingen bij jonge mantelzorgers. Een te brede definiëring houdt de valkuil in dat het aantal jongeren dat tot deze groep behoort overdreven wordt, waardoor een onjuiste en gestigmatiseerde ‘welzijns categorie’ ontstaat. Het is hierbij dan ook belangrijk om in het in beeld brengen van deze groep jonge mantelzorgers voldoende aandacht te blijven hebben voor een diversiteit aan situaties, de jonge mantelzorger bestaat immers niet. En een goede ondersteuning moet maximaal aansluiten bij de context waarin deze mantelzorger leeft en dus mantelzorg biedt. Willen we een gestigmatiseerde benadering voorkomen, dan is het belangrijk om niet enkel vanuit een problematiserende invulling te starten. Legt men in onderzoek, beleid en ondersteuning te éénzijdig het accent op het feit dat opvoedingssituaties waarin kinderen en jongeren mantelzorg verlenen risico’s inhouden, dan verhoogt de kans dat hierdoor ieder kind en jongere die in gezin opgroeit met zorg tot een risicogroep geteld wordt. Dergelijke problematiserende benadering kan negatieve gevolgen hebben voor de betrokken kinderen, jongeren en hun gezinnen. Aandacht moet vooral ook gaan naar risico- en beschermende factoren en hoe deze respectievelijk in te perken of te versterken. De term JMZ mag geen stempel worden – het moet mogelijkheden bieden om aandacht te vragen voor de situatie van JMZs (ook door kinderen en jongeren zelf) en de ondersteuning te krijgen die ze nodig hebben. Belangrijk is JMZs niet te verengen tot deze ene rol, het zijn in de eerste plaats kinderen en jongeren die opgroeien in een deel uitmaken van een gezinscontext. Hierbinnen verlenen ze zorg, maar daarnaast vervullen ze ook andere taken en rollen. JMZ-zijn is een bijkomend kenmerk van deze kinderen en jongeren, het mag hun leven niet bepalen. Wat zij doen benoemen, is wel een erkenning van de verantwoordelijkheid die zij opnemen en hun

bijdrage aan de zorg (Lauwers, 2013) en van het feit dat zij hierin ondersteuningsbehoeften kunnen hebben.

3.3 Leefsituatie jonge mantelzorgers

3.3.1 INLEIDING

Er is een grote hoeveelheid internationale literatuur terug te vinden over de leefsituatie van JMZs. Deze literatuur komt voornamelijk uit het Verenigd Koninkrijk. Maar ook andere landen voerden onderzoek naar de leefomstandigheden van JMZs. Sommigen worden hierin bijgestaan door hun overheid, andere kunnen dankzij private fondsen en organisaties (Kavanaugh, skype gesprek, 22 mei 2015) onderzoek opzetten en uitvoeren. De doelgroepen zijn zeer divers, zo ook de ziektebeelden van de zorgbehoevende. Waar alle literatuur het over eens is, is de extra aandacht die de groep verdient, de kwetsbaarheid die de groep in zich draagt maar ook de veerkracht en de loyaliteit die de groep toont t.a.v. de zorgbehoevende ondanks de vele jaren dat de zorg soms opgenomen wordt. Daarenboven leren JMZs zich aanpassen aan hun zorgsituatie en zetten ze overlevingsmechanismen in. Bovendien kan een ziekte of een handicap van een ouder voor het kind niet alleen gevolgen hebben in het nu, maar ook in de toekomst (Lauwers, 2013). Becker (2007) roept alle landen op om deze groep kinderen en jongeren te herkennen, identificeren, analyseren en ondersteunen als een te onderscheiden groep kwetsbare kinderen en jongeren.

Deze kinderen en jongeren nemen om verschillende redenen een zorgende rol op. Mc Donald e.a. (2010) omschrijven er drie die kunnen variëren naar gelang de gezinssituatie:

Een familieband schept de verwachting om (een deel van) de zorg voor een lid op te nemen. In sommige families wordt de voorkeur gegeven aan gezinsleden en dit door zuiver culturele patronen. Andere families vinden het bevreemdend om externen hiervoor aan te spreken en willen liever geen inmenging in hun familiale situatie; Smyth e.a. (2011) zien dit als een significant voordeel waarbij de privacy van de zorgbehoevende wordt gevrijwaard. Voor kinderen en jongeren is het opnemen van deze rol een mix van keuze en verplichting.

- Mantelzorg opnemen als kind zorgt ervoor dat ouders bijgestaan worden in hun taak als volwassen mantelzorger (zo krijgt laatstgenoemde even de tijd voor zichzelf of ontvangt hij extra steun).
- Wanneer de formele dienstverlening ontbreekt (omdat deze te duur is of afwezig) of er geen andere familieleden aanwezig zijn, springen kinderen en jongeren bij.

Ook al hebben ouders toegang tot de nodige dienstverlening en ondersteuning, kinderen en jongeren blijven zorg toedienen uit liefde en verplichting voor hun ouders, omdat er een afhankelijkheidspositie speelt in de relatie ouder-kind en omdat ze inwonend zijn en daardoor flexibel zijn in het aanbieden van hulp (Aldridge, 2008).

Mantelzorg verlenen kan gedurende een lange periode plaatsvinden en starten op jonge leeftijd. Dearden (2004) kwam tot het resultaat dat 36% van de JMZs hun zorgrol opnemen voor 2 jaar of minder, 44% tussen de 3 en 5 jaar, 18% van de doelgroep tussen de 6 en 10 jaar en 3% meer dan 10 jaar.

In de literatuur wordt een onderscheid gemaakt tussen 'Young carers' (JMZs) en 'Young adult carers' (jongvolwassen MZs) waarbij de leeftijdsgrens van 18 jaar bepalend is. Daarnaast verschilt de leefsituatie van beide groepen op domeinen zoals studies, tewerkstelling, sociaal leven en gezondheid. Hun kijk op de toekomstig is eveneens verschillend. Lang niet alle onderzoeken maken gebruik van dit onderscheid. Vooral in de onderstaande domeinen 'school' en 'werk' wordt er gedifferentieerd.

Wat volgt is een overzicht van de leefsituatie van de JMZ; dit hoofdstuk geeft een beeld over wie de JMZ is, hoe hij naar zichzelf kijkt en de wereld rondom zich, hoe de JMZ zich voelt (zowel fysiek als psychisch), welke factoren ervoor zorgen dat de JMZ met zijn situatie om kan of net overbelast geraakt, welke informatie de JMZ aangeboden krijgt (of net niet) en hoe de schoolloopbaan of het betaald werk een invloed heeft op de rol die hij vervult.

3.3.2 ZELFIDENTIFICATIE JONGE MANTELZORGER

Jonge mantelzorgers (JMZs) zijn moeilijk te identificeren. Vaak houden ze hun situatie geheim of ontkennen ze deze. Prakken (2011: 49) omschrijft deze situatie als een ‘conspiracy of silence’ waarbij verschillende professionals zoals gezondheidswerkers, leerkrachten en huisartsen wel op de hoogte zijn van de situatie maar ze hierover nooit in gesprek gaan met hen. Adass (2011) richtte zijn onderzoek naar JMZs waarvan de ouders middelen misbruiken of lijden aan een psychische stoornis. Hij onderscheidt diverse redenen waarom JMZs zich niet bekend maken:

- De bezorgdheid over de toekomst van het gezin (kan het gezin samenblijven?); Barry (2011) vult hierbij aan dat volwassenen (zoals burens en professionals) eerder worden gezien als een bedreiging dan een hulp aangezien ze vaak te veel weten, geen praktische hulp kunnen bieden en te veel vragen stellen over de gezinssituatie; enkel professionals actief in organisaties die zich specifiek richten naar JMZs, worden positief onthaald.
- JMZs schamen zich over de zieke ouder (vooral de psychisch zieke of middelen misbruikende ouder wordt gestigmatiseerd omdat hun gedrag illegaal of onvoorspelbaar is).
- Ze zien geen positieve redenen om met hun verhaal naar buiten te komen; Ali e.a. (2013) interviewden diverse JMZs (tussen 16 en 25 jaar) van ouders met een psychische stoornis en merkte op dat wanneer deze jongeren hun verhaal doen, ze vaak ontevreden zijn over de reactie van hun gesprekspartner (laatstgenoemde weet niet hoe met de informatie om te gaan en verandert van onderwerp, zwijgt, kijkt weg of geeft aan dat hij niet weet wat hij hierop moet zeggen. Ook wordt de JMZ aangeraden om hun bezorgdheid aan de kant te schuiven en zich te focussen op het eigen leven; dit kwetst de JMZ).
- Ze beschouwen hun leven niet anders dan dat van leeftijdsgenoten.
- Ze willen hun ouders niet ‘verraden’ (de loyaliteit naar de ouders is groot) en willen het hen niet nog moeilijker maken (Prakken, 2011).
- Buitenstaanders hebben vooroordelen t.a.v. het gezin, hun gezin wordt gezien als ‘anders’. JMZs hebben om die reden ook schrik om gepest te worden (Lauwers, 2013).

Bovendien geven Bjorgvinsdottir en Halldorsdottir (2013) aan dat JMZs zichzelf te jong en onervaren achten om aanspraak te maken op professionele hulp.

JMZs scheiden bewust hun privé en sociaal leven (de school en werksituatie inbegrepen). Diverse literatuur benoemt heel duidelijk de grens tussen de privé situatie en de school of het werk. Alexander (2014) beschrijft de impact van jonge mantelzorg op onderwijs, opleiding en werk en geeft aan dat jongeren hun situatie niet bekend maken omdat ze het gewoonweg niet belangrijk achten. Barry (2011) geeft aan dat jongeren vertrouwen op hun eigen veerkracht en mogelijkheden en de motieven van volwassenen om hulp te bieden, verdenken. De school wordt bovendien aanzien als een veilige setting;

ervoor uitkomen dat je JMZ bent, zou enerzijds kunnen leiden tot het krijgen van een voorkeursbehandeling en anderzijds aanleiding kunnen geven tot hard of wreed behandeld worden (geen van beide situaties zijn wenselijk voor de JMZ). Adass (2011) stelt dat de school geen kader biedt om JMZs hun verhaal te laten doen en ze ook vrezen om, wanneer ze zich uiten als JMZ, gepest te worden. Schoolvrienden worden enerzijds ervaren als vrienden bij wie ze terecht zouden kunnen, anderzijds staat de JMZ weigerachtig tegenover het delen van hun verhaal omdat ze niet als ‘zwakkeling’ willen bestempeld worden (Ali e.a., 2013).

In Nederland (Dossier langdurig zieke ouder, 2014) werden leerlingen in het onderwijs bevraagd naar de term ‘Jonge mantelzorg’. Zesenvijftig procent van alle leerlingen geeft aan nog nooit van deze term gehoord te hebben, onder JMZs is dit percentage 46,7 %. In het onderzoek van Lauwers (2013) geven jongeren aan dat de term ‘JMZ’ zowel een positieve als negatieve belading kent. Positief, omdat het de jongere ‘erkent’, negatief omdat het de jongere labelt. Jezelf identificeren als JMZ houdt voor deze jongeren dus meer in dan alleen de extra zorg verlenen in de thuissituatie. Van den Heuvel e.a. (2012) geeft aan dat slechts 10% van de JMZs hulp van buitenaf wenst te ontvangen en 15% op het moment van de bevraging huishoudelijke hulp ontving. In het kwalitatief onderzoek van Cass e.a. (2011) bestaat er een groep die zich wel en anderen die zich niet of pas veel later als JMZ identificeert. De identificatie gebeurde strategisch om als JMZ of familielid gebruik te kunnen maken van diensten. Andere JMZs werden zich pas bewust van hun rol door ouder te worden en meer zicht te hebben op wat het begrip inhield of beseften pas na een hele tijd deze rol te hebben opgenomen dat dit niet gebruikelijk was en groeiden als het ware in deze rol.

Bjorgvinsdottir en Halldorsdottir (2013) namen 21 interviews af van JMZs die zorgden voor een alleenstaande MS-ouder waarbij de JMZ nadien aangaf dat niet praten over hun situatie hen niet beschermde maar integendeel, gevangenhiield. Wanneer ze eindelijk hun situatie bespreekbaar stelden, merkten ze dat dit draaglijker was.

Vanuit deze bekommernis tot zelfidentificatie, formuleert Adass (2011) enkele aanbevelingen waarbij hij sterk inzet op de intensere samenwerking tussen de volwassenen en jongeren hulpverlening (waarbij ook de ouders ondersteund worden in hun ouderrol en er een erkenning volgt van de volledige familiale situatie). Het uitblijven van de identificatie van deze jongeren kan immers aanleiding geven tot crisissituaties. Beroepskrachten moeten tijd en ruimte geven aan JMZs om hun verhaal te brengen, waarbij het eigen tempo van de JMZ moet gerespecteerd worden. Wanneer JMZs meerdere slechte ervaringen hebben met professionelen, zullen zij immers minder engagement opnemen t.a.v. beroepskrachten.

3.3.3 FYSIEK WELBEVINDEN VAN DE JONGE MANTELZORGER

De literatuur omschrijft enkele bevindingen m.b.t. de fysieke gezondheid van de JMZ. In vergelijking met het volgende item ‘psychisch en emotioneel welbevinden’ is hier maar weinig over terug te vinden in de (inter)nationale literatuur.

Nagl-Cupal e.a. (2014) halen aan dat JMZs significant meer fysieke klachten ervaren dan niet-JMZs. Vaak worden JMZs ingezet om fysiek belastende taken op te nemen (vb. optillen van de hulpbehoevende). Dit kan hun fysieke gezondheid schaden. Naar gelang JMZs ouder worden, worden zij vaker ingezet voor lichamelijk belastende taken (Dearden en Becker, 2004).

In de literatuur worden enkele gevolgen beschreven. Het gaat vooral om vermoeidheid en slaapttekort (Dossier langdurig zieke ouder, 2014), slaapproblemen (Hamilton en Adamson, 2010) spanningspijnen zoals buikpijn en hoofdpijn (de Veer en Francke, 2008; Collins en Bayless, 2013), gewrichts- en rugklachten (de Veer en Francke, 2008; Mc Donald, 2010) die zich manifesteren in JMZs hun latere leven (Waugh e.a., 2015). Ook het frequent ziek en uitgeput zijn, wordt in de literatuur omschreven (Hamilton en Adamson, 2010; Hamilton en Adamson, 2012). Hamilton en Adamson vult hierbij aan dat het vooral jongvolwassen MZs zijn die aangeven niet tevreden te zijn over hun algemene gezondheid (door het verhoogde aantal zorgtaken die ze opnemen en de duur van de zorg die ze verlenen; beide factoren zijn een sterk bepalende factor in de ervaring van fysieke klachten).

Sempik en Becker (2013) bevragen JMZs naar hun fysieke gezondheid. Vijfenvijftig procent van de respondenten geeft aan dat hun gezondheid 'zeer goed' is, terwijl 45 % ze als 'OK' of 'zwak' bestempelt. Twaalf procent van de ondervraagden rapporteerde een fysieke beperking, 16% dyslexie.

De JMZ scoorde zijn gezondheid tot 5 keer hoger als 'niet goed' wanneer hij meer dan 50 uur zorgtaken per week opneemt.

3.3.4 PSYCHISCH EN EMOTIONEEL WELBEVINDEN VAN DE JONGE MANTELZORGER

Niet alleen fysiek worden JMZs op de proef gesteld, ook psychisch en emotioneel kan het hun ontwikkeling beïnvloeden. Deze invloeden kunnen zowel positief als negatief zijn.

De graad van zorgverstrekking, de duur, het ziektebeeld van de zorgbehoevende en de leeftijd van de JMZ, kunnen bepalend zijn in de emotionele belasting. Zo kan het voor adolescenten, die op zoek zijn naar zichzelf en voor emotionele ondersteuning kunnen terugvallen op familie en vrienden, moeilijk worden wanneer deze ondersteuning wegvalt door chronische ziekte in het gezin.

Verder komen er meer ouder-kind conflicten voor bij zorgsituaties waarbij de JMZ een grote hoeveelheid aan zorgtaken opneemt (en bij gevolg minder tijd heeft voor leeftijdsgebonden activiteiten) (Kavanaugh, 2014). Zo beschrijft het onderzoek van Agren e.a. (2014) de JMZ waarvan de ouder geconfronteerd wordt met een hartprobleem. De auteur besluit dat jongeren met een lichamelijk zieke ouder bezorgder zijn dan kinderen met een psychisch zieke ouder. Gevoelens van angst, verwarring tot opluchting en vreugde worden in deze context besproken. In andere onderzoeken wordt de kwetsbaarheid van kinderen van ouders met een psychische ziekte als meer emotioneel belastend ervaren. Zo voerden Bee e.a. (2013) een kwalitatief onderzoek met JMZs van ouders met een ernstige psychische stoornis. Zij geven aan dat emotionele gezondheid negatief beïnvloed wordt door het ziektebeeld van de ouder. Sommige van deze jongeren (13-18 jaar) werden reeds behandeld voor hun angst of depressieve symptomen. Cree (2003) omschrijft dat JMZs die zorgen voor een psychisch zieke ouder zelf bezorgd zijn om later geconfronteerd te worden met psychische problemen.

Praten over de thuissituatie kan de JMZ emotioneel helpen (cfr. Kavanaugh). Ali e.a. (2013) omschrijven dat 86% van de deelnemers (N= 241) hun gedachten en gevoelens kwijt kunnen aan een belanghebbende; desondanks voelt 48% zich alleen in zijn situatie. Zesenzestig procent van de participanten gaf aan bezorgd te zijn omtrent zijn ouder en bijna iedereen (99%) hechte veel belang aan de relatie met de psychisch zieke zorgbehoevende.

Aldridge (2008) wijst erop dat zorg verstrekken in bepaalde situaties, de zorgen van kinderen kan verminderen en hen dus emotioneel kan ondersteunen. Ze geeft aan dat sommige van deze positieve gevolgen de negatieve gevolgen op de JMZ opheffen. Volgende positieve effecten worden gelinkt aan het jonge mantelzorger zijn:

- een verhoogd gevoel van welzijn;
- een gevoel 'nodig' te zijn;
- een gevoel iets positiefs verwezenlijkt te hebben;
- een verhoogde bescherming kunnen bieden aan de familie en een verhoogde maturiteit ervaren voor zichzelf (Barry, 2011);
- vroeger onafhankelijk en zelfstandig zijn (Banks e.a., 2001 en 2002; Lackey e.a., 2001; Pakenham e.a., 2006; Thomas e.a., 2003 in de Veer en Francke, 2008);
- het ontwikkelen van levens- en sociale vaardigheden en het ervaren van een verhoogde zingeving (Cassidy en Giles, 2013);
- een positief zelfbeeld, gewaardeerd worden door en een positief gevoel t.a.v. de zorgbehoevende (Kavanaugh, 2014); Waugh e.a. (2015) benoemen expliciet de sterke band met het zieke familielid als een voordeel die in een niet zorgende relatie, onbereikbaar zou zijn. Ook McClure (2001) beschrijft de blijvende liefde voor de zorgbehoevende en grote loyaliteit en verantwoordelijkheid t.a.v. de zieke;
- een verhoogd sociaal gedrag (Pakenham en Cox, 2012) door de verhoogde sociaal-emotionele zorg en het uitvoeren van huishoudelijke taken;
- een positieve veerkracht (deze veerkracht is sterk individueel afhankelijk van het temperament van de jongere, zijn cognitieve vaardigheden, de positieve kijk van de jongere op zijn toekomst en het positief omgaan met en de aanpassing aan de zorgbehoevende situatie) (Kavanaugh, 2014 en Milne en Larkin, 2015).

Wanneer de zorg lang duurt en niet in proportie staat met de leeftijd of de maturiteit van het kind kan het emotioneel welbevinden van het kind aangetast worden (Aldridge, sd). De negatieve gevolgen die Aldridge benoemt, zijn:

- vroege maturiteit;
- laag zelfbeeld;
- stigma door associatie;
- discriminatie;
- emotionele moeilijkheden;
- parentificatie.

Parentificatie wordt vaak aangehaald als een negatief gevolg voor JMZs. Cassidy en Giles (2013) nuanceert dit gevolg door een gebrekkige definiëring van het begrip 'parentificatie'. Volgens Stein, Riedel and Rotherham-Borus (1999, in Cassidy en Giles, 2013: 644) wordt 'parentificatie' als volgt gedefinieerd: *"...children or adolescents assuming adult roles before they are emotionally or developmentally ready to manage those roles successfully"*. De definitie staat volgens Cassidy en Giles (2013) onvoldoende stil bij de rollen en de staat van ontwikkeling van de JMZs en zorgt voor een negatieve basisinvalshoek van het begrip (zie ook Hermann, 2011). Svanberg e.a. (2010) verwijzen eveneens naar de term waarbij jongeren een 'valse'

volwassen verantwoordelijkheid opnemen die nadelig wordt t.a.v. hun eigen noden wanneer deze responsabiliteit niet door volwassenen wordt ondersteund.

Verder worden onderstaande negatieve gevolgen het meest beschreven in de (inter)nationale literatuur:

- ervaren van spanning (door het opnemen van een zorgende rol en het opgroeien op zich in een gezin dat geconfronteerd wordt met ziekte of beperkingen) (Barry, 2011);
- angst en antisociaal gedrag;
- het gevoel waardeloos te zijn, niet graag gezien te worden;
- zwaar belast worden, haatdragend en beschaamd zijn, kwaadheid omtrent het onbegrip van anderen op hun situatie;
- een lagere levenslust dan niet-JMZs (East, 2010);
- bezorgd zijn, Cree (2003) geeft in zijn onderzoek met 61 JMZs aan dat deze zorgen zich situeren op alle vlak zoals de gezondheid en het gedrag van de zorgbehoevende, de eigen gezondheid en de bekommernis wie er later voor het zieke gezinslid zorg zal dragen;
- zich geïsoleerd voelen, gevoelens van eenzaamheid;
- gestresseerd zijn (vooral JMZs die zorg bieden aan een ouder met een psychische stoornis, kunnen op alle momenten van de dag en nacht geconfronteerd worden met de zorg en de moeilijkheden die de ziekte met zich meebrengt (Ali e.a., 2013). Ali e.a. beschrijven in het onderzoek hoe jongeren afstand nemen van de situatie door tijd vrij te maken voor zichzelf om nadien de draad terug op te nemen. Wanneer ze zich goed voelden, krijgen positieve gedachten opnieuw plaats.

Ook volgende negatieve gevolgen worden beschreven:

- een verhoogde tolerantie t.a.v. seksuele activiteit door jonge adolescente meisjes (East, 2010);
- vandalisme en stelen (Tielen e.a., 2010).

Kavanaugh (2014) staat in haar onderzoek stil bij kinderen van ouders die lijden aan de ziekte van Huntington waarbij een belastende, langdurige mate van verzorging noodzakelijk is. De gevolgen die zij omschrijft zijn negatief en beslaan emotionele bezorgdheid, frustratie (door het besef dat ook zij op een dag kunnen geconfronteerd worden met de ziekte), kwaadheid en sociaal isolement. Verzwarende factoren hierbij zijn dat de ziekte gestigmatiseerd wordt en er een beperkt hulpverleningsaanbod en ondersteuning voor handen is. Kavanaugh (2014) haalt aan dat kinderen en jongeren die geconfronteerd worden met gecompliceerde en frustrerende symptomen, hierop slecht voorbereid zijn wat tot conflicten kan leiden met zijn of haar zieke ouder.

Bjorgvinsdottir en Halldorsdottir (2013) beschreven in hun kwalitatief onderzoek met JMZs van alleenstaande MS-patiënten, een hele reeks aan negatieve gevolgen. De JMZs voelden zich uitgesloten, achtergelaten, ongeïnformeerd en angstig (door een gebrek aan informatie over hoe de ziekte hun leven zou beïnvloeden), depressief en emotioneel uitgeput (mede doordat ze hun ouder steunden in het omgaan met hun pijn en verdriet). Bovendien ervaren deze JMZs dat het niet kunnen doorpraten met een professional omtrent de thuissituatie hen in een 'staat van stilte' (vertaling door de auteur) brengt waardoor er in het gezin nooit openlijk gesproken kan worden over de ziekte en hoe het ieder gezinslid beïnvloedt. Verder zorgde de thuissituatie voor veel verbitterdheid en onbegrip waarom zij zo'n verantwoordelijkheden alleen opnamen. Ze gaven aan geen jeugd te hebben gehad en snel volwassen te

zijn geworden (door het gebrek aan een andere volwassene). De huishoudelijke taken ervoeren ze als vermoeiend en tijdrovend.

Onderzoeken in Nederland benadrukken de negatieve gevolgen van mantelzorg op het emotioneel en psychisch welbevinden van het kind en de jongere. Prakken (2011) benoemt in het opgroeien met een langdurig lichamelijk chronisch zieke ouder emotionele en gedragsproblemen, stemmingsstoornissen, gedragsveranderingen en psychosomatische klachten en conflicten op school en thuis. Ook in hun volwassenheid kunnen ze nog geconfronteerd worden met psychische problemen (ten gevolge van langdurige stress en negatieve ervaringen als kind en adolescent). Ook Tielen e.a. (2010) halen een laag zelfbeeld, meer aan zelfmoord denken (t.a.v. niet-JMZs), meer pogingen ondernemen (ook beschreven door van den Einde-Bus e.a., 2010) en meer gebruik van alcohol en andere drugs aan als gevolg van hun zorgsituatie thuis. Er bestaat ook een groter risico op ontwikkelings- en gedragsproblemen. Nadenken over wegglopen, ruzie thuis, een lage betrokkenheid van hun ouder bij hun leven en zich alleen voelen, zijn bijkomende emotionele belemmeringen. Van den Einde-Bus (2010) beschrijft bovendien dat JMZs die zorgen voor een lichamelijk ziek familielid minder problemen ervaren met hun (psychische) gezondheid dan jongeren die zorgen voor een psychisch ziek familielid. JMZs gebruiken significant vaker alcohol en marihuana (dit vooral wanneer een broer of zus een verslavingsproblematiek kent; de verklaring kan hiervoor gezocht worden bij het overnemen van rollen van broers en zussen door de overeenstemmende interesses tussen hen, eerder dan deze met ouders).

De combinatie van ziekten van een familielid of meerdere zieken in de familie zorgt er eveneens voor dat de psychische gezondheid van de jongere minder gunstig scoort t.a.v jongeren die geen zorg op zich nemen. De Veer (2008) beschrijft de situatie van een drug gebruikende ouder en de verwaarlozing van het kind. Hierdoor voelt het kind zich vaker alleen, heeft het minder vrienden en vertoont het vaker probleemgedrag. Lauwers (2013) geeft aan dat JMZs emotioneel belast worden door de thuissituatie. De confrontatie met een chronische ziekte is zwaar voor de jongere. De evolutie en daaraan gekoppelde complicaties van de ziekte kan voor de JMZ stress en verdriet met zich meebrengen. Verder beschrijft Lauwers (2013) volgende emotionele beperkingen:

- bezorgdheid om de ouder;
- angst;
- stress in het hele gezin waardoor relaties worden aangetast;
- woede;
- de onzekere toekomst (hoop en angst over het ziektebeeld van de ouder, onzekerheid over hun eigen inbreng in de toekomst en de eventuele beperkingen die dit met zich mee kan brengen);
- dualiteit omtrent het moeten helpen en willen helpen.

Daarnaast somt Lauwers (2013) ook positieve effecten op zoals het opdoen van ervaring, leren omgaan met ziekte en handicap, een relativiseringsvermogen ontwikkelen en het sneller volwassen worden.

3.3.5 RISICO FACTOREN EN BESCHERMENDE FACTOREN

3.3.5.1 Risicofactoren en beschermende factoren van de rol die jonge mantelzorgers opnemen

Uit onderzoek blijkt dat verschillende factoren bepalen wanneer kinderen en jongeren worden ingezet als JMZs en wat de gevolgen hiervan voor hen zijn.

Becker (2007) somt verschillende elementen op die kinderen en jongeren net in hun zorgverstrekkende rol duwen of eruit halen. Het ziektebeeld van de zorgbehoevende, liefde en genegenheid, het al dan niet inwonend karakter van het kind of de jongere, de familiale samenstelling, het geslacht, de socialisatie, een laag inkomen en een gebrek aan alternatieven, zijn factoren die opgesomd worden in onderzoek gevoerd in het Verenigd Koninkrijk. De interactie tussen inkomen enerzijds en de mogelijkheden om de zorgbehoevende professioneel te ondersteunen anderzijds, is volgens Becker (2007) uitermate bepalend voor het opnemen van een zorgende rol door het kind. Het gebrek aan een alternatief is een bepalende factor die ervoor zorgt of een kind al dan niet mantelzorger wordt, hoe belastend dit voor hem is en wat de gevolgen zijn.

Becker (2007) geeft de wisselwerking tussen vraag en beschikbaarheid van zorg (in de familie, gemeenschap of maatschappij), het gebrek aan beschikbare en betaalbare dienst- en hulpverlening (voornamelijk voor de zorgbehoevende die afhankelijk is van thuisverzorging) en het gebrek aan herkenning en ondersteuning voor de zorgbehoevende ouder, aan als bepalende factoren die het inzetten van een JMZ vereisen.

Onderzoek gevoerd in de VS (National Alliance for Caregiving in Collaboration with the United Hospital Fund, 2005 in Becker, 2007) bevestigt dat JMZs leven in gezinnen met een gebrek aan financiële middelen. Zorgen voor meer financiële middelen kan de zorg van de kinderen verminderen, veranderen (minder intieme zorg die zowel door de JMZ als zorgbehoevende als stressvol wordt ervaren) of doen verdwijnen.

Ook Aldridge (sd) geeft aan dat sociale uitsluiting, dewelke gerelateerd is aan bijvoorbeeld een laag inkomen, armoede en slechte woonomstandigheden meer voorkomt bij gezinnen met een psychisch zieke ouder. Bee e.a. (2013) omschrijven deze doelgroep (alleenstaande ouders met een ernstig psychisch ziektebeeld die leven in de hierboven beschreven omstandigheden) als de meest kwetsbare van de samenleving. Anderzijds beschrijft Aldridge (2008) factoren die de JMZ beschermt zoals goede familiale relaties (al dan niet met te zieke ouder) en een professionele holistische ondersteuning die de volledige familiale setting benadert. Deze factoren laten de kinderen toe om veerkrachtig te handelen en effectief om te gaan met de situatie (coping strategieën). Een gebrek aan deze beschermende factoren kan leiden tot een (belastende) rol als JMZ.

Ook Barry (2011) beschrijft het gebrek aan een degelijk inkomen (door de onmogelijkheid om te werken door de ziekte of beperking en te leven van een uitkering) en het leven in een eenoudergezin als risicofactor om in armoede te leven en bij gevolg de rol van JMZ op te nemen. Bovendien zal het leven in armoede het gezin een beperkte toegang bieden tot diensten, goederen en ondersteuning. Een eenoudergezin zorgt er in se voor dat kinderen ingezet worden als JMZ aangezien de aanwezigheid van een andere ouder ontbreekt (Bee e.a., 2013). Kinderen van tweeeoudergezinnen worden dan weer meer (bijna de helft van de tweeeoudergezinnen tegenover een kwart in de eenoudergezinnen) ingezet in de

zorg voor broers of zussen. Het gebrek aan een job beschreven door Barry (2011) wordt ook door Bee e.a. (2013) aangehaald. Een significant aantal werkloze zorgbehoevende ouders is realiteit. Ook in onderzoek gevoerd door Becker (Dearden en Becker, 2000; Aldridge en Becker, 2003) wordt aangegeven dat een gebrek aan werk en bij gevolg inkomen, de kans op sociale uitsluiting en armoede van het gezin, bevordert. Waugh e.a. (2015) benaderen eveneens het gebrek aan inkomen bij families met JMZs. Gezinnen met een lagere sociale status hebben bij gevolg minder toegang tot verschillende hulpbronnen en ervaren een gebrek aan sociale steun.

Jongvolwassen MZs krijgen ook te kampen met financiële problemen, mogelijks door het wegvallen van inkomsten door de ziekte van een ouder. Dure zaken zoals computers en GSM's kunnen niet aangekocht worden. Restaurantbezoeken behoren tot het verleden, familievakanties worden verminderd en op voedselaankopen wordt bespaard (Agren e.a., 2014).

3.3.5.2 Risico factoren en beschermende factoren van het jonge mantelzorger zijn

De Veer (2008) omschrijft dat de gevolgen voor het kind afhankelijk zijn van hoe het kind omgaat met de situatie. Hoe ervaart het kind de gezinssituatie (deze kan verschillend zijn met de reële ernst van de situatie)? Ook gezinskenmerken zijn bepalend voor het kind (wat is de sfeer in het gezin, hoe gaan de verschillende gezinsleden om met de situatie?).

De Veer benadert in haar onderzoeksrapport verschillende onderzoeken die de gevolgen voor het kind differentiëren. Zo zijn de kenmerken van het kind (vb. geslacht, perceptie van het kind op de situatie), van het zieke gezinslid (vb. de ernst van de ziekte, de zorgafhankelijkheid van het familielid), van het gezin (vb. de gehanteerde coping strategieën van het gezin) en het soort zorg dat het kind biedt (vb. de soort zorg en hoeveelheid aan zorg), bepalend (de Veer en Francke, 2008, p. 38-39). Het dossier langdurig zieke ouder (2014) haalt een goede relatie en of een goede band van het kind met de ouder (of een van de ouders) en een duidelijke kijk van het kind op zichzelf en de problemen rondom zich aan als beschermende factoren. De risico factoren betreffen de leeftijd van het kind en de ernst van de ziekte (hoe jonger het kind en hoe ernstiger het ziektebeeld hoe groter de invloed op het kind), een ongeschikte opvoedingsstijl (waarin bijvoorbeeld minder affectie of meer boosheid aanwezig is), conflicten tussen de ouders en een beperktere draagkracht van andere leden van het gezin, aan als risico factoren.

Quinten en Rutter (1990 in Cooklin, 2010) omschrijft de mogelijkheid van de JMZ om een stressvolle situatie juist in te schatten als een significant beschermende factor. Wanneer de jongere een ondersteunende band kan opbouwen met een of meerdere volwassenen, zal dit de draagkracht van de JMZ positief beïnvloeden (Cowling (1999) in Cooklin, 2010). Wanneer een JMZ kleine en in tijd beperkte taken opneemt, kan dit een beschermende invloed hebben op het kind die zorg draagt voor een psychisch zieke ouder (Cooklin, 2010).

Ook het bespreekbaar stellen van de ziekte met de ouder, heeft een positief effect op het kind of de jongere (Falcov (2004) in Cooklin, 2010).

3.3.6 INFORMATIE

JMZs hebben nood aan informatie, maar uit onderzoek blijkt dat deze informatie niet steeds voor handen is. Informatie zorgt er immers voor dat JMZs hun rol kunnen bolwerken, ze de situatie beter kunnen begrijpen en kunnen instaan voor hun welzijn.

Cooklin (2010) beschrijft de positieve effecten van het informeren van kinderen en jongeren omtrent de psychische stoornis van hun ouder. Zo kan het kind door de informatie het verstoorde gedrag van de ouder objectiveren en ongepaste verantwoordelijkheden wegdenken, een duidelijkere kijk creëren op zijn eigen toekomst (mogelijks zonder dezelfde psychische aandoening), en de maatschappij bewust maken van deze groep JMZs (opdat stigma en sociaal isolement omtrent deze doelgroep matigt).

De informatie kan van allerlei aard zijn bijvoorbeeld omtrent sociale vaardigheden, het uitvoeren van huishoudelijke taken, medische informatie, signaalherkenning van ziektebeelden en informatie over hospitalisatie (Waugh e.a., 2015; Cooklin, 2010).

Niet alleen de JMZ moet worden geïnformeerd maar ook intermediären zoals leerkrachten, gezondheidswerkers, therapeuten en sociaal werkers dienen informatie te krijgen over het leven van een JMZ (Waugh e.a., 2015).

Lauwers (2013) stelt in haar onderzoek dat jongeren een gebrek aan kennis ervaren over de rol die ze als JMZ opnemen. Jongeren worden geïnformeerd door hun ouders. Er zijn ouders die hun kinderen heel sterk betrekken, anderen geven hen eerder beperkte informatie. De informatie die ouders aanbieden brengen ze geleidelijk en gedoseerd aan en hangt af van de leeftijd van het kind; bovendien wege ze goed af welke informatie ze wel en niet aanbieden. Informatie kan op sommige momenten niet achter worden gehouden gezien de evolutie van het ziektebeeld en de extra taken die van de JMZ verwacht worden. Hoe kinderen en jongeren met de informatie omgaan, is afhankelijk van het individu. Sommigen willen uitgebreid geïnformeerd worden (het geeft hen een kijk op het ziektebeeld en zorgt ervoor dat ze niet verrast worden), anderen worden liever beperkt geïnformeerd (ze vinden dat ze over voldoende informatie beschikken of wensen bewust geen uitgebreide info te ontvangen om hun bezorgdheid te beperken of de confrontatie met de ziekte uit de weg te gaan) en nog anderen vermijden zelfs om informatie te verwerven (het is te confronterend en het helpt hen niet op weg).

Agren e.a. (2014) focussen zich op een beperkte groep kinderen en jongeren (13) van ouders die een harttransplantatie ondergaan. Uit de interviews blijkt dat geen enkele jongere noch informatie noch steun ontving van gezondheidswerkers tijdens de ziekteperiode van hun familielid, ondanks de nood hieraan. Ook Bjorgvinsdottir en Halldorsdottir (2013) komen tot deze vaststelling. In dit onderzoek zijn het de ouders die hun kinderen informeren (via brochures die zij ontvingen over hun ziekte). Sommige kinderen gingen op zoek via het internet, anderen negeerden deze informatiebron omdat ze de juiste informatie niet vonden of geen verdere informatie wensten (cfr. Lauwers). De informatie die familie en vrienden ontvingen hangt af van de input van de ouder. Van de gezondheidswerkers ontvingen zij geen informatie. Dit heeft invloed op de kinderen, immers, wanneer er moeilijkheden ontstaan en familie en vrienden inspringen bij de zorg voor de kinderen, worden laatstgenoemden slecht of niet geïnformeerd. De resultaten van het onderzoek geven duidelijk aan dat kinderen in deze context niet geïnformeerd worden door gezondheidswerkers en dat er een gebrek is aan informatie en steun op maat van de kinderen en jongeren. Het is belangrijk dat gezondheidswerkers het gesprek aangaan met deze kinderen en hen informeren over de diagnose en de implicaties van de ziekte. Bovendien is het wenselijk om kinderen en jongeren te bevragen naar hun noden.

Ali e.a. (2014) voerden onderzoek naar de informatie die aangeboden werd aan JMZs en dit via folders en het internet. Het aanbieden van informatie via het web kan zinvol zijn maar er moet ook aandacht gaan naar persoonlijk contact met professionals wanneer de JMZ hierom vraagt. Ook al wordt het

internet meer en meer gebruikt om kwetsbare doelgroepen te ondersteunen en informeren, toch moet er ook aandacht gaan naar hen die geen toegang hebben tot het internet door bijvoorbeeld internet ongeletterdheid. In het onderzoek met kinderen van ouders met een psychische stoornis geven Ali e.a. (2013) aan dat JMZs die uitgesloten worden door de gezondheidszorg, hun geloof in professionelen doet afnemen en ze ontmoedigd worden beroep te doen op hen wanneer ze hier nood aan hebben. In dit onderzoek ontvingen de JMZs wel degelijk informatie over het ziektebeeld en hoe om te gaan met de zorgbehoevende en dit tot op het moment dat de psychisch zieke ouder in residentiële behandeling was. Na het ontslag van het familielid ontving de jongere geen steun meer op maat. Ook Jankovic e.a. (2011) benadrukken de nood aan informatie en betrokkenheid van de JMZs, zeker met het oog op nazorg van de psychisch zieke ouder en de rol die de JMZ hierin opneemt.

Er is niet alleen nood aan informatie omtrent de zorgbehoevende of de zorgende taken, ook de lokale voorzieningen voor JMZs moeten meer onder de aandacht worden gebracht. Informatie gericht naar JMZ moet duidelijk zijn, vergezeld worden van de nodige instructies en hen aanzetten tot het stellen van vragen. Bovendien moet de informatie aangepast zijn aan de leeftijd van de JMZ (Gandy e.a., 2012). Sempik en Becker (2014) geven aan dat er maar een klein deel van de JMZs beroep doet op de JMZ-projecten (Young (adult) Carers Projects). Sempik en Becker (2014) vestigen hiermee de aandacht op het feit dat JMZs vaak voor onderzoek gerekruteerd worden via dergelijke kanalen maar door hun beperkte deelname de noden van een hele groep onzichtbare JMZs, ontbreekt.

Niet alleen organisaties blijken de toegang tot JMZs in het VK niet te vinden, ook de financiële tegemoetkoming die er is voor JMZs blijkt niet optimaal te worden ingezet. Slechts zes van de 77 respondenten die Sempik en Becker (2014) ondervroegen, blijken een financiële mantelzorgvergoeding (Carers Allowance) te ontvangen en zeven jongeren een tegemoetkoming van andere aard (ondanks dat veel meer van de jongeren hiervoor in aanmerking komt). Er is nood aan ondersteuning van volwassenen om beroep te doen op deze en andere tegemoetkomingen (zoals bijvoorbeeld een werkloosheidsuitkering).

3.3.7 GEZINSRELATIES

De zorg die kinderen opnemen voor ouders, creëert een onderlinge afhankelijkheidsrelatie. De JMZ balanceert tussen het continuüm afhankelijkheid – autonomie (er bestaat voor sommige JMZs een omgekeerde afhankelijkheidsrol) (Barry, 2011). Desalniettemin kan deze relatie net versterkt worden door het opnemen van zorgtaken (Aldridge en Becker, 2003; Cass e.a., 2011). Ook Aldridge (sd) en Barry (2011) benoemen deze versterkende ouder-kind relatie als een positief gevolg van mantelzorg (en dit ondanks de spanningen, onzekerheden voor de toekomst en discussies die het mantelzorger zijn met zich meebrengt).

Net zoals andere jongeren hebben JMZs nood aan sociale contacten, ondersteuning, het gevoel ergens thuis te horen en hun verhaal te kunnen doen. Uit onderzoek blijkt dat JMZs voornamelijk gehoord worden door hun familie (de, al dan niet zorgbehoevende, ouder, broers of zussen of andere familieleden - zelfs in situaties waar de ouders gescheiden van elkaar leven), vrienden, leerkrachten en hulpverleners verbonden aan een JMZ-project (Barry, 2011; Cree, 2002).

Barry (2011) benadrukt, ondanks de sterke verbondenheid van de JMZ met zijn familie, een strikte scheiding tussen familie, vrienden en andere sociale netwerken realiteit is (uit angst voor o.a. stigmatisatie

of beschaamdheid) waarbij de JMZ in het omgaan met de zorgbehoevende vertrouwt op zijn eigen mogelijkheden. Dit beperkt de JMZ in zijn toegang tot het sociale kapitaal en zijn kans om in relaties te voorzien met andere groepen (sociale mobiliteit). Daarnaast wordt enerzijds de kracht van de JMZ benoemd maar anderzijds aangegeven dat de positie van kinderen en jongeren in hun familie en de maatschappij eerder beperkt is. Door de snelle ontwikkeling die kinderen en jongeren doormaken kan hun toegang tot langdurige vriendschapsrelaties beperkt worden. Cree (2003) haalt aan dat JMZs problemen ondervinden in het aangaan van duurzame vriendschapsrelaties en zo hun sociale identiteit onder druk komt te staan.

In het dossier langdurig zieke ouder (2014) worden enkele mogelijke gevolgen voor de ouder-kind relatie aangehaald. Naast parentificatie (rolomkering, cfr. supra) worden ook loyaliteitsproblemen bij het kind en als ouder over de grenzen van het kind heen gaan, benoemd. Ook East (2010) staat bij deze parentificatie stil en hoewel eerder werd aangegeven dat dit fenomeen geïmpliciteerd wordt (cfr. supra) benoemt East (2011) diverse onderzoeken die parentificatie erkennen en dit in diverse situaties zoals alcohol- en drugs gebruikende familieleden, families die te maken krijgen met extreme armoede, overlijden of scheiden van de ouder of chronische ziekte of beperking van ouders of broers en zussen. Deze parentificatie gekoppeld aan het JMZ-zijn, wordt door East (2011: 5) gedefinieerd als “... *essentially replace a parent in overseeing the family's nurturing needs... all consuming, exceed children's abilities, and ignore children's developmental needs*”.

Kavanaugh (2014) omschrijft de relatie van ouders met de ziekte van Huntington. Dit ziektebeeld zorgt voor een langdurige verzorging waardoor de relatie ouder-kind onder druk komt te staan en de emotionele gezondheid van het kind aangetast wordt (cfr. supra). De ouder kan zich vernederd voelen t.a.v. de JMZ en dit door de intieme zorg die nodig kan zijn (Bjorgvinsdottir en Halldorsdottir, 2013).

Lauwers (2013) staat eveneens stil bij hoe de gezinsrelaties onder druk komen te staan. Enerzijds geven kinderen aan dat de zorgbehoevende ouder de zorg opneemt die van hen verwacht wordt (zoals beslissingen nemen of de school opvolgen), anderzijds verklaren ze dat de ouder niet steeds beschikbaar is om samen dingen te doen of dat er conflicten ontstaan net door de ziekte of beperking. De taken die de ouders kunnen opnemen, hangt af van de beperking van de ouder. Ouders gaan zelf op zoek naar een manier om in de zorg van het kind te voorzien; kinderen blijven hun ouders zien als hun ouders en ervaren de geneugten en verantwoordelijkheden die dit met zich mee brengt. Bjorgvinsdottir en Halldorsdottir (2013) geven aan dat JMZs niet het gevoel hebben dat zij de ouderrol overnemen maar dat de grens wel vervaagt (gezien de taken die ze o.a. opnemen t.a.v. hun jongere broers of zussen).

Agren e.a. (2014) beschrijven in het kleinschalig kwalitatief onderzoek de gewijzigde relatie van de JMZ met zijn broers en zussen. Tijdens de hospitalisatie van de ouder (door de harttransplantatie) neemt het oudste kind van het gezin de verantwoordelijkheid van de ouder t.a.v. de jongere broers of zussen over. Enkel ondersteuning van buitenaf kan volgens deze kinderen de druk die op hun schouders valt, verkleinen.

De mate van verantwoordelijkheid van de JMZ hangt af van het soort mantelzorg. Fives e.a. (2010) benadrukt de grotere verantwoordelijkheid weggelegd voor de ‘primary carer’ dan de ‘secondary carer’. De eerste mantelzorger is de overheersendezorger, terwijl de tweede mantelzorger de eerste helpt bij de zorgtaken.

3.3.8 ZORGNETWERK

Sommige ouders hebben een uitgebreid formeel en informeel netwerk (zoals professionelen, familie en vrienden) (Lauwers, 2013). Andere gezinnen hebben deze ondersteuning niet. Hun netwerk kan ook verminderen na de ziekte of beperking. Wittenberg e.a. (sd) benadrukt de afstemming tussen het formele en informele netwerk als een verantwoordelijkheid van de professionele zorgverlener.

Voor de JMZ kan een lotvereniging ondersteuning bieden, doch niet voor alle kinderen en jongeren (Lauwers, 2013). Het belang van groepsondersteuning, individuele begeleiding, informatieverstrekking en websiteondersteuning kan de situatie van de JMZ verbeteren. Desondanks maakte slechts een deel van de JMZs in Ali's e.a. (2013) kwantitatief en kwalitatief onderzoek hier gebruik van. Dit geeft duidelijk aan dat JMZs eerder beroep doen op hun eigen sociale netwerk i.p.v. het bestaande (voor hen weinig aantrekkelijke) professionele netwerk.

In het onderzoek van Sempik en Becker (2013) die 61 JMZs bevroegen geeft 15% aan dat zij werden gescreend in hun behoeften, 27% in het onderzoek met 70 jongvolwassen MZs (Sempik en Becker, 2014). De helft van de 61 jongeren ontving naar hun mening goede ondersteuning en dienstverlening.

3.3.9 VRIENDEN EN VRIJE TIJD

3.3.9.1 Vrienden

Zoals reeds werd aangehaald, bestaat er een duidelijke scheiding tussen familie, vrienden en andere sociale netwerken. De JMZ heeft schrik dat er vrienden afhaken wanneer ze hun verhaal brengen en ze hun relatie (ook al is dit vaak een vage vriendschap) in gevaar brengen (Barry, 2011). Daarnaast vervreemden JMZs (kinderen van ernstig psychisch zieke ouders) van hun vrienden door het grote verschil in leefomstandigheden met hun peers (Bee e.a., 2013). Een grotere taakbelasting op een bepaald moment in het leven van de JMZ, zorgt bovendien voor een sociaal isolement (Bjorgvinsdottir en Halldorsdottir, 2013). JMZs balanceren tussen familie en vrienden en maken tijd voor deze vriendschapsrelaties, ondanks hun beperkte vrije tijd en de schuldgevoelens die hiermee gepaard kunnen gaan. De vriendschapsrelaties die jongeren aangaan, zijn in deze levensfase van de jongere, weinig duurzaam, mede door de overgang van de basis- naar de secundaire school. JMZs worden bovendien meer geconfronteerd met het wisselen van woonplaats of school (door bijvoorbeeld het tijdelijk intrekken bij een ander familielid). Meisjes ervaren in hun vriendschappen een meer emotionele band, terwijl jongens deze relaties vooral inzetten om vrijetijdsactiviteiten te beoefenen (Barry, 2011). Meisjes geven aan dat vrienden vaak de rol van een broer of zus overnemen doordat hun biologische broer of zus met een ziekte of beperking deze rol niet kan opnemen. Barry (2011) maakt het onderscheid tussen 'gewone' vrienden en vrienden betrokken bij JMZ-projecten. Beiden groepen worden strikt van elkaar gescheiden aangezien de verwachtingen t.a.v. deze twee vriendengroepen verschillen (met andere JMZs kunnen ze hun ervaringen, verantwoordelijkheden en uitdagingen van het mantelzorgerschap, bespreken). Aangezien vrienden die geen JMZ zijn, de rol van hun vriend-JMZ niet volledig kunnen begrijpen, ontstaan er vaak hechte vriendschappen met lotgenoten via kampen en projecten voor JMZs (Cass e.a., 2011). Van de 61 JMZs die Cree (2003) benaderde, haalde 35% aan dat ze zich zorgen maakten omtrent het gebrek aan vrienden.

3.3.9.2 Vrije tijd

JMZs komen minder toe aan ontspanning (zoals sport- en culturele activiteiten) en vrije tijd met leeftijdsgenoten (Dossier langdurig zieke ouder, 2014; Van den Einde-Bus, 2010). Divers internationaal onderzoek bevestigt de invloed van het opnemen van mantelzorg op het sociale leven van de JMZ. Ook Lauwers (2013) bespreekt de invloed van JMZs op hun vrije tijd. Terwijl enerzijds kinderen en jongeren geen invloeden op hun vrije tijd aanstippen, geven anderen wel een beperking aan (vb. een beperking van de gezinsuitstappen, het opgeven van een hobby). Soms moet de vrije tijd met vrienden op voorhand ingepland worden, bij andere JMZs heeft hun rol geen invloed op hun vrije tijd vermits een ander familielid mee instaat voor de mantelzorg (Cass e.a., 2011). Wanneer ouders geconfronteerd worden met een harttransplantatie is het net belangrijk om de vrijetijdsactiviteiten te behouden (als ontspanning en afleiding van de situatie thuis) (Agren e.a., 2014; Ali e.a., 2013), terwijl anderen in hun kwalitatief onderzoek, aangaven dat ze hun hobby lieten vallen door een gebrek aan tijd of geld. Ali e.a. (2013) tonen aan dat ongeveer de helft van de respondenten (N=241) wekelijks een vrijetijdsactiviteit bijwoonde.

Terwijl internationale onderzoeken verklaren dat JMZs minder toekomen aan sport, geeft De Boer (2012) weer dat JMZs net vaker aan sport doen dan andere jongeren. De redenen hiervoor kunnen variëren (vb. als uitlaatklep of het belang dat de zieke ouder hecht aan sporten).

3.3.10 SCHOOL

Er is internationaal heel wat onderzoek verricht naar de effecten van mantelzorg op jongeren hun schoolloopbaan. Enerzijds is de school een plaats waar de jongere zichzelf kan zijn, weg van zijn zorgende taken, dicht bij zijn vrienden; het biedt afleiding. Anderzijds beïnvloedt het JMZ-zijn net deze 'veilige haven' en spelen heel wat factoren negatief in op hun schoolcarrière. Opvallend is dat de thuissituatie centraal blijft te staan in de JMZ's leven en de zorgtaken primair zijn (Evers en Beneken, 2014, Alexander, 2014; Hamilton en Adamson, 2010). JMZs uiten zich in school vaak niet als JMZ en zelfs wanneer ze dit doen, zorgt dit niet steeds voor ondersteuning of erkenning (Alexander, 2014; Bjorgvinsdottir en Halldorsdottir, 2013) of kwam deze veel te laat en was ze niet effectief voor de hogeschool-student (NUS, 2013). Ook negatieve of ongepaste reacties van de leerkrachten (bv. geen steun ontvangen wanneer JMZs achterop geraken met huiswerk), worden in de literatuur benoemd (Barry, 2011). Daarnaast benoemen de JMZs het gebrek aan in gesprek te kunnen gaan met hun leerkracht over hun (vaak ondertussen verstoorde) relatie (Bjorgvinsdottir en Halldorsdottir, 2013). Barry (2011) vermeldt dat JMZs leerkrachten niet vertrouwen om de eerder aangegeven reden dat ze bang zijn voor de consequenties van hun openheid (vb. beslissingen nemen die de JMZ niet in de hand heeft).

Alexander (2014) beschreef in haar artikel de bevindingen van 295 JMZs (tussen 14 en 25 jaar) en de effecten op hun schoolloopbaan. Enkele belangrijke bevindingen:

- jongvolwassen MZ hebben in het VK vier maal meer de kans om hun hogeschool loopbaan vroegtijdig stop te zetten dan jongvolwassenen die geen MZ zijn;
- 45% van de bevroegden gaf aan betere punten behaald te hebben, wanneer ze geen JMZ zouden zijn;
- hun aanwezigheid en resultaten werden beïnvloed door de mantelzorg;

- er werd een verband gevonden tussen de hoeveelheid zorg aanbieden en het missen van de lessen in het hoger onderwijs;
- 14% van de JMZs gaf aan geen hoger onderwijs te kunnen aanvangen door hun mantelzorg verantwoordelijkheden;
- 17% van de jongvolwassen MZs die hogere studies volgden, dreigden hiermee te moeten stoppen door hun rol als mantelzorger en 13% van de ondervraagden hun uitval was acuut om financiële redenen.

Deze financiële bekommernissen betreffen zowel JMZs als jongvolwassen MZs. Zij maken zich zorgen omtrent het voldoen aan de basisbehoeften (zoals verwarming en voedsel) maar ook omtrent de vervoerskosten van en naar school (een gebrek aan geld kan ertoe leiden dat JMZs de school missen omdat ze niet op school geraken) en de kosten verbonden aan de vrije tijd activiteiten met vrienden.

Een zorgende rol opnemen, verhoogt de kans op een lagere onderwijsgraad t.a.v. leeftijdsgenoten die niet-JMZs zijn (Heyman en Heyman, 2013). Fives e.a. (2010) geeft in zijn onderzoek met 21 JMZs aan dat sommigen zich respectvol opstellen naar hun onderwijsmogelijkheden.

3.3.10.1 Secundair onderwijs

Ook in het secundair onderwijs geven maar een beperkt aantal JMZs aan dat ze een zorgende rol opnemen en dit door het eerder beschreven gebrek aan vertrouwen t.a.v. volwassenen en de ongewenste gevolgen die dit kan hebben voor het gezin (Lauwers, 2013).

Gevolgen die in de literatuur worden opgesomd:

- een verhoogde afwezigheid (Aldridge, sd; Tielen e.a., 2010; Van den Einde-Bus, 2010; Cass e.a., 2011; Sempik en Becker, 2013; Dossier langdurig zieke ouder, 2014) en te laat komen (Aldridge, sd; Sempik en Becker, 2013; Evers en Beneken, 2014). De uren en dagen afwezig en/of te laat komen, verschilt van week tot week en is afhankelijk van de ziekte en of beperking van de ouder (Sempik en Becker, 2013);
- verminderde aandacht door bekommernissen (Evers en Beneken, 2014);
- verminderde schoolprestaties (Aldridge, sd.; Dossier langdurig zieke ouder, 2014; De Boer, 2012);
- het schoolniveau komt niet overeen met de intelligentie en is lager (Dossier langdurig zieke ouder, 2014, Evers en Beneken 2014);
- problemen met het huiswerk (Agren e.a., 2014; Bostock, 2012; Cass e.a., 2011; Lauwers, 2013; Dossier langdurig zieke ouder, 2014; Evers en Beneken, 2014);
- een gebrek aan ouderlijke betrokkenheid bij de school (Bostock, 2012);
- (zorgen maken over) roddelen en pestgedrag t.a.v. de JMZ en zijn familie (Cree, 2003; Becker, 2008; Barry, 2011; Sempik en Becker, 2013; Heyman en Heyman, 2013; Alexander, 2014);
- concentratieproblemen (Aldridge, 2008; Van den Einde-Bus, 2010; Dossier langdurig zieke ouder, 2014)
- vroegtijdig de school verlaten (Becker, 2008; Dossier langdurig zieke ouder, 2014).

In het onderzoek van Markant (2015) geeft 57,3% van de jongeren aan dat hun thuissituatie geen invloed heeft op hun schoolprestaties, 32,5 % geeft aan dat dit wel zo is. In het onderzoek van Van den Heuvel

(2012) geeft 24 % van de JMZs aan de combinatie schoolwerk – thuissituatie matig tot slecht voor elkaar te krijgen. De overgrote meerderheid (76%) kan dit goed tot zeer goed combineren.

Jongeren die positief zijn over de hulp die ze ontvingen van de school m.b.t. hun zorgtaken wijten dit aan de kracht van een bepaalde leerkracht, de algemene sfeer op de school (Barry, 2011) of een schoolpsychologe (Hamilton en Adamson, 2010). Scholen die zich flexibel opstellen, bieden JMZs meer kansen om hun schoolcarrière tot een goed eind te brengen of verder te studeren (Cass e.a., 2011). Jongeren die deel uitmaken van een ‘Young (adult) carers project’ geven aan dat ze zich zelfzekerder voelen (65%) en meer vrienden hebben (54%). Ook hun schoolresultaten worden hierdoor, naar hun gevoel, positief beïnvloed (39%). Ook in het hoger onderwijs vinden we gelijkaardige resultaten terug (cfr. infra) (Sempik en Becker, 2013).

Jongeren staan in deze fase van hun leven voor heel wat uitdagingen. De mate waarin JMZs begrepen en ondersteund worden kan bepalend zijn in de keuzes die ze maken (verder studeren, een training volgen of een bepaalde job zoeken). De jongeren zelf zijn alvast enthousiast om hogere studies aan te vatten (85%) maar twijfelen of ze het financieel aankunnen (24% denkt het niet aan te kunnen en 41% weet het niet zeker) (Sempik en Becker, 2013).

3.3.10.2 Hoger onderwijs

Doordat JMZs doorheen hun levenspad diverse vaardigheden en attitudes ontwikkelden, kan hun studiekeuze bepaald worden door deze rol en kunnen ze mogelijks kiezen voor een zorgend beroep zoals verpleegkunde en sociaal werk. Onderzoek toont aan dat JMZs hun zorgende rol bepalend kan zijn voor het al dan niet kiezen voor een hogere studie (Dearden en Becker in Hamilton en Adamson, 2012; NUS, 2014; Sempik en Becker 2, 2014) waarbij ze hopen door hun studie een betere mantelzorger te worden of omgekeerd, ze hun ervaringen kunnen gebruiken in het latere werkveld. In Hamilton en Adamson’s onderzoek (2012) is dit niet zo. Wel benoemt hij het belang van de keuze van de onderwijsinstelling, de studierichting en de studieload van de richting opdat de zorgtaak kan verdergezet worden. Ook het aanbieden van afstandsonderwijs, halftijds onderwijs, ... beïnvloedt de keuze van de JMZ (NUS, 2014). Ook in het hoger onderwijs laten studenten na om aan te geven dat zij mantelzorger zijn. Pas als hun studie onder de zorgtaken lijdt, komen ze naar voor met hun verhaal (NUS, 2014).

In divers onderzoek wordt het gebrek aan gecoördineerde, systematische ondersteuning voor JMZs in de hogere onderwijssetting, aangekaart (NUS, 2014). De studenten hebben nood aan flexibele cursussen, alternatieve examenregelingen en psychologische ondersteuning (NUS, 2014).

Het NUS (National Union of Students, 2014) voerde een nationaal onderzoek naar de beleving van studerende JMZs. Belangrijk om te vermelden is dat een klein deel van de respondenten ouder zijn dan 25, aangezien ook zij hogere studies volgen. In dit kwantitatief (n=424) en kwalitatief onderzoek (n=36) kwamen zij tot de volgende, meest sprekende, cijfermatige bevindingen:

- volgens schattingen zijn tussen de 3% en 6% studenten, jongvolwassen MZs in het VK;
- net zoals in andere onderzoeken omschreven, zijn het grootste aantal jongvolwassen MZs in deze setting vrouwen;
- slechts 36% van de jongvolwassen MZs vinden de combinatie studie – thuissituatie e.a. verantwoordelijkheden haalbaar t.a.v. 56% jongvolwassen die geen MZ zijn;

- meer dan de helft van de studenten gaf aan dat hun studies negatief beïnvloed werden door hun thuissituatie en overwogen sterk (56%) om hun studies af te breken (voor niet-JMZs is dit 39%);
- 67% van de studenten maakt zich regelmatig zorgen om het financieel te redden en aan zijn primaire behoeften te kunnen voldoen; 60% van de jongvolwassen MZs combineert werk – studie en thuissituatie en is bereid om meer te werken (maar wordt hiervan weerhouden door de zorgende taken). Slechts acht procent van de jongvolwassen MZ-studenten ontvangt een financiële tegemoetkoming (Carer's allowance) terwijl heel wat meer studenten aan de voorwaarden voldoen (NUS, 2014; Sempik en Becker 2, 2014).

Studerende jongvolwassen MZs halen ook positieve effecten aan die verbonden zijn met het in een hogere onderwijsinstelling schoollopen zoals het ontwikkelen van een nieuwe identiteit, de weg vinden naar onafhankelijkheid en het gevoel hebben iets te kunnen volbrengen (NUS, 2014).

Er is een verschil in JMZs en jongvolwassen MZs waarbij de laatste groep meer frustraties ervaart in hun balans schooltaken – zorgtaken (Hamilton en Adamson, 2010). Een toename van de zorgtaken doorheen de jaren, verklaart dit onbehagen. Het aantal zorgtaken neemt immers niet af in het hoger onderwijs; 81,8% geeft aan dezelfde taken op te nemen als voorheen, 9,1% ziet een verhoging en 5,5% een vermindering (The Scottish Youth Parliament, 2014). Het opnemen van deze zorgtaken samen met de te volgen cursussen en de afstand die ze vaak dienen af te leggen, zorgt voor de nodige stress bij de jongvolwassen MZ. Anderen ervaren de flexibiliteit in het uurrooster als positief, aangezien ze in staat zijn om tussen de lessen door naar huis te gaan.

Carers Trust, een organisatie die zich inzet voor jongvolwassen MZs in Noord-Ierland, Schotland en Wales geeft aan dat deze jongeren niet vaak openlijk praten over de rol die ze opnemen als mantelzorger (Alexander, 2014). Het is echter belangrijk dat het hoger onderwijs op de hoogte is van de verantwoordelijkheden die deze rol met zich meebrengt en dat deze verantwoordelijkheid invloed kan hebben op de schoolloopbaan van de jongere; heel wat bezorgdheden steken immers de kop op:

- de jongvolwassen MZ maakt zich druk over de zorgbehoevende ouder (wie zal de zorg opnemen bij zijn afwezigheid, worden de eventuele broers of zussen niet overbelast?);
- hoe snel kan de jongere naar huis in een noodsituatie;
- vindt de jongere aansluiting bij zijn leeftijdsgenoten (Carers Trust in Zn, 2014; Sempik en Becker 2, 2014);
- vindt de jongvolwassen MZ voldoende tijd voor schooltaken en kan hij zich volledig toewijden aan het studentenleven (Sempik en Becker 2, 2014).

Uit onderzoek blijkt dat ¼ van de JMZs die hogere studies aanvatten gemiddeld per academiejaar 10 dagen school mist, 27 dagen te laat start en 11 dagen de lessen vroeger verlaat en dit vanwege de zorgende rol (Alexander, 2014). Ook pestgedrag komt voor in deze setting.

Daarnaast geeft onderzoek aan dat 79% zich goed voelt op de hogeschool of universiteit en ze het gevoel hebben het ook goed te doen (69%). Desalniettemin ervaart, zoals eerder weergegeven, 56% moeilijkheden door hun zorgende rol; dit zijn vooral de jongeren die een groot aantal zorgverantwoordelijkheden opnemen (Sempik en Becker 2, 2014). Voorts ervaren jongeren die zich aansloten bij een 'Young (adult) carers project', meer vriendschappen en voelen ze zich zelfverzekerder, terwijl niet-aangesloten jongeren zich in hogescholen of universiteiten vaak eenzaam en geïsoleerd voelen

(doordat hun vrije tijd opgaat in de zorgende rol). Veertig project van de jongvolwassen MZs sloot zich niet aan bij een dergelijk project (Sempik en Becker 2, 2014).

3.3.11 WERK

De combinatie van werk en zorg, maakt dat JMZs op zoek gaan naar een flexibele job met een ‘goede werkgever’ die zelfstandigheid apprecieert, de mogelijkheid biedt om thuis te werken en vroegere werkervaringen in te zetten (Hamilton en Adamson, 2010). De keuze voor een job wordt vaak pragmatisch bepaald waarbij de eigen ambities plaats maken voor de verwachtingen en verenigbaarheden met de thuissituatie (Hamilton en Adamson, 2012). Voorts wordt de JMZ zijn carrière gekenmerkt door de onvoorspelbare toekomst waarin de mate van zorg kan veranderen; hun ambities worden hierdoor beïnvloed.

Sempik en Becker (2014) voerde een onderzoek naar JMZs in een betaalde job of werkloos. Hij bevroeg 39 werkende jongeren en kwam tot de volgende cijfermatige bevindingen:

- 44% zocht een job dicht bij huis om de zorgtaken te kunnen blijven opnemen;
- JMZs waren gemiddeld op jaarbasis 17 dagen afwezig en 79 dagen te laat vanwege hun zorgende rol. Deze afwezigheid kan bij de werkgever een gevoel van onbekwaamheid opwekken t.a.v. de JMZ of laatstgenoemde ervan weerhouden om promotie te maken (zich uiten als JMZ kan deze oordelen kaderen);
- 67% vertelde zijn leidinggevende dat hij een jongvolwassen MZ is, 41% daarvan gaf aan dat de leidinggevende niet ondersteunend was;
- JMZs die een diploma hoger onderwijs konden voorleggen, vonden sneller gepast werk (56% tegenover 24%) en voltijds werk (50% tegenover 33%). Deze beide resultaten zijn statistisch significant;
- zes werkende jongvolwassen MZs gaven aan ‘Carers Allowance’ te ontvangen; 7 ontvingen een andere vorm van financiële ondersteuning.

Werkende jongvolwassen MZs stoten op heel wat barrières om werk te vinden (door de combinatie met de thuissituatie en de flexibiliteit die ze verwachten van de werkgever) en te behouden. De jongere kan door zijn taken als mantelzorger evenwel diverse vaardigheden voorleggen, (zoals time- en financieel management, taakverdeling en onderhandelen, Sempik en Becker, 2014) toch is het niet makkelijk om de werkgever hiervan te overtuigen en blijvend op steun te kunnen rekenen.

Onderzoek van de ‘Audit Commission’ (Heyman en Heyman, 2013) verklaart dat 20% van de JMZs tussen 16 en 18 jaar oud werkloos zijn en dit tegenover 10% van de totale groep. Een zorgende rol opnemen verhoogt de kans op een lagere onderwijsgraad t.a.v. niet-JMZs. De ‘Scottish Youth Parliament’ (2014) geeft in zijn kwalitatief onderzoek aan dat 58,3 % van de jongvolwassen MZs die een voltijdse job uitoefenen zich hiertoe financieel verplicht voelden (om zichzelf en/of de zorgbehoevende te voorzien in hun levensbehoeften).

Heyman en Heyman (2013) duiden op de positieve effecten van het opnemen van mantelzorgtaken in het uitbouwen van een loopbaan. Door de rol die ze opnemen, voelen ze zich volwassener (Fives e.a., 2010; Heyman en Heyman, 2013) en kan hun carrière hen opportuniteiten bieden.

3.3.12 BESLUIT

We stonden in dit hoofdstuk uitgebreid stil bij de leefsituatie van de JMZ en kregen een beter beeld op hoe hun leven als mantelzorger vorm krijgt en verandert in vergelijking met niet-JMZs.

Vooraleer we JMZs kunnen benaderen en inspelen op hun noden en behoeftes, moeten ze geïdentificeerd worden. Om diverse redenen loopt dit niet steeds zoals gewenst en blijft dit een van de belangrijkste uitdagingen willen we aan de slag gaan met deze groep kwetsbare kinderen en jongeren. Een goede samenwerking tussen verschillende actoren kan hier mogelijks soelaas bieden.

Het JMZ-zijn brengt met zich mee dat deze kinderen en jongeren zowel fysiek als psychisch belast worden. De fysieke druk neemt toe naarmate de JMZ ouder wordt en meer en andere zorgtaken opneemt. De psychische en emotionele gevolgen kennen een tweezijdig verhaal. Enerzijds benoemt de literatuur de negatieve gevolgen, anderzijds brengt deze rol ook voordelen met zich mee die het kind en de jongere versterken in zijn welzijn. De (inter)nationale literatuur geeft aan dat wanneer de zorg te lang duurt en niet in proportie staat met de mogelijkheden van het kind, deze het emotioneel welbevinden van het kind kan aantasten. De psychische gevolgen voor het kind zijn niet enkel afhankelijk van de duur en de proportionele verhouding leeftijd – zorgtaak maar is ook afhankelijk van het ziektebeeld van de zorgbehoevende. Kinderen van ouders met bijvoorbeeld een psychische stoornis of de ziekte van Huntington worden op een andere manier getroffen in hun psychische ontwikkeling.

Er zijn heel wat risico- en beschermende factoren die bepalend zijn voor het opnemen van de zorgende rol en het overbelast geraken als JMZ. De vraag welke elementen de doorslag geven, kan m.a.w. niet eenduidig beantwoord worden. De literatuur geeft aan dat het ontbreken van of een beperkte toegang tot professionele ondersteuning en een beperkt financieel inkomen, uitermate bepalend zijn voor kinderen en jongeren om over te gaan tot mantelzorgtaken. Daarnaast zijn eenoudergezinnen en gezinnen met een ouder die lijdt aan een psychische stoornis, extra kwetsbaar. Voorts zijn het ook persoonlijkheidskenmerken en relationele kenmerken die bepalen hoe een JMZ naar zijn situatie kijkt en er mee omgaat en aldus beschermend of risicovol is. Het is zodoende een samenloop van omstandigheden die bepaalt welke rol het kind opneemt in een zorgbehoevend gezin en of dat kind overbelast geraakt of niet.

Ook de nood aan informatie (van allerhande aard), werd benadrukt in dit hoofdstuk. Jammer genoeg is deze informatie niet steeds voor handen. Het is de verantwoordelijkheid van professionals om deze informerende taak op zich te nemen en de JMZ op maat in te lichten. Ook de ouder kan ondersteund worden om gepaste informatie op het gepaste tijdstip aan te bieden.

Wanneer een kind of jongere mantelzorg verleent, komen de gezinsrelaties onder druk te staan. Enerzijds wordt er in de literatuur een versterking in de relatie ouder – kind benoemd, anderzijds wordt ook het fenomeen ‘parentificatie’ meermaals aangekaart en als nadelig bestempeld. De gepaste professionele ondersteuning kan hierop een antwoord bieden maar is, zoals reeds eerder aangegeven, om diverse redenen niet steeds voor handen.

Dat de vrije tijd van de JMZ onder druk komt te staan, hoeft geen betoog. Door de zorgtaken die de JMZ opneemt, blijft er maar weinig tijd over voor vrienden en vrijetijdsbesteding. De literatuur benadrukt bovendien de scheiding tussen familie, vrienden en andere sociale netwerken. De onbekendheid t.a.v. het fenomeen ‘jonge mantelzorger’ wekt deze scheiding in de hand. Wanneer de professionele zorgverstrekker en de burger zich bewust worden van het bestaan van deze doelgroep kan deze scheiding mogelijks opgeheven worden en er openlijk in gesprek gegaan worden met de ruimere context van de JMZ. Dit biedt de JMZ meer mogelijkheden, ook in zijn vrije tijd en in dialoog met zijn vrienden.

Een JMZ of jongvolwassen MZ neemt ook een rol op als leerling, student of arbeidskracht. Door het opnemen van de zorgtaken, vermindert de tijd die opgenomen wordt i.f.v. de schoolloopbaan. Er worden heel wat negatieve gevolgen besproken in de literatuur gaande van een verhoogde afwezigheid tot pestgedrag en het vroegtijdig afhaken van school. Het hoeft geen duiding dat scholen thans slechts op een beperkt manier aandacht besteden aan de JMZ. Hoewel scholen door de JMZ vaak gezien worden als ‘een veilige haven’ worden zij ook geconfronteerd met het onbegrip van medeleerlingen en lesgevers. Dit kan ervoor zorgen dat jongeren afhaken en hun schoolloopbaan nooit beëindigen of geen hogere studies aanvangen. Het is niet zomaar dat verschillende overheden (cfr. infra beleid) investeren in de schoolloopbaan van JMZs en jongvolwassen MZs. Ook wanneer jongvolwassen MZs een job aanvangen, worden zij hierin beïnvloed door hun rol als MZ. Dit kan zowel positief (vb. vergaarde competenties als MZ kunnen ingezet worden) als negatief (vb. verhoogde afwezigheid op het werk) zijn.

Het JMZ-zijn brengt heel wat teweeg in het leven van het betrokken kind, zowel in positieve als negatieve zin. Alle levensdomeinen van de JMZ worden beïnvloed door de rol die hij opneemt. Door een zicht te krijgen op de JMZ's leven, zijn we beter in staat te begrijpen wat deze rol met hem doet en hoe hij en zijn omgeving ermee omgaat. Door een zicht te krijgen op de leefsituatie van de JMZs en jongvolwassen MZs kan het beleid inspelen op de noden en behoeften van deze kwetsbare en vaak onzichtbare doelgroep.

3.4 Prevalentie jonge mantelzorgers

3.4.1 INLEIDING

Dit deelhoofdstukje beschrijft wat we uit de meest relevante (inter)nationale literatuur leerden over de prevalentie van JMZ. Alvorens de concrete cijfers per land te beschrijven, is het evenwel belangrijk om mee te geven dat deze cijfers niet geïnterpreteerd mogen en kunnen worden als “absolute” aantallen en dat de cijfers uit de verschillende landen ook niet met elkaar kunnen vergeleken worden. Vervolgens bespreken we enkele algemene tendensen die we in de literatuur terugvonden, om dan af te sluiten met de meest recente prevalentiecijfers per land. In paragraaf 3.5.3 van het volgende hoofdstuk vindt u meer uitgebreide informatie over de gebruikte onderzoeksmethodes bij de prevalentiestudies.

3.4.2 PREVALENTIE IS NIET EENVOUDIG TE METEN

Het literatuuronderzoek toont aan dat de prevalentie van jonge mantelzorgers niet eenvoudig te meten of zelfs in te schatten is, maar ook dat prevalentiecijfers uit verschillende landen of regio's moeilijk met elkaar vergeleken kunnen worden (Cree, 2003; Becker, 2007; de Veer en Francke, 2008; Barry, 2011; de Boer e.a., 2012; Waugh e.a., 2015).

Een eerste belangrijke reden die hiervoor vaak genoemd wordt is het ontbreken van een ‘absolute’ definitie van ‘jonge mantelzorger’. Aangezien elke studie naar prevalentie zijn ‘eigen’ definitie hanteert, wordt er ook steeds een andere groep jonge mantelzorgers onderzocht (Cree, 2003; de Veer en Francke 2008; Waugh e.a., 2015).

In 3.2 kwamen reeds uitgebreid de variaties en accenten in de definitie van JMZ aan bod. We gaan hierin op enkele variaties die specifiek moeten meegenomen worden in het begrijpen en onderzoeken van prevalentie.

- Leeftijdsafbakening: waar sommige studies de groep jonge mantelzorgers afbakent tussen 5 en 18 jaar, zijn er ook studies die 8 jaar als ondergrens nemen of enkel de leeftijdsgroep 11 tot 16-jarigen bevragen, of die de groep jonge mantelzorgers uitbreidt tot 24 jaar. Andere studies geven dan net weer aan dat de groep 18-24 jarigen als een bijzondere groep jonge mantelzorgers moet beschouwd worden, omdat sommigen van hen zorg dragen voor een zorgbehoevende partner of zorgbehoevend kind (Becker, 2007; Waugh e.a., 2015).
- Aard van de zorgbehoefte: sommige studies verenigen de zorgvraag tot ‘langdurig lichamelijk of psychisch ziek’, terwijl andere studies de zorgvraag ruimer definiëren en ook fysieke en verstandelijke beperking mee opnemen (de Boer e.a., 2012; Nederlands Jeugd Instituut, 2014; Markant, 2015). Becker (2007) stelt bovendien vast dat zorgen voor ouders met een alcohol of drugsverslaving, ouders met een psychische stoornis en ouders met hiv-besmetting of aids vaak niet mee opgenomen worden als een jonge mantelzorgsituatie.
- Aard en intensiteit van de zorgtaak: de zorgtaken variëren van zich zorgen maken om tot het concreet opnemen van zorgtaken, in een frequentie die kan variëren van enkele uren per dag tot enkele uren per maand (Nederlands Jeugdinstituut, 2014).

Een tweede reden is dat de onderzoeksgroep in de verschillende studies sterk verschilt en de aard van deze groep sterk de antwoorden bepaalt. In sommige studies wordt bij de ouder, die al dan niet zelf zorgbehoefte is, gepeild naar de aanwezigheid en de noden van de jonge mantelzorger in hun gezin,

terwijl in andere studies de jonge mantelzorger zelf bevestigd wordt. Nog andere studies zijn retrospectief en vragen volwassenen terug te kijken op hun jeugdijaren waarin ze zorgtaken opnamen (Becker, 2007; Lauwers, 2013; Nederlands Jeugdinstituut, 2014; Waugh e.a., 2015)

Een derde reden voor de verschillen in prevalentiecijfers kan de manier van de vraagstelling zijn: wordt er gepeild naar de feiten (de effectief opgenomen zorgtaken) of naar de beleving ervan? (Becker, 2007; Nederlands Jeugdinstituut, 2014)

Naast de moeilijkheid om prevalentie te meten en de prevalentiecijfers met elkaar te vergelijken, wordt ook aangenomen dat de prevalentiecijfers een onderschatting zijn van het werkelijke aantal jonge mantelzorgers. Een grote groep jonge mantelzorgers blijft immers onzichtbaar en dus ook onbereikbaar voor deze studies (Becker, 2007; Tielen e.a., 2010; Barry, 2011; Cass e.a., 2011). Er worden verschillende redenen aangehaald voor deze onzichtbaarheid:

- De zorgtaken die jonge mantelzorgers opnemen worden door de jonge mantelzorgers zelf en/of door de maatschappij als 'normaal binnen het gezinsleven' beschouwd, waardoor ze zichzelf niet als jonge mantelzorger zien. Ook in sommige culturen is het 'gewoon' om zorg te dragen voor gezins- en familieleden, waardoor allochtone jonge mantelzorgers nog sterker onzichtbaar zijn (Cass e.a., 2011; Waugh e.a., 2015).
- Het maatschappelijk stigma op psychische stoornissen, alcohol- en drugsverslaving, maar ook verstandelijke en fysieke beperking zorgt ervoor dat jonge mantelzorgers de privacy van hun gezinsleven willen waarborgen en dus zullen verzwijgen dat ze zorgtaken opnemen (de Veer en Francke, 2008; Van den Einde- Bus, 2010; Tielen e.a., 2010; Waugh e.a., 2015).
- Kinderen en jongeren zijn niet steeds op de hoogte van de psychische problemen van hun ouder(s) (de Veer en Francke, 2008).
- Voor jongeren, en zeker ook voor allochtone jongeren, is het soms extra lastig om openlijk als jonge mantelzorger 'naar buiten te komen' (van den Einde-Bus e.a., 2010; Waugh e.a., 2015).
- Naast de concrete zichtbare zorgtaken, nemen jonge mantelzorgers ook onzichtbare zorgtaken op, die nog minder of helemaal niet door de jonge mantelzorger of door de buitenwereld herkend worden (Lauwers, 2013).

3.4.3 ENKELE ALGEMENE TENDENSEN

Aangenomen wordt dat het aantal jonge mantelzorgers maar ook de druk op kinderen en jongeren om mantelzorgtaken op te nemen toeneemt, en dit om verschillende redenen:

- Het aantal mensen dat lijdt aan chronische ziektes en/of beperkingen neemt toe, en tegelijkertijd leven mensen ook langer: het aantal zorgbehoevenden neemt dus toe en bovendien hebben ze ook langer ondersteuning nodig (Waugh e.a., 2015).
- Er zijn ook meer kinderen met ouders boven de 50 jaar (CBS, 2010 in Hermanns 2011) die mogelijk vaker medische problemen hebben.
- Door de verbetering van de thuiszorg, zowel qua professionele als materiële ondersteuning, blijven zorgbehoevende personen nu meer en langer thuis wonen, waardoor er ook meer beroep gedaan

wordt op de andere gezinsleden om mee in te staan voor de zorg (Siskowski e.a., 2007; de Boer e.a., 2012).

- Meer en meer gezinnen hebben minder financiële mogelijkheden om professionele zorg in te kopen en vaak ook een minder sterk uitgebouwd sociaal netwerk waar ze kunnen op beroep doen. In deze gezinnen worden dan ook sneller alle gezinsleden ingeschakeld in de zorg (Barry, 2011; Kavanaugh, 2014).
- Voor sommige allochtone gezinnen is het minder of niet de gewoonte om beroep te doen op professionele thuiszorg en wordt het meer als vanzelfsprekend geacht dat ook kinderen en jongeren mee zorg opnemen (de Veer en Francke, 2008; de Boer e.a., 2012; Waugh e.a., 2015).
- Er zijn steeds meer eenoudergezinnen (Bucx, 2011 in Hermanns). Indien in deze gezinnen de ouder zorgbehoevend wordt, worden de zorgtaken vrijwel onmiddellijk door de inwonende kinderen opgenomen (Siskowski e.a., 2007; de Boer e.a., 2012; Waugh e.a., 2015).
- Andere demografische gegevens die een invloed hebben zijn het afnemen van het kindertal in gezinnen en het gespreid wonen van families (Hermanns, 2011)
- Siskowski (2007) merkt ten slotte ook op de groep 85-plussers steeds langer thuis blijft wonen, en steeds meer inwonende kleinkinderen hebben, die dan ingeschakeld worden bij de zorg.

In de meeste prevalentiestudies is de gemiddelde leeftijd van de jonge mantelzorger 12 jaar en het aantal jonge mantelzorgers stijgt mee met de leeftijd (Nagl-Cupal, 2014 & Kavanaugh, 2014).

Qua geslacht is er een gelijke verdeling in het opnemen van zorgtaken, hoewel in sommige studies wel opgemerkt wordt dat “oudere” jonge mantelzorgers vaak meer vrouwen zijn. Meisjes dragen ook meer zorg voor vrouwelijke gezinsleden en jongens voor mannelijke (Nagl-Cupal e.a., 2014). De zorgbehoevende kan zowel een ouder of een broer/zus of grootouder zijn, maar het is opvallend dat de meeste jonge mantelzorgers zorg dragen voor een moeder (Bray, 2012; Alexander, 2014).

3.4.4 PREVALENTIE VAN JONGE MANTELZORGERS IN VLAANDEREN

Lauwers (2013) stelt in haar onderzoek naar jonge mantelzorgers vast dat er nog geen prevalentiecijfers voor jonge mantelzorgers in Vlaanderen en België bestaan. Op basis van andere gegevens, zoals het aantal kinderen die opgroeien bij zieke ouders of ouders met een beperking, en ook op basis van het aantal mantelzorgers tussen 18 en 24 jaar, komt ze evenwel tot een schatting van 20.000 tot 40.000 mantelzorgers tussen 5 en 18 jaar in Vlaanderen.

3.4.5 PREVALENTIE VAN JONGE MANTELZORGERS IN HET BUITENLAND

3.4.5.1 Nederland

In de Quickscan Opgroeien met zorg uit 2008 (de Veer en Francke, 2008) wordt verwezen naar de resultaten van een onderzoek in Amsterdam waaruit blijkt dat 28% van de jongeren tussen 12 en 15 jaar opgroeit met een ziek of beperkt gezinslid. Deze studie is gebaseerd op zelfrapportage, en gezien het taboe op psychische ziekten en verslaving en gezien niet alle kinderen zich bewust zijn van de psychische problemen van hun ouder(s) wordt aangenomen dat dit percentage eerder een onderschatting is.

De Boer (2012) meldt dat in 2011 er 450.000 (12%) kinderen en jongeren tussen 5 en 23 jaar samenleefden met een ouder, broer of zus met langdurige psychische en/of lichamelijke gezondheidsproblemen.

Uit een studie van het Nederlands Jeugdinstituut uit 2011 (Lauwers, 2013) blijkt dat tussen de 10 en 20% van de Nederlandse jongeren tussen 12 en 20 jaar mantelzorg opnemen, wat overeenkomt met 1 tot 3 leerlingen per klas.

3.4.5.2 Oostenrijk

Op basis van extrapolatie wordt het aantal jonge mantelzorgers in Oostenrijk geschat op 3.5% van de kinderen en jongeren tussen 5 en 18 jaar (Nagl-Cupal e.a., 2014).

3.4.5.3 Verenigd Koninkrijk en Schotland

Barry (2011) vermeldt in zijn studie dat het aantal jonge mantelzorgers (tussen 5 en 25 jaar oud) in het Verenigd Koninkrijk in 2001 geschat werd op 175.000, waarvan een kleine 40.000 in Schotland. Evenwel, dit aantal is enkel gebaseerd op rapportage door ouders en studies, waarbij de jonge mantelzorgers zelf direct bevraagd werden, komen uit op een aantal van 250.000 jonge mantelzorgers, waarvan 100.000 in Schotland. 4% van deze mantelzorgers zijn tussen de 5 en 7 jaar oud (Becker 2007).

Aldridge (sd) vermeldt een studie bij 11-16-jarigen waaruit blijkt dat 700.000 van hen jonge mantelzorgers zijn en Becker (2007) schat tenslotte dat 2.5% van alle kinderen en jongeren tussen 5 en 17 jaar zorgtaken opnemen.

3.4.5.4 Australië

Cass e.a. (2011) melden dat in 2003 3.6% van de kinderen en jongeren jonger dan 18 jaar voldoen aan de definitie van jonge mantelzorger, en dat, als de leeftijd wordt opgetrokken naar 25, dit aantal stijgt naar 5.2%.

3.4.5.5 Verenigde Staten

De tot nu toe enige studie naar jonge mantelzorgers in de VS uit 2005, uitgevoerd bij een steekproef van 2000 gezinnen, toonde aan dat in 3.2% van de gezinnen, met een kind of jongeren tussen 8 en 18 jaar, in de VS een jonge mantelzorger aanwezig is. Dit komt neer op een prevalentiecijfer van 1.3 tot 1.4 miljoen jonge mantelzorgers (Becker, 2007).

3.4.5.6 Canada

Waugh e.a. (2015) melden dat er nog geen nationale prevalentiecijfers voor jonge mantelzorgers in Canada bestaan, maar uit een onderzoek in een stedelijke middelbare school in Brits Columbia bleek dat 12% van de jongeren een significante zorgtaak op zich nam, waarvan 40% voor ouder(s), 36% voor grootouders, 7% voor een nonkel of tante en de overige 17 % voor een ander familielid.

3.4.6 **BESLUIT**

Dit deelhoofdstuk heeft duidelijk gemaakt dat het een methodologische uitdaging is om een “correct” beeld over de prevalentie van JMZ te kunnen geven. Niet alleen het ontbreken van een allesomvattende

definitie, maar vooral toch de grote onzichtbaarheid van een grote groep JMZs spelen hier een rol. Ondanks deze beperkingen die in acht genomen moeten worden bij het interpreteren van de cijfers, kan niet ontkend worden dat de gepresenteerde prevalentiecijfers in de verschillende landen voldoende aantonen dat de groep JMZs een belangrijke groep jonge kinderen, adolescenten en jong volwassenen vertegenwoordigt, die de nodige aandacht, zowel in beleid, ondersteuning als onderzoek, verdienen.

3.5 Onderzoeksbenadering, onderzoeksvragen en onderzoeksmethoden

3.5.1 INLEIDING

Dit onderzoek wenste ook een antwoord te bieden op de vraag op welke wijze(n) men in andere landen een algemeen beeld kreeg op de prevalentie, de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van JMZs (onderzoeksvraag 2) en wat de sterktes en zwaktes zijn van de gehanteerde onderzoeksmethodes zijn (onderzoeksvraag 3). Daarnaast gaan we in dit hoofdstuk op zoek naar wat inhoudelijk relevante onderzoekstopics bij jonge mantelzorgers zijn en op welke wijze dit afwijkt van onderzoek bij de volwassen groep van mantelzorgers (onderzoeksvraag 9)? Om deze vragen te kunnen beantwoorden werden alle onderzoeksartikels die tijdens het literatuur- en bronnenonderzoek gelezen werden, inhoudelijk gescreend op onderzoeksbenadering, onderzoeksvraag en gebruikte onderzoeksmethoden. In dit hoofdstuk beschrijven we, na een algemene beschrijving van de onderzoeksdocumenten en de gehanteerde onderzoeksbenadering, de 9 meest voorkomende onderzoekstopics en de daaraan gekoppelde onderzoeksmethodes (3.5.3 tot 3.5.11). We eindigen dit deel met een korte bespreking van de sterktes en zwaktes van deze onderzoeksmethoden.

3.5.2 ALGEMENE BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSDOCUMENTEN

De systematische literatuurstudie en bronnenonderzoek, uitgevoerd in werkpakket 1, leverde 73 artikels en onderzoeksrapporten over studies naar jonge mantelzorgers op. Deze studies zijn uitgevoerd in het Verenigd Koninkrijk (n=25), Nederland (n=16), Australië (n=13), Verenigde Staten (n=4), Zweden (n=3), Canada (n=2), Ierland (n=2), Nieuw-Zeeland (n=2), IJsland (n=1), Oostenrijk (n=1), Schotland (n=2) en Vlaanderen (n=1). Eén studie vergelijkt de leefsituatie van jonge mantelzorgers in 4 landen, nl. Verenigd Koninkrijk, Australië, Verenigde Staten en Noord-Afrika.

Wat betreft de onderzoeksbenadering, hebben zevenentwintig studies een kwalitatief onderzoeksopzet, 21 studies zijn kwantitatief van aard, 16 studies hanteren een mixed-method onderzoeksdesign en tenslotte zijn er 9 literatuurstudies.

De meest gebruikte methodes in de kwalitatieve studies zijn interviews (n=14), focusgroepen (n=4) of een combinatie van beide (n=4). De overige 5 studies vullen interviews of focusgroepen aan met meer creatieve methodieken (n=3), zoals een Wereldcafé of activiteitsessies. Eén studie voert een inhoudsanalyse uit op een website en een andere studie voert een metasynthese uit op 12 kwalitatieve studies.

In de kwantitatieve studies worden voornamelijk (klinische) vragenlijsten gebruikt (n=12), gebeurt er een surveyonderzoek (n=3) of worden er statistische analyses uitgevoerd op bestaande datasets (n=6).

In de mixed-method studies overheersen vooral de combinaties vragenlijsten/surveys met interviews en de combinaties interviews/focusgroepen met gegevens uit bevolkingsregisters.

De keuze voor een onderzoeksmethode wordt uiteraard meebepaald door de onderzoeksvragen. Algemeen kan gesteld worden dat de nadruk in de kwalitatieve studies ligt op het verkrijgen van een breed en diep inzicht in de leefsituatie, de aard van de zorgtaken en de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers. In de kwantitatieve studies overheerst ook deze onderzoekstopic, maar wordt het

vaak aangevuld met studies naar prevalentie van jonge mantelzorgers en onderzoek naar de psychosociale gevolgen van het jonge mantelzorger zijn.

Naast deze 3 onderzoekstopics vinden we in het literatuuronderzoek volgende 6 onderzoekstopics terug: de effectiviteit en de bruikbaarheid van ondersteuningspraktijken voor jonge mantelzorgers, de plaats en de rol van het onderwijs in het leven van jonge mantelzorgers, de awareness voor jonge mantelzorgers bij hulpverleners, de ontwikkeling van een jonge mantelzorgers assessment instrument, de lange termijn gevolgen van het jonge mantelzorg zijn en de evaluatie van mantelzorgverenigingen op hun werking voor jonge mantelzorgers.

Hiernavolgend bespreken we de gebruikte onderzoeksmethoden bij elk van deze 9 onderzoeksvragen.

3.5.3 ONDERZOEK NAAR DE PREVALENTIE VAN JONGE MANTELZORGERS

Het literatuuronderzoek toonde aan dat de prevalentie van jonge mantelzorgers niet eenvoudig te meten of zelfs in te schatten is. Jonge mantelzorgers zijn een moeilijk te bereiken groep voor onderzoek, waardoor het ook zeer moeilijk is om de prevalentie te meten (Siek e.a., 2011). Om die reden wordt in de meeste prevalentiestudies een survey gebruikt, waarbij aan grote groepen jongeren gevraagd wordt een vragenlijst in te vullen. De deelname aan deze surveys gebeurt meestal vrijblijvend en anoniem, net om de drempel tot deelname zo laag mogelijk te maken. Door specifieke vragen over het al dan niet jonge mantelzorger zijn in de survey mee op te nemen, wordt bij de analyse van de antwoorden het aantal jonge mantelzorgers ‘berekend’, en vervolgens geëxtrapoleerd naar de hele bevolking/groep jongeren (Temple, 2014)

Meestal behandelen deze survey studies onderwerpen die voor alle jongeren relevant zijn, en waarbij de vragen specifiek voor jonge mantelzorgers eerder neutraal blijven en enkel peilen of de jongere zorg draagt voor een langdurig ziek familielid of vriend en welke zorgtaken ze opnemen (vb. Grant e.a., sd). De survey studie van Lloyd e.a. (2012) toont aan hoe ook bij jonge kinderen (10 en 11 jaar) dergelijk onderzoek kan uitgevoerd worden. Een grote groep kinderen wordt gevraagd de Kids’Life and Times (KLT) in te vullen, een instrument dat peilt naar de zorgverantwoordelijkheden van kinderen, naar de relatie tussen hun zorgtaken en hun ondervindingen en een succesvolle schoolloopbaan en naar hun geluk, gezondheid en welzijn. De online vragenlijst wordt visueel aantrekkelijk gemaakt met tekenfilmfiguurtjes, die het invullen ook leuk en uitdagend maakt. Bovendien kunnen de kinderen de vragen niet alleen zelf lezen, maar ook auditief afspelen en worden de manieren van antwoorden regelmatig afgewisseld zodat het invullen boeiend blijft. In deze vragenlijst wordt één vraag opgenomen die peilt naar het mogelijk opnemen van zorgtaken voor iemand die ziek of oud is of een beperking heeft. Als een kind aangeeft dat hij/zij dit ook doet, wordt hem/haar via een lijst van mogelijke antwoorden gevraagd aan te duiden voor wie ze dan zorg dragen (gesloten vraag), gevolgd door een open vraag om de soort hulp die ze geven te omschrijven.

In andere surveys, zoals bijvoorbeeld in de studies van Burns e.a. (201), van den Einde-Bus e.a. (2010), Cohen e.a. (2012), Cass e.a. (2011) en Charles e.a. (sd) worden de vragen over het jonge mantelzorger zijn als een aparte subset aan de vragenlijst toegevoegd en worden de antwoorden van de jonge mantelzorgers op de andere vragen uit de survey vergeleken met de antwoorden van de niet-jonge mantelzorgers. Deze andere vragen peilen vaak naar het psychosociaal welbevinden van jongeren,

waardoor deze surveys vaak ook gebruikt worden om de impact van de zorgtaken en – verantwoordelijkheden op het psychosociaal welzijn van jonge mantelzorgers te beschrijven.

Van den Einde-Bus (2010) wijst evenwel op het gevaar van onderrapportage bij deze vorm van onderzoek. Indien jongeren enkel de ziekten, die in de vraagstelling als voorbeelden van ziekten worden gegeven, herkennen, is het goed mogelijk dat ze andere ziekten niet als zodanig herkennen en zich dus ook niet als jonge mantelzorger herkennen. Een andere verklaring voor de onderrapportage is de non-respons door ziekteverzuim of spijbelen. Het onderzoek van van den Einde-Bus toonde immers aan dat jongeren met een langdurig ziek familielid, met name wanneer sprake is van een psychisch ziek of verslaafd familielid, vaker van school verzuimen dan jongeren zonder ziek familielid.

Ook meisjes rapporteren meer dan jongens over een ziek familielid, wat bevestigt dat meisjes meer op de hoogte zijn wanneer een familielid ziek is en ook sneller moeilijkheden bij hun ouders zien dan jongens. Tot slot kan ook het taboe op psychische ziekten ertoe leiden dat jongeren er moeite mee hebben om aan te geven in een vragenlijst dat ze er mee geconfronteerd worden.

Naast deze gevaren voor onderrapportage wijzen van den Einde-Bus e.a. ook op het gevaar voor overrapportage. Het is immers niet uit te sluiten dat jongeren, ondanks de voorbeelden van ziekten die genoemd worden in de vragenlijst, ook kortdurende of minder ernstige ziekten of klachten onder een langdurige en/of ernstige ziekte hebben verstaan.

Nagl-Cupal e.a. (2014) beschrijven in hun studie hoe ze het probleem van onderrapportage, omwille van het feit dat jonge mantelzorgers zichzelf niet herkennen als jonge mantelzorgers, trachtten op te lossen. Ze ontwierpen een “algemene” vragenlijst over “helpen in je gezin” en lieten 7403 leerlingen tussen 10 en 14 jaar deze vragenlijst invullen. Om de jonge mantelzorgers te kunnen onderscheiden van de niet-zorgers gebruikten ze een tweeledige drempelwaarde (double stage cut-off point) :

Het eerste criterium houdt in dat de jongeren op zijn minst de aanwezigheid van 1 langdurige ziekte/beperking bij een familielid aanduiden.

Het tweede criterium houdt in dat de jongeren aangeven dat ze substantieel of significant zorgtaken opnemen. Deze zorgtaken zijn verdeeld in 3 categorieën:

Algemene zorgtaken (16 items) ten aanzien van de zorgbehoevende, inclusief persoonlijke, medische en intieme zorg; emotionele zorgtaken (4 items) en huishoudelijke zorgtaken (11 items). De zorgtaak wordt als substantieel of significant erkend indien:

- Bij algemene zorgtaken de jongere bij minstens 1 van de volgende taken aangeeft dit soms, vaak of heel vaak op te nemen: hulp bij toiletgebruik, hulp bij douche/wassen, hulp bij aan-/omkleden, hulp bij aangezicht wassen of tandenpoetsen OF indien de jongere bij minstens 6 van de 16 algemene zorgtaken de score vaak of heel vaak aangeeft.
- Bij emotionele zorg de jongere minstens 2 van de volgende taken scoort met vaak of heel vaak: samen tijd doorbrengen, troosten, hem/haar alleen laten en hem/haar in het oog houden.
- Bij huishoudelijke zorgtaken de jongere minstens 2 van de volgende taken scoort met vaak of heel vaak: de was doen/strijken, koken, zware dingen dragen; de ramen kuisen scoort met soms, vaak of heel vaak of minstens 5 van de 11 huishoudelijke zorgtaken scoort met vaak of heel vaak.

Hoewel het dus niet eenvoudig is om de prevalentie van jonge mantelzorgers juist te meten, en dus een betrouwbaar beeld te geven over het aantal mantelzorgers in een land/regio wijzen Cohen e.a. (2012) er

in hun studie wel op dat het in kaart brengen van het aantal jonge mantelzorgers ervoor kan zorgen dat deze groep jongeren opgemerkt wordt als een kwetsbare groep waarvoor een overheids- en ondersteuningsbeleid moet ontwikkeld worden.

3.5.4 ONDERZOEK NAAR DE PSYCHO-SOCIALE GEVOLGEN VAN HET JONGE MANTELZORGER ZIJN

In deze vooral kwantitatieve studies wordt er gepeild naar de psychosociale gevolgen van het opnemen van jonge mantelzorgtaken. De psychosociale impact wordt gemeten aan de hand van gevalideerde vragenlijsten of meetinstrumenten, die onderverdeeld kunnen worden in 2 categorieën: algemene psychologische zelfbeoordelvragenlijsten en vragenlijsten/instrumenten die specifiek de ervaringen en de gevolgen van het opnemen van zorgtaken in kaart brengen.

In het volgende overzicht beschrijven we de instrumenten die we in het literatuuronderzoek terugvonden – we geven eerst de naam van het instrument, vervolgens de studies waarin ze gebruikt worden en tot slot een korte beschrijving van het instrument.

3.5.4.1 Algemene meetinstrumenten:

- Children's depression Inventory (CDI) (Kavanaugh, 2014): zelf-rapportage van depressieve symptomen bij kinderen
- Conflict Behavior Questionnaire (CBQ) (Kavanaugh, 2014): mate van conflicten in de relaties tussen verschillende gezinsleden
- Youth Self Report (Sieh e.a., 2011): vaststellen van internaliserende en externaliserende problemen
- Well Being Index WHO-5 (Ali e.a., 2014): meten van huidig psychisch welbevinden
- The Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (Collins en Bayless, 2013; Ireland, 2013; Pakenham en Cox, 2014; van den Ende-Bus e.a., 2010): gedragsscreening vragenlijst, met 5 subschalen: emotionele symptomen, gedragsproblemen, hyperactiviteit/aandachtsproblemen, problemen met leeftijdsgenoten en pro sociaal gedrag,
- Perceived Stress Scale (Ali e.a., 2014): meet de mate waarin situaties als stressvol ervaren worden
- Satisfaction with Life Scale (Cohen e.a. 2012, Collins en Bayless, 2013; Pakenham en Cox, 2014): korte 5 items schaal die globale satisfactie over eigen leven meet
- Visual Analogue Self Esteem Scale (VASES) (Collins en Bayless, 2013): meten van eigenwaarde, met behulp van pictogrammen
- Angst-depressie schaal van the Behaviour Problem Index (BPI) (Cohen e.a. 2012): deze subschaal, bestaat uit 6 vragen die peilen naar stemmingswisselingen, bezorgdheden, angst, verdriet, zich al dan niet geliefd voelen en eigenwaarde.
- Coping strategies van de sociale stress versie van de Response to Stress Questionnaire (RSQ) (Cohen e.a. 2012): meet de copingmechanismen van adolescenten in stressvolle situaties.
- Sociale Steun Lijst (SSL) (Witteveen, 2012): 12 items die alledaagse steun, steun bij problemen en waardering meten.
- Multi-dimensional Student's Life Satisfaction Scale (Pakenham en Cox, 2014);

- General Self-Efficacy Scale (Ali e.a., 2014): meet de mate waarin iemand vertrouwen heeft in zijn eigen competenties om specifieke situaties aan te kunnen
- Vragenlijst Ervaren Psychosociale Problematiek (VEPP) (van den Einde-Bus e.a., 2010): meet ervaren problematiek thuis

3.5.4.2 (Jonge) Mantelzorg-specifieke instrumenten:

- COPE (Carers of Older People in Europe) index (Ali e.a., 2014): assessment van de zorgsituatie en meet de perceptie van de zorggevers over hun situatie in 3 subschalen: de negatieve impact van het zorgdragen, de positieve meerwaarde van het zorgdragen en de kwaliteit van de ondersteuning.
- Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA- YC18) (Kavanaugh 2014; Sempik en Becker, 2013; Sempik en Becker, 2014): geeft zowel een totaalscore over de zorgtaken die een jonge mantelzorger opneemt als een onderverdeling volgens de 6 subschalen: huishoudelijke taken, huishoud management, persoonlijke zorg, emotionele ondersteuning, zorg voor broers/zussen en financiële/praktische zorgtaken.
- Young Carers Perceived Stress Scale (YCPSS) (Cassidy en Giles, 2013): meet de ervaren stress bij jonge mantelzorgers in hun zorgtaken, maar heeft ook aandacht voor de positieve effecten, met een dimensie over de persoonlijke waardering van het opnemen van de zorgrol – aan de oorspronkelijke schaal werden door Cassidy en Giles (2013) 2 extra items toegevoegd om deze mogelijke positieve effecten te benadrukken: het voelt goed te weten dat ik mijn familielid kan helpen en door zorg te dragen voor die persoon weet ik beter dan leeftijdsgenoten hoe ik voor me zelf moet zorgen.
- Carer QOL (Witteveen, 2012): meet de zorg gerelateerde kwaliteit van leven van mantelzorgers
- Youth Activities of Caregiving Scale (YACS) (Ireland en Pakenham, 2010; Pakenham en Cox, 2012): brengt in kaart welke zorgtaken jonge mantelzorgers opnemen in 4 domeinen: instrumentele zorgtaken, sociale/emotionele zorgtaken, persoonlijke/intieme zorgtaken en huishoudelijke zorgtaken
- Young Carer of Parents Inventory (YCOPI) (Pakenham en Cox, 2014): peilt naar de ervaringen van jonge mantelzorgers
- Caregiver Strain Index Plus (Witteveen, 2012): meet de ervaren zorglast en de ervaren positieve elementen van zorgen voor
- Caregiver Reaction Assessment (Witteveen, 2012): meet de ervaren steun van familie en kennissen

3.5.5 ONDERZOEK NAAR DE LEEFSITUATIE, DE AARD VAN DE ZORGTAKEN EN DE ONDERSTEUNINGSVRAGEN VAN JONGE MANTELZORGERS

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat veel onderzoek rond jonge mantelzorgers nog steeds gefocust is op het goed begrijpen van hun leefsituatie, op een goed inzicht in de aard van de zorgtaken die ze opnemen en op de exploratie van hun ondersteuningsvragen en –noden. Nog steeds, want de wetenschappelijke aandacht voor jonge mantelzorgers is begin jaren negentig ontstaan, en duurt nog steeds voort. Gezien de grote heterogeniteit in de groep jonge mantelzorgers en gezien het continuüm

aan zichtbare en onzichtbare zorgtaken die ze opnemen is het onmogelijk, en ook niet wenselijk, om te komen tot een allesomvattende definitie van jonge mantelzorgers en dus ook niet tot een algemene omschrijving van hun leefsituatie, van de aard van de zorgtaken die ze opnemen en van hun ondersteuningsvragen. De heterogeniteit in de groep mantelzorgers weerspiegelt zich ook in de heterogeniteit aan studies over jonge mantelzorgers. Onderzoekers focussen zich op een specifieke leeftijdsgroep jonge mantelzorgers of op specifieke diagnoses bij de zorgbehoevende.

Daarnaast valt ook op dat in de verschillende landen vaak gelijkaardige studies worden uitgevoerd, en men zich afvraagt welke invloed de maatschappelijke context, cultuur, maar zeker ook het overheidsbeleid, met daaraan gekoppeld het al dan niet bestaande ondersteuningsbeleid voor jonge mantelzorgers speelt.

De heterogeniteit in de studies wordt ook verklaard door de specifieke onderzoeksbenadering die gehanteerd wordt. Meer en meer verschijnen er studies die vertrekken vanuit een theoretisch kader en die dan proberen vanuit dat kader niet alleen het jonge mantelzorger zijn te begrijpen, maar ook voorstellen tot ondersteuning te formuleren.

In het hiernavolgend overzicht geven we weer welke onderzoeksmethoden er in deze studies naar leefsituatie, aard van de zorgtaken en ondersteuningsbehoeften, gebruikt worden. We bespreken hier enkel de kwalitatieve onderzoeksmethoden, omdat de kwantitatieve onderzoeksmethoden, die leefsituatie, aard van de zorgtaken en ondersteuningsbehoeften in kaart brengen, reeds in de vorige paragrafen aan bod kwamen.

We beperken ons hier ook tot de studies waarin jonge mantelzorgers zelf aan het woord komen. De studies waarin bij hulpverleners gepeild wordt naar hun mening over de leefsituatie, zorgtaken en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers komen later aan bod.

Zoals reeds gemeld in het algemeen overzicht, worden interviews en focusgroepen het meest gebruikt in de kwalitatieve studies naar de ervaringen van jonge mantelzorgers.

De interviews zijn vaak semigestructureerde interviews, waarbij de onderzoeker vooraf thema's bepaalt die voorgelegd worden aan de jonge mantelzorgers. Het bepalen van die thema's gebeurt ofwel door een vooraf zelf uitgevoerde literatuurstudie (vb. McDonald e.a., 2010; Moore e.a., 2011; Heyman & Heyman, 2013) ofwel zich baserend op andere studies (vb. Svanberg e.a., 2010).

Thema's die regelmatig terugkeren in deze semi-gestructureerde interviews zijn: voorstelling van de jonge mantelzorger en zijn gezin, voorstelling van de zorgbehoevende (diagnose en zorgnoden), het zich al dan niet herkennen als jonge mantelzorger en het label van jonge mantelzorger, de zorgrol en zorgtaken van de jonge mantelzorger, de keuzevrijheid bij het opnemen van de zorg en de hierbij horende verantwoordelijkheid, de impact van het zorgen voor op eigen leven/verschillende levensdomeinen (school, vrije tijd, sociale relaties,...), de ervaren steun, de veerkracht, de attitudes van de buitenwereld naar hun zorgrol en hun verwachtingen/bezorgdheden naar de toekomst toe.

Diepte-interviews zijn minder of niet voorgestructureerd, en geven de jonge mantelzorger de kans om zijn/haar eigen verhaal te vertellen. Dit betekent dan ook dat de onderzoeker vertrekt vanuit een brede openingsvraag die de jonge mantelzorger in staat stelt zijn of haar verhaal te beginnen. De onderzoeker gaat dan hierover in dialoog en stelt indien nodig bijvragen, zich baserend op het verhaal van de jonge mantelzorger. Het fenomenologisch onderzoek van Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir (2013) is hier een

goed voorbeeld van: de jonge mantelzorger kreeg als openingsvraag: ‘Kan je me over jouw persoonlijke ervaringen als jonge mantelzorger van een ouder met de chronische ziekte Multiple Sclerose vertellen?’ Het onderzoek van Smyth e.a. (2011) beschrijft 11 focusgroepgesprekken met in totaal 68 jonge mantelzorgers. De thema’s die aan bod kwamen zijn gelijkaardig aan de thema’s in de kwalitatieve interviews, zoals jonge mantelzorger worden, de ervaren steun, mate van verantwoordelijkheid, vrije tijd en gezondheid, het al dan niet beroep doen op professionele hulpverlening en verwachtingen en plannen voor de toekomst. Een bijkomend voordeel van focusgroepgesprekken, in vergelijking met individuele interviews, is dat door de interacties en gesprekken tussen de deelnemers thema’s dieper geëxploreerd kunnen worden, omdat de verschillende deelnemers elkaar inspireren. Vaak gebeurt het dan ook dat tijdens dergelijke gesprekken ook onverwachte topics besproken worden. Smyth e.a. (2011) rapporteren zo dat in enkele groepen het thema van de omstandigheden waarin je als mantelzorger verondersteld wordt zorg op te nemen en je dus mantelzorger wordt. Hier werden 3 mogelijke wegen beschreven: ofwel word je in de zorg geboren (maw de zorgbehoefte is er al voor je geboorte), ofwel is er graduele toename van de zorgverantwoordelijkheid ofwel is er een plotse start van het moeten zorgen voor.

Naast deze 3 methodes, zien we in het literatuuronderzoek dat in 3 studies de interviews en/of focusgroepen met jonge mantelzorgers worden aangevuld met creatieve methodes.

Cass e.a. (2011) vulden hun dataverzameling via interviews en korte vragenlijsten aan met “activiteiten sessies”, die ze omschrijven als onderzoeksactiviteiten die meer participatief en interactief van aard zijn dan focusgroepen. Gedurende een halve dag (3 à 4 uur) worden bepaalde onderzoeksactiviteiten uitgevoerd, afgewisseld met ontspanningsactiviteiten. Deze onderzoeksactiviteiten, waarbij verschillende methodieken gebruikt worden, hebben als doel de deelnemers onder elkaar ervaringen te laten delen. Thema’s die aan bod kwamen zijn demografische informatie, informatie over hun relatie met gezin, familie en vrienden, inclusief de persoon voor wie ze zorg dragen, de relatie tussen hun schoolloopbaan en hun zorgverantwoordelijkheden, hun gezondheid en welzijn en de ondersteuning die ze nodig hebben.

Moore e.a. (2011) beschrijven hoe ze hun interviews en focusgroep met 14 kinderen en jongeren van ouders met een alcohol- of andere drugverslaving aanvulden met creatieve methodieken. Deze methodieken installeerden een meer informele, vertrouwelijke sfeer en zorgden ervoor dat jongeren, die zich niet comfortabel voelden hun verhaal te vertellen via een traditioneel interview format, toch ook hun ervaringen konden delen. Enkele methodieken die ze gebruikten zijn:

- Tekenen van een familieboom: aan de jongeren wordt gevraagd hun familieboom te tekenen, waarbij ze zelf kiezen welke familieleden ze opnemen in de boom. Deze methodiek maakt het gemakkelijker voor jongeren om over hun onderlinge relaties met verschillende gezins/familieleden te praten en maakt het ook mogelijk om de sterktes en de uitdagingen in deze relaties te benoemen.
- Tekenen van een “ondersteunings-ster”: de jongeren krijgen een blad papier met een ster op getekende en hen wordt gevraagd om aan de punten van de ster te noteren van wie (mensen of organisaties) ze steun krijgen en welke steun ze geven. In het midden van de ster worden de zaken waar ze nog hulp voor nodig hebben genoteerd.
- Bespreking van uitnodigingen voor jonge mantelzorgersactiviteiten en casestudies van andere jonge mantelzorgers

Lauwers (2013) rondde het focusgroepgesprek met de jonge mantelzorgers af met een creatieve methode, waarbij in 2 groepjes jongeren werkten aan een poster om de samenleving een duidelijke boodschap te geven over hun leven.

Tot slot vermelden we ook nog dat het onderzoek van Tielen e.a. (2010) naar passende preventieve steun voor dreigend overbelaste jongeren gebaseerd is op een uitvoerige literatuurstudie en op die manier concrete handvatten formuleert voor de organisatie van preventie steun voor jonge mantelzorgers.

3.5.6 ONDERZOEK NAAR DE EFFECTIVITEIT EN DE BRUIKBAARHEID VAN BESTAANDE ONDERSTEUNINGSPRAKTIJKEN VOOR JONGE MANTELZORGERS

Het groeiend bewustzijn van de aanwezigheid van jonge mantelzorgers en hun zorgen/noden leidde in heel wat landen reeds tot de ontwikkeling van ondersteuningspraktijken voor deze groep kinderen en jongeren. Verschillende studies uit het literatuuronderzoek focussen zich op deze ondersteuningspraktijken en onderzoeken de ervaring van jonge mantelzorgers met deze ondersteuningspraktijken. Daarnaast wordt ook de effectiviteit van deze praktijken onderzocht, met daaraan ook gekoppeld de vraag hoe het komt dat sommige programma's geen jonge mantelzorgers bereiken of waarom jonge mantelzorgers er geen gebruik van maken.

De studies van Agren e.a. (2011) en Ali e.a. (2013) focussen op de vraag **hoe de jonge mantelzorgers de ontvangen ondersteuning ervaren.**

Het onderzoek van Agren e.a. e.a. (2014) is retrospectief en via telefonische interviews worden volwassenen gevraagd te vertellen over hoe zij als kind/jongere de periode waarin hun ouder een harttransplantatie onderging ervoeren. Het gesprek focust op hun leven voor, tijdens en na de ingreep en de ervaren steun in de periode. De interviews werden opgenomen en nadien letterlijk uitgeschreven en kwalitatief gecodeerd.

Het onderzoek van Ali e.a. (2013) onderzoekt hoe jonge mantelzorgers van personen met een psychische stoornis de aangeboden steun ervaren en gebruiken. Ze gebruiken hiervoor een mixed-method design, waarbij diepte- en telefonische interviews en focusgroepen met 12 jonge mantelzorgers en 241 self-report vragenlijsten gecombineerd worden. Bovendien wordt de kwantitatieve vragenlijst afgesloten met 5 open vragen, die ook weer kwalitatief verwerkt worden.

In de interviews en focusgroepen komen volgende thema's aan bod: hoe organiseren ze hun dagelijks leven, welk soort hulp hebben ze en welke soort hulp hebben ze nodig of zouden ze willen voor zichzelf.

In de vragenlijst worden volgende vragen gesteld:

Lukte het je om hulp te vinden? Lukt het je om je eigen stress te verminderen en te ontspannen? Deze vragen worden beantwoord op een 4punt Likert- schaal, gaande van 1, ja zeer goed, tot 4, helemaal niet.

De volgende 2 vragen peilen naar het feit of de jonge mantelzorger al eens stopte met hulp te gebruiken en of hij al eens niet de juiste hulp vond (ja-neen vragen). Vier volgende vragen peilen in welke mate 4 mogelijke ondersteuningsvormen, nl. online-hulp via website, individuele counseling, counseling in groep en informatie hen zou ondersteunen. (4punt Likert schaal, gaande van 1: zeer veel tot 4: helemaal niet).

Vervolgens wordt hen gevraagd of zij al eens beroep deden op deze 4 ondersteuningsvormen, met als antwoordmogelijkheden 1: ja, 2: ja, iemand uit mijn familie gebruikte het al, 3: neen, maar ik weet wel wat het bestaat en 4: neen, ik wist niet dat het bestond.

In een volgende kwantitatieve vraag wordt hen gevraagd in een lijst van mogelijke ondersteuningsbronnen aan te duiden welke vorm ze de laatste 4 maanden gebruikt hebben.

Tot slot worden nog 5 ja-neen vragen gesteld over hun sociale steun, met vragen als: heb je iemand met wie je je gedachten en gevoelens kan delen, heb je aan iemand verteld over je situatie, enz.)

De 5 open kwalitatieve vragen peilen dan tenslotte naar wat zij het meest nodig hebben om tevreden te zijn, welke vorm van hulp voor hen persoonlijk het meest waardevol zou zijn, ...

Naast de ervaring van de gekregen steun is ook **de effectiviteit van de ondersteuningspraktijken** een thema dat belangrijker wordt.

Ali e.a. (2014) vergelijken in hun studie de impact van ondersteuning via een website en ondersteuning via een informatieve folder via een gerandomiseerd onderzoek met controlegroep. De outcome variabelen zijn stress, de zorgsituatie, algemene zelfeffectiviteit, welzijn, gezondheid en kwaliteit van leven. Zelf-rapportage vragenlijsten werden afgenomen om de 2 interventies met elkaar te vergelijken en om veranderingen te detecteren. Deze manier van onderzoek werd als geschikt bevonden om de interventies met elkaar te vergelijken.

Zoon & Berg - le Clerq (2014) beschrijven in hun rapport welke interventies werken voor kinderen van ouders met een psychische problematiek. Hiervoor baseren zij zich op een uitgebreide literatuurstudie.

Purcal e.a. (2012) merken ook op dat het aantal ondersteuningspraktijken voor jonge mantelzorgers sterk toeneemt, maar dat er nog maar weinig geweten is over de effectiviteit ervan. Op basis van een uitgebreide literatuurstudie en een onderzoek naar de ervaringen van jonge mantelzorgers in Australië ontwierpen ze een theoretisch raamwerk om de verschillende ondersteuningsinitiatieven voor jonge mantelzorgers te groeperen volgens hun doelstellingen en de aard van de interventies die geboden worden. Dit raamwerk kan gebruikt worden om bestaande jonge mantelzorginitiatieven in een land in kaart te brengen en zo ook op te merken waar er nog tekorten in de ondersteuning zijn.

Tot slot wordt er opgemerkt dat jonge mantelzorgers vaak **geen gebruik maken van de bestaande ondersteuning**. Wittenberg e.a. (sd) en Bredewold e.a. (2010) gaan in hun onderzoek via interviews na welke belemmeringen onder andere jonge mantelzorgers ervaren om een beroep te doen op mantelzorgondersteuning die de gemeente Zwolle aanbiedt. Via deze gesprekken worden knelpunten en oplossingen in beeld gebracht. Ook in het onderzoek van Markant (2015) wordt onderzocht waarom jonge mantelzorgers niet veel gebruik maken van het aanbod dat voor hen bestaat in Amsterdam. Via een vragenlijst, afgenomen bij 391 scholieren, tracht men ook hier een antwoord op te vinden.

3.5.7 ONDERZOEK NAAR DE AWARENESS VOOR JONGE MANTELZORGERS EN HUN NODEN BIJ PROFESSIONELEN

Jonge mantelzorgers kunnen maar ondersteund worden indien anderen, waaronder professionelen, de noden van jonge mantelzorgers kennen en herkennen. Via voornamelijk kwalitatieve onderzoeksmethoden wordt deze awareness onderzocht.

Fives e.a. (2010) onderzoekt de awareness voor jonge mantelzorgers via semigestructureerde interviews met 30 professionele hulpverleners. Thema's die aan bod komen zijn de definitie van jonge mantelzorger,

het 'label' JMZ, de zorgtaken die opgenomen worden, het belang van ondersteuning en hun rol in deze ondersteuning, hun ideeën voor een overheids- en ondersteuningsbeleid.

In het onderzoek van Waugh e.a (2015) werden 20 non-profit organisaties uitgenodigd om deel te nemen aan een ontmoetingsdag, waar niet alleen presentaties werden gehouden, maar ook semigestructureerde groepdiscussies werden georganiseerd. Tijdens deze groepsgesprekken werden de deelnemers gevraagd hun visie te geven op zowel de noden van JMZ als op de ondersteuning die ze nodig hebben.

Ook Mc Andrew e.a. (2012) kiezen bewust voor een participatieve onderzoeksmethode, meer bepaald de methode Wereldcafé, een inclusief, participatief proces waarbij een grote groep mensen, verdeeld in kleinere groepjes, gedurende een korte tijd aan een gesprekstafel van gedachten wisselen over een bepaald thema, onder leiding van een gespreksleider. Door de groepjes klein te maken, ontstaat er een informele sfeer. En na een afgesproken tijdsspanne wordt er doorgeschoven naar een volgende tafel met een ander thema, waar de gespreksleider de meningen van de andere groepjes mee in het gesprek brengt. Op die manier worden ideeën uitgewisseld, maar ontstaan ook nieuwe ideeën en alles wordt op het einde van de dag gepresenteerd in een plenaire sessie. In het onderzoek van Mc Andrew e.a. (2011) bestaan de deelnemers uit jonge mantelzorgers (zij geven de inleidende presentatie en zijn gespreksleider aan een tafel) en professionele hulpverleners uit onderwijs en het ruime jeugdwelzijnswerk. Na een presentatie door de jonge mantelzorgers over de impact van hun zorgtaken op hun fysiek, sociaal en emotioneel welzijn, volgde er een korte vraag- en antwoordronde. Op basis van de thema's die tijdens deze vraag-antwoordronde aan bod kwamen, werden 4 topics voor het wereldcafé vastgelegd:

- Uitgesloten worden bij beslissingen die genomen worden i.v.m. de zorgbehoevende, hoewel de beslissingen ook een impact hebben op de JMZ
- Ontkenning van of niet begrijpen van het effect dat het opnemen van zorgtaken heeft voor de toekomst van de JMZ
- Het ontbreken van adequate steun voor JMZs
- Her- en erkenning JMZs

Tot slot voerden Siskowski e.a. (2007) een retrospectieve document analyse uit op opname dossiers van patiënten die verbleven in een palliatieve hospice. Deze patiënten waren tijdens hun opname 50 jaar oud of jonger, er van uitgaande dat bij deze leeftijdsgroepen er kinderen in het gezin aanwezig konden zijn. De analyse focuste zich op volgende thema's: biedt het gebruikte klinisch assessment instrument mogelijkheden om de aanwezigheid van jonge mantelzorgers in het gezin in kaart te brengen, wordt de aard van de zorgtaken die ze opnemen genoteerd en welke soort hulp wordt hen aangeraden om hen te ondersteunen in hun zorgtaken en de last te verminderen.

3.5.8 ONDERZOEK NAAR HOE ONDERWIJS KAN BETROKKEN WORDEN IN DE HERKENNING, ERKENNING EN ONDERSTEUNING VAN JONGE MANTELZORGERS

In het onderzoek van Temple (2014) worden via semigestructureerde interviews en focusgroepen met jonge mantelzorgers uit het hoger onderwijs hun ervaringen met de combinatie onderwijs-zorgtaken besproken. De analyse van deze data levert concrete aanbevelingen op voor het onderwijs.

Het onderzoeksrapport van Pharos (2012) beschrijft de ontwikkeling, uitvoering en evaluatie van een cultuursensitieve training voor mentoren en leerlingbegeleiders, om het gesprek aan te gaan met jongeren

die overbelast zijn of dreigen te raken en met hun ouders. Na de uitvoering volgt een evaluatie aan de hand van vragenlijsten en telefonische interviews, waarin volgende vragen aan bod kwamen: Wat hebben de deelnemers aan de training gehad: kunnen ze nu daadwerkelijk het gesprek aangaan met overbelaste leerlingen en hun ouders? Wat zijn hun ervaringen met de zorgstructuur op de scholen: worden de overbelaste leerlingen tijdig gesignaleerd en, als het gesprek is aangegaan, zijn er binnen de school voldoende mogelijkheden om daar een vervolg aan te geven? Zijn er buiten de school voldoende mogelijkheden om een zinvol vervolg te geven aan een gesprek met een overbelaste leerling in de vorm van concrete hulp/ondersteuning?

Tot slot beschrijven de artikels van Bostock (2012) en Markant (2012) elk een good practice van hoe in het onderwijs meer aandacht gegeven kan worden aan JMZ. Op basis van de beschrijving van deze goede praktijken, kunnen andere scholen gemotiveerd worden om er ook mee aan de slag te gaan.

3.5.9 ONDERZOEK NAAR DE ONTWIKKELING VAN EEN JMZ ASSESSMENT INSTRUMENT.

Howatson-Jones en Coren (2013) beschrijven in hun onderzoek hoe ze een JMZ-assessmentinstrument ontwikkelden, dat in ziekenhuizen kan gebruikt worden om JMZs van ernstig zieke volwassenen te screenen. Twaalf hoofdsverpleegkundigen werden verdeeld in 3 focusgroepen die elk 2 keer samenkwam. Tijdens de eerste focusgroep werd de huidige manier van assessment in kaart gebracht en tijdens de tweede bijeenkomst lag de focus op de prioriteiten in het assessment van JMZs. Op basis van de analyse van deze gesprekken werd het assessment instrument ontwikkeld, voorgelegd voor feedback aan een groep JMZs. Op basis van hun feedback werd het instrument verfijnd en vervolgens gepresenteerd op een studiedag.

Ireland & Pakenham (2010) beschrijven de ontwikkeling van de Youth Activities of Caregiving Scale (YACS). Op basis van een surveyonderzoek bij 135 JMZs tussen 10 en 24 jaar werden data verzameld. Via factor analyse werden 4 factoren weerhouden: instrumentele zorgtaken, sociaal/emotionele zorgtaken, persoonlijke/intieme zorgtaken en huishoudelijke zorgtaken.

Patterson e.a. (2011) beschrijven de ontwikkeling van de OCNI (the Offspring Cancer Needs Instrument), een instrument om de psychosociale noden van jonge mensen met een ouder met kanker in kaart te brengen en na te gaan of er tegemoet gekomen wordt aan deze noden. Om deze noden in kaart te brengen werd een focusgroep gehouden met 6 deelnemers, telefoon interviews met 8 kinderen en een survey bij 26 personeelsleden. Op basis van de analyse van deze data werd een eerste versie ontwikkeld, die in de tweede fase van het onderzoek werd afgenomen in een survey studie bij 116 jongeren. In deze survey werden naast deze testversie van de OCNI ook de Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-TD; 12–17-jarigen) en de Depression, Anxiety, Stress Scale—21 (DASS-21) (18–24-jarigen) afgenomen om de betrouwbaarheid en validiteit te meten.

3.5.10 LONGITUDINAAL ONDERZOEK NAAR HET JONGE MANTELZORGER ZIJN

Pakenham & Cox (2012) voeren met behulp van de YACS een studie uit naar zowel de negatieve (gedrags- en emotionele problemen, somatisatie) als positieve gevolgen (prosociaal gedrag, levenssatisfactie) op korte en langere termijn van het zorg dragen voor een ouder met multiple sclerose. Hiervoor worden op tijdstip 1 door 85 ouders met MS, 55 partners en 130 kinderen vragenlijsten ingevuld, waaronder YACS. Twaalf maanden later (tijdstip 2) vullen de kinderen opnieuw de YACS in.

3.5.11 EVALUATIE-ONDERZOEK BIJ DE BESTAANDE MANTELZORGVERENIGINGEN

Van der Klein (2012) beschrijft in haar rapport hoe gebruikers van het Steunpunt mantelzorg de aangeboden ondersteuning evalueren. Hiervoor werd een mixed method onderzoeksopzet gebruikt, bestaande uit enquêtes en panelgesprekken.

Een digitale en schriftelijke enquête werd door 433 mantelzorgers werd ingevuld. De resultaten werden verwerkt en meegenomen naar de volgende fase met de panelgesprekken. Aan deze 4 panelgesprekken namen 7 mantelzorgers mee en 15 vertegenwoordigers van zorgvoorzieningen en vrijwilligersorganisaties. Bij elk thema dat besproken werd, werd de paneldeelnemers gevraagd naar hun behoeften op dit terrein, de beoordeling van de resultaten van de inzet van het Steunpunt en suggesties voor verbetering. Daarnaast werden de deelnemers gevraagd om de verschillende diensten en producten van het Steunpunt een cijfer te geven (schriftelijk).

3.5.12 STERKTES EN ZWAKTES VAN DE ONDERZOEKSMETHODEN

3.5.12.1 Sterktes en zwaktes van kwalitatieve onderzoeksmethoden

De belangrijkste sterktes van de kwalitatieve onderzoeksmethoden schuilen in het feit dat deze methoden meer aangepast zijn of kunnen worden aan jonge kinderen en adolescenten. Het vertrouwelijk karakter van een (diepte)interview, het kunnen delen van ervaringen in focusgroepen of gespreksgroepen en het uitgenodigd worden deel te nemen aan activiteitensessies zorgen er niet allen voor dat JMZs de deelname aan het onderzoek aangenaam vinden, maar ook dat ze zich uitgenodigd voelen om “hun hele verhaal” te vertellen, waardoor er vaak onverwachte thema’s aan bod komen. Bovendien kan dit vertellen van het verhaal ook op een non-verbale manier gebeuren, waardoor thema’s die moeilijk openlijk besproken kunnen worden, toch ook aan bod komen. Daarnaast zijn kwalitatieve onderzoeksmethodes ook sterk participatief van aard, en worden JMZs erkend als deskundige over hun eigen leven.

De zwaktes van deze onderzoeksmethodes zijn dan ook dat deze manier van onderzoeken zeer tijdsinvesterend is, en dat ook het aantal respondenten beperkter zal zijn.

3.5.12.2 Sterktes en zwaktes van kwantitatieve onderzoeksmethoden

De belangrijkste sterkte van de kwantitatieve onderzoeksmethoden is dat op een relatief korte tijd en op een relatief eenvoudige manier veel informatie kan verkregen worden. De mogelijkheid tot grotere anonimiteit van deelname kan er ook voor zorgen dat meer JMZs wensen deel te nemen.

De belangrijkste zwakten van deze methoden zijn evenwel het ontbreken van “goede” instrumenten om JMZ te meten, en daaraan gekoppeld de eerdere beperkte informatie die verzameld kan worden.

3.5.14 BESLUIT

Het onderzoek naar JMZ is uitgebreid en divers. De nadruk in de kwalitatieve studies ligt op het verkrijgen van een breed en diep inzicht in de leefsituatie van JMZs, in de aard van de zorgtaken die ze

opnemen en in hun ondersteuningsbehoeften. In de kwantitatieve studies worden deze onderzoekstopics aangevuld met de prevalentie van JMZ en de psychosociale gevolgen van het JMZ-zijn.

Meer recent zien we ook steeds meer studies verschijnen naar de ondersteuning van JMZ, waarbij niet alleen bestaande ondersteuningsinitiatieven geëvalueerd worden, maar ook onderzocht wordt hoe de bewustwording bij professionelen voor JMZ kan verbeterd worden.

De meer kwantitatieve studies naar de psychosociale gevolgen van het JMZ-zijn maakten aanvankelijk enkel gebruik van reeds bestaande psycho-sociale instrumenten, die echter niet voldoende het JMZ-zijn in beeld brengen. Verschillende studies beschrijven hoe ze specifieke instrumenten ontwikkelden, en ook de ontwikkeling van assessment tools wordt steeds belangrijker. Elke onderzoeksmethode heeft zijn eigen sterktes en zwaktes, maar een belangrijke methodologische uitdaging – in elke studie – blijft de vraag hoe ook de meer onzichtbare groep JMZs via onderzoek bereikt kan worden.

3.6. Internationaal Beleid ter ondersteuning van jonge mantelzorgers

3.6.1 INLEIDING

Het literatuuronderzoek geeft ons een beeld van het beleid dat globaal gevoerd wordt in een aantal landen. Aan de hand van de bespreking van de informatie die we verzamelden via het literatuur- en bronnenonderzoek en de consultaties van internationale experts formuleren we in dit deelhoofdstuk een antwoord op onderzoeksvragen 8 en 9: Welke ‘goede voorbeelden’ van landen/regio’s zijn er op vlak van het voeren van een overheidsbeleid ten aanzien van jonge mantelzorgers? Waaruit bestaat het overheidsbeleid, in deze goede voorbeelden van landen/regio’s, en hoe krijgt de ondersteuning in de praktijk vorm? En dragen zo bij tot volgende deeldoelstelling van dit onderzoek: Verduidelijken op welke wijze(n) buitenlandse overheden jonge mantelzorgers ondersteunen.

In onderstaande bespreking zoomen we in op het beleid inzake JMZ dat gevoerd wordt in respectievelijk het VK, Australië en Nederland. We motiveren waarom we deze keuze maakten. Waugh e.a. (2015) halen het VK en Australië aan als de absolute koplopers in het beleidsmatig omgaan met JMZs. Dit zijn evenwel niet de enige landen waar iets ‘beweegt inzake JMZ’. In Canada is er een gebrek aan dialoog omtrent het thema en is er weinig erkenning voor de groep zowel door de burger als door beleidsmakers en professionals. Desalniettemin bestaan er enkele diensten die JMZs ondersteunen. In de Verenigde Staten wordt er geen politiek beleid gevoerd rond JMZs. Desondanks worden er initiatieven opgestart en wordt er divers onderzoek gevoerd. Initiatieven zijn evenwel afhankelijk van private giften en de onderzoeken kunnen plaatsvinden dankzij private fondsen en worden uitgevoerd door belangenorganisaties zoals de organisatie die instaat voor mensen met de ziekte van Huntington (Kavanaugh, skype gesprek, 22 mei 2015).

Op basis van de literatuurstudie en contact met experten geeft de onderstaande informatie een summier beeld over de situatie in Europa. Het is duidelijk dat niet elk land het thema ‘JMZs’ op de politieke agenda plaatst. Bovendien is het onmogelijk om alle Europese landen te screenen en is de uitvalsbasis voor het opnemen van mogelijke initiatieven, het literatuuronderzoek geweest (vanaf het publicatiejaar 2010).

Zowel Duitsland als Spanje worden door Becker benoemd als landen die het thema op de politieke agenda plaatsen (Aldridge, 2008 in Waugh e.a., 2015). In Frankrijk kennen JMZs weinig erkenning, in Lyon echter is er recentelijk een project opgestart dat aan de slag gaat met de doelgroep (Croisiaux, telefonische gesprek, 11 juni 2015). Oostenrijk voert op dit ogenblik geen beleid dat zich specifiek richt naar JMZs. In 2011 werd in opdracht van het Ministerie van Werk evenwel een onderzoek gevoerd naar de leefsituatie van de JMZs. Dit onderzoek richtte volgende adviezen aan hun opdracht gevende overheid: zorg voor een bewustwording van de groep, identificeer JMZs en hun directe omgeving en ontwikkel programma’s die JMZs ondersteunen in hun behoeftes (Nagl-Cupal, mailgesprek, 13 mei 2015). Naar aanleiding van dit onderzoek kwamen er bijkomende overheidsgebonden onderzoeksfondsen vrij waarbij 3 onderzoeksvragen centraal staan: hoe kan de bewustwording van de groep JMZs verhoogd worden, hoe kan de groep JMZs benaderd worden en hoe kunnen JMZs die een hulpvraag hebben, ondersteund en ontlast worden? (Nagl-Cupal, mailgesprek, 13 mei 2015). In IJsland is het de ‘ombudsvrouw voor kinderen’ (onder voogdij van de eerste minister) die instaat voor het algemeen

welzijn en de bescherming van kinderen en jongeren. Op basis van de problemen die deze doelgroep meldt, kunnen er prioriteiten worden gesteld (Bjorgvisdottir, mailgesprek, 5 mei 2015). In Nederland worden JMZs beschouwd als risicogroep en wordt er in het beleid en de wetgeving expliciet rekening gehouden met deze groep kinderen en jongeren. In België (Brussel) loopt er op dit moment een onderzoek naar de leefsituatie van JMZs (Croisiaux, telefonisch gesprek, 11 juni 2015), gericht naar Brussel en Wallonië. Dit onderzoek wordt gefinancierd door ‘Télé-Secours’, een organisatie die instaat voor de veiligheid van hulpbehoevenden (Télé-Secours, 2015).

Aangezien de vergaande beleidsontwikkelingen in het VK, Australië en Nederland, worden deze drie landen naar voor geschoven als ‘inspirerende praktijken’ en uitvoerig besproken in wat volgt.

Voorafgaand aan de lezing van deze beleidspraktijken, willen we benadrukken dat de voorbeelden die worden aangehaald, evenwel gekaderd moeten worden in het nationale gezondheids- en welzijnsbeleid van de besproken landen. De opdracht en tijdsbestek van dit onderzoek lieten ons niet toe om dit totale beeld van de betrokken landen hieronder in kaart te brengen.

3.6.2 VERENIGD KONINKRIJK

Het Verenigd Koninkrijk is opgedeeld in vier naties: Engeland, Wales, Noord-Ierland en Schotland. Deze vier naties kennen elk hun eigen regels. Zij worden aangestuurd door centrale wetten (gestemd door het ‘central parlement’) die de lokale regio’s de mogelijkheid biedt om autonoom aan de slag met de implementatie van die centrale wetten.

In Engeland zijn ‘The Care Act 2014’, en ‘The Children and Families Act 2014’, op dit moment (de implementatie was voorzien op 1 april 2015) de belangrijkste wetten die van toepassing zijn op het thema JMZ. Voorheen werden de rechten van JMZs stuk voor stuk opgebouwd, complex neergeschreven en waren ze terug te vinden in drie wetgevingen en zes beleids- en praktische handleidingen.

‘The Care Act 2014’, en ‘The Children and Families Act 2014’ zijn enkel van toepassing in Engeland en dus niet in Wales, Noord-Ierland en Schotland. Desondanks kent de laatste natie een gelijkaardige wet (thans ‘The Cares Bill’ genaamd) die, wanneer deze een legislatief proces ondergaat, ook een deel van ‘The Care act’ wordt.

‘The Care Act’, en ‘The Children and Families Act’ ondergingen recent enkele wijzigingen waarbij nieuwe rechten voorzien worden voor zowel JMZs, als voor jongvolwassen MZs. Deze wijzigingen zijn, zoals reeds aangegeven, van toepassing vanaf 1 april 2015. Deze twee wetten bestaan naast elkaar maar voorzien beiden in gelijke rechten voor JMZs en beogen een gelijke behandeling voor alle JMZs. Deze twee regelgevingen zijn het resultaat van NGO’s (zoals ‘Carers UK’ en ‘The Children’s Society’) (Becker, 2007) die lobbyen om samen op te komen voor de rechten van JMZs (Alexander en Benett, telefonisch gesprek, 5 juni 2015). Ook JMZs zelf zorgen ervoor dat hun situatie op de politieke agenda komt en lobbyen via bestaande organisaties. Een uitkomst hiervan is het jaarlijkse ‘Young Carers Festival’ georganiseerd sinds 2000 door de ‘Children’s Society’ en jaarlijks goed voor een opkomst van meer dan 1000 JMZs, beleidsmedewerkers en politici (Becker, 2007). In 2014 vierde het festival zijn 14^{de} verjaardag en bereikte meer dan 1500 JMZs. (YMCA, 2015).

Ook vermeldenswaardig is ‘Carers Trust’ (samengesmolten vanuit ‘Crosroad Care’ en ‘Princess royal Trust’), een nationale ‘goede doelen organisatie’ die advies verleent en praktische ondersteuning biedt

aan een 100-tal ‘Carers Centres’ verspreid over het hele Verenigd Koninkrijk (England, Wales, Noord-Ierland en Schotland). Door een partnerschap dat zij aangingen met diverse universiteiten (zoals Birmingham en Nottingham), kunnen zij daarnaast ook onderzoek opzetten en worden zij beschouwd als een van de belangrijke schakels in de ondersteuning van JMZs.

3.6.2.1 Rechten voor de JMZs in ‘The Care Act 2014’ en ‘The Children and Families Act 2014’

Hieronder volgt een olijsting van de rechten voor de JMZ omschreven in ‘The Children and Families Act 2014’ (Rights for young carers, 2015):

- de lokale overheden identificeren JMZs proactief (dit wil zeggen dat ze niet wachten tot de hulpbehoevende of jongere tot bij hen komt) en gaan op zoek naar hun ondersteuningsbehoeftes;
- onder JMZs worden ook jongeren onder de 18 jaar begrepen;
- wanneer een jongere behoeften heeft aan ondersteuning moet er een assessment uitgevoerd worden. Ook de JMZ zelf of een ouder kan vragen naar een assessment;
- de lokale overheden gaan op zoek naar ondersteunende diensten voor de zorgbehoevende opdat de JMZ zijn ondersteuning hierop kan afgestemd worden (dit maakt deel uit van de ‘whole family approach’ cfr. infra).

De nieuwe rechten voor JMZs die omschreven worden in de ‘Care act 2014’ zijn (The Care Act and Whole-Family Approaches, 2015):

- voorzien in een assessment voor alle JMZs onder de 18 jaar met het oog op ondersteuning, ongeacht voor wie ze zorg opnemen, wat voor zorg en hoe frequent ze dit doen (voorheen diende er een ‘wezenlijke hoeveelheid zorg’ opgenomen te worden);
- een duidelijkere verplichting stellen t.a.v. lokale overheden om deze assessment uit te voeren;
- lokale overheden aanzetten om JMZs te identificeren en na te gaan of het om een ‘kind in nood’ gaat; de ‘Children Act 1989’ verstaat onder een ‘kind in nood’: *“he or she is unlikely to achieve or maintain or to have the opportunity to achieve or maintain a reasonable standard of health or development without provision of services from the LA; his or her health or development is likely to be significantly impaired, or further impaired, without the provision of services from the LA; he or she has a disability.”* (The Care Act and Whole-Family Approaches, 2015, p. 32);
- de lokale overheden informeren opdat de assessment van de JMZ en de assessment van de zorgbehoevende op elkaar kunnen afgestemd worden (ter preventie van ‘ongepaste zorg’ (cfr. infra) voor de JMZ);
- lokale overheden aanzetten om proactief JMZs te identificeren en hun nood aan steun te verminderen door hen preventief te informeren en preventieve maatregelen te treffen (vb. via school).

3.6.2.2 Carer's Assessment (CA)

Het voordeel van een assessment is dat de zorg en ondersteuningsbehoeften van de JMZs worden geïdentificeerd en er informatie en advies kan voorzien worden (Carers UK, 2014).

Mantelzorgers én jonge mantelzorgers

Een carer's assessment (CA) wordt gedefinieerd als een mogelijkheid om als MZ aan te geven aan de (lokale) sociale diensten wat de mantelzorg voor een betrokkene dragelijker kan maken (Carers Trust, 2015).

De wetgever stelt dat lokale sociale diensten verplicht zijn MZs te informeren over het recht dat zij hebben om een CA te ondergaan. Daaraan gekoppeld zijn deze sociale diensten ook verplicht om rekening te houden met de kinderen die deel uitmaken van het gezin waar er een zorgsituatie plaatsvindt; zij moeten de impact van de JMZ op zijn welbevinden, welzijn, ontwikkeling en onderwijskansen nagaan. Daarnaast moet de hulpverlener nagaan in hoeverre de JMZ ongepaste verantwoordelijkheden moet opnemen. Met 'ongepast' wordt bedoeld: *"anything which is likely to have an impact on the child's health, wellbeing or education, or which can be considered unsuitable in light of the child's circumstances and may include: personal care such as bathing and toileting, carrying out strenuous physical tasks such as lifting; administering medication; maintaining the family budget and emotional support to the adult."* (The Care Act and Whole-Family Approaches, 2015: 33-34). Het is voor de lokale overheden belangrijk dat ze ook bij de JMZ zelf nagaan wat 'ongepast' voor hen betekent. Bovendien moet er ook rekening worden gehouden met de bijkomende zorg voor broers, zussen of andere niet-zieke gezinsleden. Dit kan immers voor extra belasting zorgen. Een 'gecombineerde assessment' van de JMZ en de volwassene(n) in het gezin, heeft het voordeel dat verschillende diensten met eenzelfde gezin aan de slag kunnen (Department for Education, 2014). Deze samenwerking zorgt ervoor dat de volwassene(n) en de JMZ eenzelfde weg aflegt waardoor de toegang tot de geschikte hulp beter bereikbaar is. Deze 'gecombineerde assessment' is enkel mogelijk wanneer alle partijen hiermee instemmen. Een assessment kan eveneens volbracht worden door meerdere organisaties. Dit zorgt ervoor dat alle betrokken partijen aangesproken worden wanneer er belangrijke beslissingen genomen moeten worden (Carers UK, 2014).

Het doel van deze CA is niet enkel om ervoor te zorgen dat de mantelzorger de zorg kan blijven opnemen maar eveneens na te gaan welke mogelijkheden er zijn m.b.t. arbeid (wil de MZ zijn betaalde arbeid verderzetten/ wil de MZ een betaalde job aanvatten), onderwijs (welke wens heeft de MZ m.b.t. verder studeren) en vrije tijd (welke vrijetijdsbestedingen wil de MZ blijven opnemen?). Deze vragen duiden erop dat niet enkel volwassen MZs onderwerp zijn van een CA maar ook JMZs hierin bevraagd worden. De lokale overheid gaat de jongere zijn noden na en dit m.b.t. zijn schoolloopbaan of werk, zijn gezondheid, zijn hobby's en andere activiteiten. In een assessment wordt de eigen mening van de JMZ en die van de ouder nagegaan. Ook andere belanghebbenden zoals een sociaal werker van een 'jonge mantelzorg organisatie', een leerkracht of een vriend aan huis, kunnen bevraagd worden (New rights for young carers, 2015). Kort samengevat moet een assessment volgende elementen in kaart brengen (Department for Education, 2014):

- welke en hoeveel zorg de JMZ opneemt;
- de impact ervan op de diverse levensdomeinen van de JMZ;
- of er ongepaste zorg wordt opgenomen;

- of de zorgbehoevende een assessment wil ondergaan;
- of de verwachte zorg kan opgenomen worden door een ander familielid;
- welke zorg de JMZ wenst te ontvangen;
- of er andere ondersteuningsbehoeften zijn.

Na het assessment wordt er beslist welke hulp er ingeschakeld kan worden (zowel voor de zorgbehoevende als voor de JMZ).

Specifiek voor JMZs wordt de CA voorzien door verschillende wetgevers (Children's Act 1989 aangevuld door de Children and Families Act 2014, Disabled Children's Act 2000, Carers recognition and Services Act 1995, afhankelijk of de JMZ respectievelijk onder de 18 jaar is, 16 en 17 jaar is of jonger is dan 16 jaar).

De lokale overheid is verplicht een assessment voor een JMZ te voorzien wanneer (Rights for young carers, 2015):

- de JMZ nood heeft aan ondersteuning;
- de JMZ of de ouder vraagt naar een assessment;
- de JMZ al een assessment ondergaan heeft maar de noden of omstandigheden van de JMZ of zorgbehoevende gewijzigd zijn;
- een vorige assessment geen duidelijk beeld gaf van de noden van de JMZ in relatie met de zorgbehoevende.

De overheid kan een assessment weigeren indien (Rights for young carers, 2015):

- blijkt dat de JMZ geen ondersteuningsbehoeftes heeft;
- de overheid reeds in een assessment voorzag en er zich geen wijzigingen in de situatie voordeden.

In de praktijk wordt een JMZ enerzijds 'gescreend' via de volwassen MZ (wanneer een volwassene zich als MZ aanmeldt, is de betrokken hulpverlener verplicht om na te gaan of er ook kinderen en jongeren betrokken zijn en ook voor hen te benoemen op welke steun zij beroep kunnen doen). Bennett (Skypegesprek, 5 juni 2015) geeft aan dat het enkel vragen naar de thuissituatie onvoldoende is, er moet nagegaan worden welke hulp er kan aangeboden worden voor de JMZ; deze hulp moet bovendien geëvalueerd worden. De CA kan ook plaatsvinden via de jeugdhulpverlening en de wetgeving die daarin voorziet (cfr. supra).

Jongvolwassen mantelzorgers

De 'Care Act 2014' voorziet uitdrukkelijk in de verplichting om in een assessment te voorzien ('Young Carer's assessment in transition' (Carers UK, 2014) voor jongvolwassen MZs (tussen 18 en 24) wanneer zij aangeven nood te hebben aan ondersteuning in hun overstap naar volwassenheid (indien de jongere nog geen 18 jaar is maar nood heeft aan ondersteuning vanuit zijn groei naar volwassenheid, valt dit onder 'The Children and Families Act 2014'). Dankzij het assessment wordt een persoonlijk transitie plan opgesteld waarbij aandacht gaat naar de noden op het vlak van onderwijs of betaald werk. De lokale overheid is verplicht een gesprek aan te gaan met de jongvolwassen MZ en de mogelijkheid tot verder studeren aan te kaarten. Indien de jongvolwassen MZ wenst verder te studeren, neemt de lokale overheid

contact op met de betrokken hoger onderwijsinstelling en licht deze in over de jongvolwassen MZ's situatie (New rights for Young Carers, 2015).

Wanneer een lokale overheid niet ingaat op de vraag van de jongere naar een assessment, moet zij dit verantwoorden. Naast deze wettelijke bepaling is er een nationale werkgroep in het leven geroepen. Zij gaan na welke acties moeten ondernomen worden t.a.v. deze groep MZs en dit in functie van het afmaken van hun studies en het optimaal inzetten van hun competenties op de arbeidsmarkt (The Care Act and Whole-Family Approaches, 2015).

3.6.2.3 Whole-family approach

Wanneer een jongere geïdentificeerd wordt als JMZ is het belangrijk om de behoeftes van de hele familie in kaart te brengen. Zowel de 'Care Act 2014' als de 'Children and Families Act 2014' zetten een kader uit waarbij lokale overheden gestuurd worden. Dankzij dit raamwerk worden de behoeften van de hele familie van de zorgbehoevende doorgelicht en worden kinderen en jongeren ervan weerhouden om 'ongepaste zorg' op te nemen. De wetgever benadrukt de samenwerking tussen jongeren en volwassen hulpverlening die vergemakkelijkt kan worden door het in het leven roepen van protocollen tussen beiden hulpverlenende instanties (The Care Act and Whole-Family Approaches, 2015). Deze aanpak wil de lokale overheid aanzetten om na te denken over de families hun ondersteuningsnetwerk, hun sterktes en zwaktes en de mogelijke veranderingen die een familie in de (nabije) toekomst kan ondergaan (New Rights for Young Carers, 2015).

Een 'whole-Family Approach, vereist de volgende aanpak (The Care Act and Whole-Family Approaches, 2015, p 3-6):

- Familiaal denken: in een eerste contact van de zorgbehoevende met de hulpverlening is het belangrijk om na te gaan wie er deel uitmaakt van het gezin, wie er mee ondersteunt, wie belangrijk is in de persoon zijn leven, of er iemand is voor wie de zorgbehoevende zelf instaat, of er een kind leeft in het gezin en of er een ouder ondersteuning verwacht in zijn/haar rol. Zowel de rol van de JMZ als de rol die de zorgbehoevende als ouder opneemt, is belangrijk.
- Een volledig beeld krijgen op de situatie kan o.a. door een lokale overheid gerealiseerd worden wanneer er een goede afstemming tussen jongeren en volwassen hulpverlening heerst en er nagegaan wordt wat de impact is van de situatie op de verschillende gezinsleden, inclusief de kinderen. Wanneer een kind JMZ is, moet er overwogen worden om een assessment te voorzien.
- Een bruikbaar plan opstellen dat voor elk familielid van toepassing is.
- Het opgestelde plan evalueren voor elke familielid: op basis van het vooropgestelde plan nagaan of elk familielid (inclusief de JMZ) zijn noden, zijn zorg die hij geeft en de resultaten die hij wil bereiken, aan bod zijn gekomen.

3.6.2.4 Carer's Allowance (Ca)

De belangrijkste financiële tegemoetkoming waarop MZs en ook JMZs kunnen beroep doen in het Verenigd Koninkrijk is de Carer's Allowance (Ca). Deze tegemoetkoming is nationaal geregeld en heeft betrekking op de eerdergenoemde vier naties in het Verenigd Koninkrijk.

Om in aanmerking te komen voor deze bijdrage, moet aan de volgende voorwaarden worden voldaan (voor Noord-Ierland gelden er andere regels), (Carers Trust, 2015):

- de aanvrager moet inwoner zijn van England, Schotland of Wales;
- de MZ moet minimum 16 jaar zijn;
- de zorg moet minimum 35 u per week in beslag nemen;
- de zorgbehoevende moet een invaliditeitsuitkering ontvangen;
- de aanvrager mag geen voltijdse student zijn en wanneer de aanvrager werkt, mag hij niet meer dan een vastgelegd bedrag per week verdienen.

In mei 2014 werd deze Ca vastgelegd op 61,35 pond per week. In de praktijk blijkt dat JMZs de aanvraag en procedure om in aanmerking te komen voor deze tegemoetkoming, als ingewikkeld ervaren. Bovendien maakt de combinatie met werk en/of opleiding het voor JMZs extra moeilijk om de tegemoetkoming te ontvangen (Bennett, Skypegesprek, 5 juni 2015). Ook in de literatuur wordt aangegeven dat JMZs moeten ondersteund worden in het aanvragen van deze vergoeding.

3.6.2.5 'Young carer project' en 'Young adult carer project'

Doorheen het VK bestaan talrijke programma's die JMZs en jongvolwassen MZs ondersteunen. De diensten die zij aanbieden zijn overwegend gelijklopend. Zij bieden informatie aan, zorgen voor psychologische ondersteuning, organiseren diverse activiteiten en zorgen voor contact tussen JMZs onderling (peer support). Elke organisatie legt evenwel zijn accent.

Een voorbeeld van een dergelijk programma is 'Barnardo's'. Deze organisatie is verspreid over het hele VK en telt 20 diensten (Bernardo's, 2015). Zij voorzien in begeleiding door:

- op zoek te gaan naar ondersteuning voor de familie opdat de JMZ ontlast wordt;
- JMZs ondersteunen in hun zoektocht naar lokale diensten zoals sportclubs en praatgroepen;
- voorzien in advies en emotionele ondersteuning via individuele- en groepssessies;
- contacten leggen met scholen opdat de JMZ zich begrepen en ondersteund voelt op school;
- mogelijkheden voorzien opdat de JMZ zijn zorgtaak even naast zich kan neerleggen;
- in contacten voorzien met leeftijd- en lotgenoten;
- informatie voorzien omtrent het ziektebeeld van de zorgbehoevende.

Achtenveertig procent van de ondervraagden vindt dankzij het project ondersteuning op school en 44% geeft aan dat ze door het advies en de ondersteuning van het programma de weg vonden naar de universiteit of hogeschool, 41% vond de weg naar werk en 26% vond effectief een job dankzij het programma. Een derde van de respondenten haalt aan dat ze dankzij het programmahulp vonden voor de hele familie en ook effectief meer hulp ontvingen van andere organisaties. Zesentwintig procent geeft weer dat het programma ervoor zorgde dat ze minder zorgtaken dienden op te nemen. Desondanks het grote aanbod, vinden heel wat JMZs de weg niet naar deze organisaties. Sempik en Becker (2014) geven

aan dat 48% van de ondervraagden zich aansloot bij een 'Young adult carer project' en 21% bij een 'Young carer project'.

3.6.2.6 Ondersteuning op school

Het VK stimuleert scholen om oog te hebben voor JMZs. De overheid geeft volgende richtlijnen die scholen ertoe moet aanzetten om met JMZs aan de slag te gaan (NiDirect, Government services, 2015):

- JMZs moeten gebruik kunnen maken van een telefoon gedurende de pauzes om met de zorgbehoevende in contact te komen;
- de school kan JMZs in contact brengen met de lokale 'Young carers Service' of kan een gesprek met een sociaal werker van laatstgenoemde organisatie aanvragen;
- sommige scholen organiseren 'lunchtime groups' of groepen die huiswerkondersteuning bieden aan JMZs;
- wanneer de JMZ problemen ervaart met school of zijn schooltaken kan de leerkracht ingezet worden om extra huiswerkondersteuning te bieden, een gesprek aan te gaan met de JMZ's thuissituatie, de ouders te helpen in hun verplaatsing naar een ouderavond of de JMZs te verwijzen naar 'homeworkclubs'.

In de praktijk is de ondersteuning die een school voorziet, afhankelijk van school tot school. Onrechtstreeks kan de wetgever hiervoor bepalend zijn. Zoals eerder aangegeven zijn het de lokale regio's die hun eigen prioriteiten stellen; het nationale parlement geeft nationale standaarden aan waarbij de invulling ervan overgelaten wordt aan de lokale regio's. Het nationale parlement stuurt voor de invulling van die richtlijnen m.a.w. door naar de regio's (de richtlijnen opgesteld door het parlement in Londen, zoals toegevoegd aan de 'Care Act 2014' en 'Childrens and family act 2014' zijn van toepassing op lokale regio's in Engeland). Wil een regio bijvoorbeeld dat er vooral ingezet wordt op preventie (om te voorkomen dat de situatie van de JMZ verslechtert) dan kunnen er meer middelen gaan naar scholen. De realiteit is echter dat niet alle lokale regio's voldoende steun kunnen bieden aan JMZs (Bennett, Skypegesprek, 5 juni 2015).

3.6.2.7 Ervaringen met het overheidsbeleid

Hoewel de wetgeving dit jaar nieuwe rechten toekende aan de JMZ en aldus werd uitgebreid, kan een reflectie op de wetgeving voordien een belangrijke meerwaarde bieden.

Alexander (2014) bevroeg jongvolwassen mantelzorgers via een survey. Hieruit blijkt dat slechts bij 22% van deze JMZs een assessment door een lokale overheid werd afgenomen. Bovendien ontvangt slechts 46% van de ondervraagden goede ondersteuning en aangepaste diensten. Door het inperken van het budget voor sociale diensten en zorg in het VK (en dit terwijl de populatie stijgt), roept Alexander het beleid op om voldoende te investeren in de gezondheid en sociale zorg. Zo niet hangen meer en meer zorgbehoevenden af van hun informele netwerken, inclusief jongvolwassen MZs. Ook Milne en Larkin (2015) stellen dat slechts 6% van alle mantelzorgers in Engeland een assessment ontvangen. Milne en Larkin (2015) stellen zich de vraag hoe effectief het huidig gevoerde beleid is t.a.v. mantelzorgers

aangezien er in zeven jaar tijd een stijging van 37% van de overheidsmiddelen toegekend werd aan 'familiale zorg'. Mantelzorgers ontbreken duidelijk erkenning en ondersteuning.

Arksey (2002) haalt aan dat de 'Care Act' ervoor zorgde dat er van JMZs een assessment wordt afgenomen maar stelt zich de vraag of lokale overheden de mantelzorgers beperken in hun toegang tot diensten omwille van de onverenigbaarheid van de 'oneindige noden' en de 'eindige middelen'? De beperkingen in het lokale budget zijn steeds een barrière geweest voor de implementatie van de 'Care Act'. Door deze financiële beperking werd een service-aanpak gepromoot (waarbij assessment en planning voorop staan) i.p.v. een aanpak gebaseerd op de echte noden van de mantelzorger, inclusief de JMZ. De kosten verbonden aan het erkennen van mantelzorgers is beperkt in verhouding met het aanbieden van diensten.

De ondersteuning van JMZs worden in het VK georganiseerd door de 'Carers Centres'. Deze centra stellen deskundigen tewerk die gespecialiseerd zijn in het werken met JMZs. De lokale overheden werden verondersteld om subsidies op zij te zetten voor deze centra maar in sommige gebieden werden de voorziene gelden herverdeeld naar 'goede doelen organisaties' voor kinderen (Heyman en Heyman, 2013). De regering voorziet in 2013 nog steeds in deze subsidies maar de toewijzing van middelen kent een ingrijpend dalende trend en voedt een veel strenger beleid. In 2011 werden JMZ-diensten bevestigd waarbij bijna 1/3 van de organisaties aangaf hun diensten te moeten stopzetten of er ernstig over nadenken en bijna alle diensten gaven te kennen hun aanbod te moeten inperken door de dalende middelen.

Wanneer jongvolwassen MZs een hogere studie aanvangen, kunnen zij beroep doen op een financiële tegemoetkoming. In het onderzoek van 'The Scottish Youth Parliament' (2014) gaven JMZs aan hun financiële tussenkomst (Carer's Allowance) te verliezen wanneer zij een voltijds onderwijsprogramma opnamen. Hun zorgtaken verminderen echter niet. Door dit verlies zouden zij hun studies moeten stopzetten. Ook het NUS (2014) pleit ervoor om de 'Carer's Allowance' toe te kennen aan voltijdse studenten. In een surveyonderzoek gaf 7,4% van de jongvolwassen MZs aan financiële ondersteuning te krijgen van thuis, 69,1% ontving een tegemoetkoming of beurs, 57,4% ontving een lening, 60,3 % werkte en 1,5% ontving bijkomstige fondsen omwille van hun rol als JMZ.

Ook Alexander (2014) vestigt de aandacht op adequate ondersteuning voor JMZs en voldoende middelen om hierin te voorzien. Vooral jongvolwassen MZs zijn een kwetsbare groep in het bereiken van de juiste, op maat voorziene zorg. De overheid moet erop toezien dat ook zij als volwaardige burger kunnen gebruik maken van de sociale voorzieningen en diensten. Doordat zij thans het recht hebben op een assessment (geregeld door de Care Act 2014) en voordeel kunnen halen van een gecombineerd assessment (cfr. infra) kan mogelijks tegemoet gekomen worden aan hun extra kwetsbaarheid. Jongvolwassen MZ-diensten en andere diensten die in contact komen met jongvolwassen MZs zouden de jongeren moeten wijzen op dit recht.

3.6.3 AUSTRALIË

Australië is opgedeeld in verschillende staten (zoals ‘New South Wales’ en ‘Queensland’) en territoria (zoals de ‘Northhern Territory’). In Australië wordt het beleid rond JMZs zowel op nationaal niveau als op lokaal niveau gevoerd. Wat hier volgt is een overzicht van het nationaal beleid en een voorbeeld die betrekking heeft op de staat ‘New South Wales’. Het nationaal beleid rond mantelzorgers staat beschreven in de ‘Carer Recognition Act 2010’. Deze wet omschrijft het beleid en de dienstverlening voor mantelzorgers of voor de zorgbehoevenden (Department of Social Services, 2015).

Onder het departement ‘Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs’ (FaHCSIA) worden verschillende diensten verleend aan mantelzorgers (Support for Carers). In dit nationaal programma worden twee diensten vooropgesteld zijnde de ‘Young Carers Respite and Information Services’ en de ‘MyTime Peer Support Groups for Parents of Young Children with Disability’ (deze laatste heeft betrekking op volwassen mantelzorgers). Met deze ‘Peer Support Groups’ worden activiteiten voor kinderen georganiseerd opdat ouders en mantelzorgers elkaar leren kennen, informatie kunnen uitwisselen en bezorgdheden kunnen uiten; kortom de mantelzorgers ondersteunen elkaar in de zorg die ze opnemen of krijgen (Department of Social Services, 2015).

De Australische overheid stelt thans twee nationale programma’s voorop die zich specifiek richten naar JMZs:

- ‘Young Carers Respite and Information Services’: de staat voorziet in respijtzorg en informatie voor JMZs tot 25 jaar.
- ‘Young Carer Bursary programme’: dit programma werd in het leven geroepen om JMZs tot 25 jaar te motiveren hun (hogere) studies af te werken of herop te nemen. Het programma zet JMZs aan een halftijdse job uit te oefenen in combinatie met hun school- en zorgtaken.

Daarnaast voeren lokale overheden (staten en territoria) hun eigen beleid en ondersteunen zij programma’s voor JMZs. Verder in de tekst wordt ingegaan op een voorbeeld uit ‘New South Wales’.

Ook de nationale organisatie ‘Carers Australia’ speelt een belangrijke rol in het mantelzorgverhaal. Deze belangenorganisatie vertegenwoordigt mantelzorgers over heel Australië waarbij zij naast het verdedigen van de belangen van de mantelzorgers instaan voor de implementatie van diverse programma’s die betrekking hebben op mantelzorgers en meer specifiek JMZs.

3.6.3.1 Young Carers Respite and Information Services

Dit programma richt zich in het bijzonder tot schoolgaande jongeren in het secundair onderwijs (en/of beroepsonderwijs) en dit tot de leeftijd van 18 jaar (uitzonderingen op deze leeftijd zijn toegestaan) waarbij de zorg minimum 6 maand onophoudelijk plaatsvindt en betrekking heeft op zorgtaken die verband houden met communicatie (o.a. tussen de zorgbehoevende en externen) mobiliteit en zelfzorg. Deze diensten worden aangeboden zolang de ondersteuningsbehoefte aanwezig is. Wanneer de zorgbehoevende overlijdt, kan er op basis van dit programma verdere hulp worden aangeboden tot een meer gepaste dienstverlening zich aanbiedt.

Alle noden van de JMZ moeten in kaart worden gebracht. Een assessment zal bepalen welke diensten ter beschikking moeten worden gesteld aan de JMZ, dit is afhankelijk van:

- de aanwezigheid van andere informele ondersteuningsmechanismen (vb. ondersteunende familieleden);
- de aanwezigheid van formele ondersteuningsmechanismen (vb. thuisverpleging);
- de aanwezigheid van andere voorzieningen (vb. 'Youth Connections', een jeugdhulpverlenende dienst);
- de JMZ zijn fysieke en mentale gezondheid;
- de JMZ zijn studieloopbaan en andere verplichtingen;
- andere verwachtingen waaraan de JMZ dient te voldoen of het aantal zorgbehoevenden waarvoor de JMZ instaat;
- de omstandigheden waarin de familie van de JMZ verkeert.

Deze assessment wordt uitgevoerd door een van de 'Commonwealth Respite and Carelink Centres' (cfr. infra).

Het programma kent twee belangrijke componenten: respijtzorg (A) en informatieoverdracht (B)

Respijtzorg (A): De diensten die hierbinnen worden verleend, hebben als doel ervoor te zorgen dat JMZs hun studies beter kunnen combineren met de zorgtaken die zij opnemen. Deze dienstverlening wordt opgenomen door 53 'Commonwealth Respite and Carelink Centres'. Deze centra hebben als doel:

- een aanspreekpunt te voorzien waar JMZs informatie en advies kunnen inwinnen omtrent de respijtzorg en andere diensten in hun regio;
- in te staan voor de organisatie en opvolging van de respijtzorg op maat van de JMZ en de zorgbehoevende;
- ervoor te zorgen dat JMZs in alle omstandigheden (zowel in voorziene omstandigheden als in crisissituaties) toegang hebben tot deze diensten.

De wetgever voorziet in twee vormen van respijtzorg: directe en indirecte respijtzorg.

Directe respijtzorg voorziet in ondersteuning binnenshuis (o.a. voor de zorgbehoevende) opdat de JMZ in zijn zorgtaken ontlast wordt en er tijd vrijkomt om deel te nemen aan activiteiten buitenshuis (zoals sport, naschoolse activiteiten en vakantie). Deze vorm van respijtzorg wordt gelinkt aan het project 'National Disability Insurance Scheme' en omschreven als: "a new way of providing community linking and individualized support for people with permanent and significant disability, their families and carers" (Bray, email gesprek op 29 april 2015). De kosten verbonden aan dit programma (in ontwikkeling) wordt geraamd op 22 biljoen Australische dollar per jaar.

De indirecte respijtzorg geeft de JMZs een 'respijt effect' en ondersteunt hen in hun onderwijsverantwoordelijkheden. Bij deze vorm van respijt wordt hulp aangeboden die betrekking heeft op het huishouden (zoals koken en poetsen), de vervoersmogelijkheden, tutoring, het bijwonen van activiteiten gedurende de schoolvakanties, het bieden van sociale ondersteuning (zoals bijvoorbeeld kunnen aansluiten bij een sportclub...), het voorzien in materiële ondersteuning (zoals de aankoop van schoolmateriaal) en het ontwikkelen van basisvaardigheden (zoals omgaan met budget, het voorzien in peer support met andere JMZs zoals het bijwonen van gesprekken of kampen). (Young Carers Respite and Information Services, 2015).

Informatieoverdracht (B): Deze dienstverlening is beschikbaar voor alle JMZs tot 25 jaar en wordt voorzien door ‘Carers Australia’ (cfr. supra) en hun lokale ‘Carers Associations’. Zij voorzien toegang tot informatie, geven advies en verwijzen door naar gepaste hulpverlenende instanties met als doel de JMZs te ondersteunen.

Voor dit programma werd in 2010 - 2011 een raming van 7,4 miljoen Australische dollar vooropgesteld, in 2014-2015 bedroeg dit 8,5 miljoen.

De overheid vestigt bovendien uitdrukkelijk de aandacht op minderhedengroepen (in Australië slaat dit o.a. op de Aboriginals) en de zorg en ondersteuning die ook zij door dit programma kunnen ontvangen.

3.6.3.2 ‘Young Carer Bursary programme’

Dit programma wil de financiële druk die JMZs ervaren, opvangen door hen aan te zetten een halftijdse job uit te oefenen in combinatie met hun zorg- en schooltaken. Het programma loopt voor drie jaar (2015-2017) en wordt uitgevoerd door ‘Carers Australia’, de eerder vernoemde nationale belangenorganisatie (Young Carer Bursary Programme, 2015). JMZs die voldoen aan het soort onderwijs dat de organisatie voorlegt, kunnen een aanvraag indienen.

Om in aanmerking te komen voor een beurs, moet aan volgende voorwaarden voldaan worden (FAQ Young Carer Bursary, 2015):

- JMZ zijn tussen de 12 en 25 jaar oud;
- minimum school lopen in de secundaire school;
- voltijds of deeltijds een ‘goedgekeurde’ cursus of training volgen (dit gaat zowel om secundair als hoger onderwijs en andere opleidingen zoals een cursus ‘Engels als tweede taal’, voorbereidende cursussen op het hoger onderwijs, trainingen, taalcursussen, wiskundecursussen, ...);
- geen andere (studie)beurs ontvangen;
- niet in het bezit zijn van een hoger onderwijs diploma of ‘voortgezet’ onderwijs diploma;
- een inwoner zijn van Australië.

De beurs wordt aangevraagd via een online formulier en toegekend aan die JMZs waarvan de nood het hoogst is. Dit wordt beslist door een onafhankelijke commissie die bestaat uit een JMZ, een academicus die gespecialiseerd is in het werken met kinderen, jongeren en gezinnen en een burger-expert. Het panel selecteert 150 kandidaten. Zij worden gecontacteerd met de vraag enkele bewijsstukken voor te leggen. Wanneer de aanvrager jonger is dan 18 moet zijn ouder of voogd toestemming geven om de beurs te ontvangen. Wanneer de beurs wordt toegekend kan ze gebruikt worden voor 1 jaar. Nadien kan de JMZ opnieuw een aanvraag indienen.

Elk jaar (2015-2016-2017) kent het programma 150 beurzen toe. Vijftig beurzen van 4000 Australische dollar, 50 van 6000 Australische dollar en 50 van 10.000 Australische dollar. Het geld kan besteed worden aan alles wat de jongere kan helpen om zijn carrière op school, aan de universiteit of in een trainingsprogramma helpt te voltooien. Dit kan gaan om het dekken van schoolkosten, het aanwenden van hulp voor de zorgbehoevende opdat de jongere tijd vrij krijgt om zijn schooltaken op te volgen, vervoerskosten van en naar de onderwijsinstelling, accommodatiekosten, psychologische ondersteuning enzoverder.

3.6.3.3 Carer Payment (CP) en Carer Allowance (CA)

Carer Payment is een inkomensgerelateerde bijdrage voor mantelzorgers. Om in aanmerking te komen voor deze bijdrage moet de zorgbehoevende een assessment ondergaan opdat er zicht gekregen wordt op zijn noden. De mantelzorger mag hierbij tot 25 uur per week tewerkgesteld zijn, schoollopen, een training volgen of vrijwilligerswerk opnemen. Daarnaast mag de mantelzorger geen bijkomende financiële inkomensondersteuning ontvangen en moet hij een inwoner zijn van Australië (Statistical Paper No 12, 2013). Thans bedraagt de tweewekelijkse bijdrage 782,20 Australische dollar voor een alleenstaande en 589,60 voor een koppel (Payment rates of Carer Payment, 2015). Bovendien kunnen mantelzorgers hier bovenop een jaarlijkse bijdrage (Carer Supplement) van 600 Australische dollar ontvangen (Bray, 2012).

Carer Allowance is een niet-inkomensgerelateerde bijdrage voor mantelzorgers die dagelijks zorg opnemen voor een persoon (onder en boven de 16 jaar) met een beperking of medische aandoening. De volwassen zorgbehoevende moet een assessment ondergaan om zijn zorgnood te bepalen, een kind moet aan een aandoening lijden die is opgenomen in een limitatieve lijst (Bray, 2012). Thans bedraagt de tweewekelijkse bijdrage 121,70 Australische dollar (Payment rates of Carer Allowance, 2015). Ook hier bovenop kan aanspraak gemaakt worden op twee supplementen ('Carer Supplement' en 'Child Disability Payment').

Mantelzorgers kunnen zowel gebruik maken van CP als CA. Beide financiële tegemoetkomingen maken het voor JMZs interessant aangezien de bijdrage wordt uitgekeerd ongeacht de leeftijd van de mantelzorger (Barry, 2012). Wanneer de jongere in een voltijdse tewerkstelling of andere activiteit verkeert, wordt de 25 uren regel (cfr. supra) mogelijks geschonden en kan de jongere geen beroep doen op de tegemoetkoming. Wanneer een jongere onder de 18 jaar een aanvraag indient, wordt deze doorgestuurd naar een sociaal werker om erop toe te zien dat de jongere zowel emotioneel als fysisch ertoe in staat is de nodige zorg te verlenen (HAUFF, mailgesprek, 22 juni 2015).

In juni 2010 ontvingen 71 jongeren onder de 15 jaar een CA, 2719 waren tussen de 15 en 19 jaar en 7461 waren tussen de 20 en 24 jaar. In totaal maakten 2,07% van deze leeftijdsgroep gebruik van de beschikbare middelen. In 2010 maakten slechts enkele jongeren onder de 15 jaar gebruik van een CP, 1868 waren tussen 15 en 19 en 4624 tussen 20 en 24 jaar. Een totaal van 3,85 % van alle CP-ontvangers. (Bray, 2012). Recentere gedetailleerde cijfers zijn niet voor handen.

3.6.3.4 Exemplarisch New South Wales (NSW)

In New South Wales wordt er aan de slag gegaan met een vijfjarige strategie voor mantelzorgers (2014-2019). Zij richten hun focus op de volgende vijf items (NSW Government, 2014):

1. Tewerkstelling en onderwijs
2. Gezondheid en welzijn
3. Informatie en communicatie
4. Mantelzorgers' engagement
5. Evidenced based werken

In de eerste en derde focus richt de overheid zich specifiek naar JMZs. Een belangrijke uitkomst binnen het eerste item is het afwerken van de JMZ zijn schoolloopbaan en voorzien in de toeleiding naar het hoger onderwijs of de arbeidsmarkt. In NSW worden scholen aangezet om een ondersteunende omgeving te bieden aan alle studenten, inclusief zij die zorgtaken opnemen. Flexibiliteit en ondersteuning zijn sleutelbegrippen die de school toegankelijker moeten maken. Concreet wordt er van de school verwacht dat zij waarde toekennen aan het opnemen van mantelzorg en dit promoten in hun school; dat zij informatie en professionele ondersteuning bieden aan stafleden omtrent JMZs en dat zij de (veranderende) behoeftes van JMZ erkennen doorheen hun schoolloopbaan.

In het derde item (informatie en communicatie) ligt de focus op de ontwikkeling van een mobiele applicatie voor JMZs. Deze app beoogt een zelf-assessment afgestemd op de leeftijd van de JMZ. De applicatie moet JMZs aanzetten om zich op de eerste plaats te identificeren als JMZ en voorts beroep te doen op de voor hen wenselijke steun.

In NSW richt ‘The Carers NSW Young Carer Program’ zich naar JMZs en staan zij in voor (Carers NSW, 2015):

- telefonische emotionele ondersteuning;
- praktische informatie omtrent respijtzorg, kampen, activiteiten, ... ;
- individuele- of groepsbegeleiding (kan ook over de telefoon);
- een interactieve website;
- het ‘Carers NSW Young Carer Leadership Program’ brengt JMZs met elkaar in contact en werkt rond leiderschap en media vaardigheid;
- medewerking verlenen aan events die de dienst organiseert;
- workshops waarbij scholen en andere organisaties bewust worden gemaakt van wie JMZs zijn en wat ze doen;
- een papieren en digitale nieuwsbrief.

3.6.3.5 Ervaringen met het overheidsbeleid

Het ‘Young Carers Respite and Information Services 2008’ programma werd geëvalueerd. Zij formuleren (echter weinig concreet) enkele principes die effectief blijken in het ondersteunen van jonge mantelzorgers (Young Carers Respite and Information Services, 2015):

- het aanbieden van een breed gamma aan diensten (zowel indirecte als directe respijtzorg) die aansluiten op de individuele behoeftes van JMZs. Ondersteuning kan zowel complex zijn maar ook heel eenvoudig. Een afstemming op de unieke familiale situatie is bij gevolg noodzakelijk;
- om JMZs te bereiken is een samenwerking met intermediairen zoals scholen, welzijnsorganisaties en voorzieningen die werken met mensen met een beperking, belangrijk. JMZs identificeren zichzelf niet als JMZ en zoeken ook maar zelden hulp;
- een goede doorverwijzing is belangrijk. Dit kan geformaliseerd worden, alsook de intake procedures. Dit zorgt ervoor dat JMZs de hulp krijgen die ze nodig hebben;
- een case-management aanpak is wenselijk. Hierdoor kunnen JMZs hun noden en ondersteuningsbehoeften geïdentificeerd worden en daaraan de nodige diensten worden gekoppeld;

- er moet aan de slag worden gegaan met een ‘whole family approach’, waarbij er aandacht gaat naar de JMZ en zijn familie. Het engagement van de ouder(s) en de overige familieleden is belangrijk om tegemoet te komen aan de noden van de JMZ;
- het voorzien in intensieve persoonlijke ondersteuning wordt sterk gewaardeerd door JMZs. De JMZ kan zijn verantwoordelijkheden blijven opnemen wanneer hij advies en emotionele ondersteuning krijgt.

Voorts is er slechts weinig informatie beschikbaar die de ‘best practice’ van het werken met JMZs omschrijft (Cass e.a., 2011).

Cass e.a. (2011) bevroegen zowel beleidsmakers als JMZ m.b.t. de zorg die zij respectievelijk aanboden of ontvingen. De belangrijkste beperkingen die werden aangehaald, betreffen het beperkte aantal personeelsleden en aangeboden hulp in uren door de tijdelijke subsidies die toegekend werden aan bepaalde projecten; de ontoereikende flexibiliteit van de diensten en de beperking aan strategieën om JMZs te identificeren op scholen en gezondheidscentra. De JMZs ervaren de beperking in aanbod en flexibiliteit in de respijtzorg als dé belangrijkste inperking in het omgaan met hun zorgtaken in combinatie met andere verantwoordelijkheden. Daarnaast voerden Cass e.a. (2011) een audit uit naar beleidsmaatregelen en diensten gericht op JMZs.

In het finale rapport van Cass e.a. (2011) opgemaakt in opdracht van de ‘Family & Community Services, Ageing, Disability and Home Care’ worden de resultaten bekend gemaakt van een audit die zich richtte op beleidsmaatregelen, programma’s en diensten t.a.v. JMZs. Om deze audit uit te voeren, werd een analytisch kader ontwikkeld die toeliet om de diverse maatregelen, programma’s en diensten te categoriseren. Dit kader werd opgemaakt rekening houdend met het soort engagement dat de JMZ opnam, het ziektebeeld van de zorgbehoevende, het (verstoorde) familiale netwerk, de materiële bronnen van het gezin, de mix van formele en informele netwerken, enzoverder. Het doel van het ontwikkelen van zo’n kader was om bestaande programma’s en diensten voor JMZs in Australië in kaart te brengen en te evalueren. Er werd aan de slag gegaan met de volgende 3 categorieën:

1. ‘Bijstand verlenende diensten’: zij worden ingezet op korte termijn en willen de JMZs ondersteunen in hun zorgverantwoordelijkheden. Ze bieden de JMZ o.a. informatie, kortdurende counseling en peer ondersteuning.
2. ‘Verzachtende diensten’: deze diensten worden in het leven geroepen om de zorgintensiteit te verminderen of door de tijd die de JMZ opneemt aan zijn zorgtaken te verminderen of de JMZ zijn verantwoordelijkheden te vergemakkelijken. Deze diensten worden voornamelijk ingezet op lange termijn en zijn intensiever dan de eerste categorie. Het gaat hier o.a. om respijtzorg, flexibele onderwijsmogelijkheden en financiële ondersteuning.
3. ‘Preventieve diensten’: deze diensten worden ingezet om te voorkomen dat een JMZ zich verschanst in zijn rol en er op verschillende domeinen in de jongere zijn leven verstoring optreedt. Deze diensten staan aan het begin van de ziekte klaar met hulp voor de zorgbehoevende en informatie op maat van het gezin. Deze preventieve aanpak wenst de formele en informele zorg op elkaar af te stemmen en houdt rekening met de uniciteit van het gezin. Hierbinnen staat de ‘whole family approach’ centraal.

Dit kader brengt geen eenduidig beeld aangezien sommige diensten de verschillende categorieën overlappen. Het wil echter de overheid helpen prioriteiten te stellen. Door het validatie proces hebben onderstaande resultaten enkel betrekking op het land Australië, New South Wales en Zuid-Australië.

De meeste programma's en diensten in de twee voorgenoemde territoriale gebieden (NSW n=56 en Zuid Australië n=35) hebben betrekking op categorie één en twee (verstrekken van dienstverlenende informatie, peer ondersteuning via kampen en andere groepsactiviteiten, individuele- en groepssessies en respijtzorg via kampen en dagactiviteiten). In NSW ligt de focus op respijtzorg, in Zuid-Australië op ondersteuning in het onderwijs. Rekening houdend met het analytisch kader komt de onderzoeksgroep tot de volgende bevindingen:

- in de 'bijstand verlenende' diensten zijn websites voor JMZs populair. De federale en NSW-website halen 3000 hits per dag. Er wordt telefonisch informatie en advies verleend over het hele land (in alle staten en territoria);
- de 'verzachtende diensten' worden aangeboden door ongeveer 70% van de diensten zowel in NSW en Zuid Australië. Bovendien wordt de eerste en tweede categorie diensten vaak gekoppeld aan elkaar, 37% van de diensten in Zuid-Australië en 55% van de diensten in NSW;
- de preventieve diensten worden ingezet voor zowel de JMZ als de hulpbehoevende en dit idealiter aan het begin van een zorgtraject. Deze diensten houden rekening met de gezinssituatie en behoeftes. De beste preventieve praktijken worden herkend aan een streven naar vroegdetentie en een gepersonaliseerde aanpak (case-management). Voorts neemt het de behoeftes van alle gezinsleden in overweging ('whole family approach'), voorziet het in gepaste informatie, zorgt het voor een adequaat beleid en diensten, is het een steeds doorlopend proces en brengt het diensten samen in diverse sectoren zoals school en gezondheidszorg. Dergelijke preventieve diensten zijn echter in de minderheid.

De volgende tekorten worden omschreven m.b.t. JMZ-diensten (Cass e.a., 2011):

- case-management aanpak;
- spoed respijtzorg;
- onderwijs ondersteuning (met als doel de balans onderwijs/ zorgtaken in evenwicht te houden);
- arbeidsondersteuning (met als doel de balans werk/ zorgtaken in evenwicht te houden);
- een beperkt aantal diensten die zich richt op minderhedengroepen en afgelegen gebieden;
- het fragmentarisch bestaan van diensten afhankelijk van (korte duur) subsidiëring;
- transportproblemen;
- inefficiënte flexibiliteit in het aanbod van de diensten.

JMZs signaleren de volgende hiaten (Cass e.a., 2011):

- meer flexibiliteit in het onderwijs, peer tutoring en naschoolse bijles;
- counseling;
- case-managment en continuïteit in de zorg;

- aangepaste ondersteuning voor jongvolwassen MZs (enerzijds vallen ze uit de boot eens ze 18 jaar worden en anderzijds ervaren ze een moeilijke toegang tot de volwassen dienst- en hulpverlening (Hamilton en Adamson, 2012);
- transportmogelijkheden;
- spoed respijtzorg;
- een grotere ondersteuning voor de zorgbehoevende inclusief psychologische bijstand, thuisbegeleiding en ondersteuning bij medische zorg (verhoogde toegang tot specialisten).

3.6.4 NEDERLAND

Om het overheidsbeleid in Nederland ten aanzien van JMZ goed te begrijpen is een goed inzicht in de Wmo wet en de Jeugdwet, die sinds 1 januari 2015 overgeheveld zijn naar de gemeenten, belangrijk.

3.6.4.1 Wmo wet

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) die op 1 januari 2007 in Nederland in werking trad, en die op 1 januari 2015 vernieuwd werd in de Wmo 2015, bepaalt ook het (jonge) mantelzorgersbeleid in Nederland.

Het maatschappelijk doel van de Wmo is ‘meedoen’. De wet moet ervoor zorgen dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en kunnen meedoen in de samenleving. Al of niet geholpen door vrienden, familie of bekenden. Als dat niet lukt, biedt de gemeente ondersteuning. De gemeente ondersteunt bijvoorbeeld vrijwilligers en mantelzorgers. De Wmo regelt ook de hulp bij het huishouden en zorgt voor goede informatie over de ondersteuning die mensen kunnen krijgen.

Heel belangrijk is dus dat sinds 2007 de Wmo een taak van de gemeente werd: de gemeente weet beter dan de landelijke overheid wat de eigen inwoners nodig hebben, want de gemeente kent haar inwoners. De gemeente maakt samen met haar inwoners de plannen voor maatschappelijke ondersteuning. Zo ontstaat een samenhangend lokaal beleid voor maatschappelijke ondersteuning. En elke gemeente kan dus zijn eigen accenten leggen.

Sinds 2007 ondersteunt de Wmo ook mensen die zich inzetten voor hun medemens of buurt, zoals mantelzorgers en vrijwilligers. Een voorbeeld van deze ondersteuning was de invoering van het mantelzorgcompliment: een waardering vanwege de overheid voor het werk van de mantelzorgers onder de vorm van een jaarlijkse beloning van 200 euro.

De “wettelijke” erkenning en ondersteuning voor het werk van mantelzorgers, was een stimulans voor heel wat organisaties om te starten met ondersteuningsactiviteiten voor mantelzorgers. Dit verklaart de grote groei van mantelzorginitiatieven, elk met zijn eigen manier van werken, zijn eigen activiteiten, zijn eigen websites... Ook de aandacht voor jonge mantelzorgers nam sinds 2007 alleen maar sterk toe.

Sinds 1 januari 2015 is de nieuwe Wmo van kracht. Nederland maakt de komende jaren de omslag naar zorg dicht bij huis, waarbij mensen zo lang mogelijk in hun vertrouwde omgeving blijven wonen. Dit brengt met zich mee dat de rol van mantelzorgers en vrijwilligers bij ondersteuning van mensen in hun eigen omgeving nog belangrijker wordt. De nieuwe Wmo 2015 is daarom ook gericht op het versterken, verlichten en verbinden van de positie van de mantelzorger. Concreet houdt dit onder andere in dat:

- De mantelzorger dient bij het onderzoek aan de “keukentafel” te worden betrokken. Niet alleen om te horen wat die mantelzorger bijdraagt aan de zorg, maar ook wat die daarbij zelf aan ondersteuning

nodig heeft om die rol te (kunnen) blijven vervullen. Het gaat daarbij om het bieden van maatwerk gelet op de situatie van cliënt en die van de mantelzorger. Voorts kunnen mantelzorgers die zelf kampen met beperkingen in zelfredzaamheid, zich melden voor ondersteuning en zo nodig een maatwerkvoorziening krijgen.

- De maatwerkvoorziening die gericht is op de zelfredzaamheid van de cliënt omvat ook respijtzorg ter verlichting van mantelzorger. Het kan gaan om zorg die buitenshuis of aan huis wordt georganiseerd, zoals kortdurend verblijf in bijvoorbeeld een zorghotel of dagopvang, maar ook om andere maatregelen of de inzet van algemene voorzieningen.
- Gemeenten dienen in het beleidsplan aandacht te besteden aan de wijze waarop mantelzorgers en vrijwilligers worden ondersteund en bij de vormgeving van het beleidsplan lokale vrijwilligers- en mantelzorgorganisaties te betrekken.

Ter uitvoering van het plan dient de gemeente algemene maatregelen te treffen die een goede inzet en ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers bevorderen. Hierbij kan gedacht worden aan het organiseren van lotgenotencontact voor mantelzorgers, het inrichten van een steunpunt voor mantelzorgers en het subsidiëren van vrijwilligersorganisaties die de coördinatie van vrijwilligers in de gemeente verzorgen.

De gemeente moet bij verordening bepalen op welke wijze mantelzorgers jaarlijks een blijk van waardering ontvangen, ter vervanging van het mantelzorgcompliment, dat per 1/1/2015 afgeschaft werd, aangezien nu de gemeenten zelf en niet langer het Rijk hiervoor verantwoordelijk zijn.

Gemeenten zullen in 2015 € 70 mln. ontvangen, oplopend naar € 100 mln. in de daaropvolgende jaren.

Er is een handreiking respijtzorg ontwikkeld die gemeenten inzicht biedt in hoe ze respijtzorg op maat voor cliënt of mantelzorg kunnen vormgeven. Daarmee draagt deze handreiking bij aan een grotere bewustwording bij gemeenten dat door tijdige inzet van respijtzorg overbelasting van mantelzorgers en daarmee problemen bij de cliënt kan worden voorkomen.

In september 2015 verwacht men de resultaten van een kwalitatief onderzoek waarin onderandere de mogelijkheden en begrenzingen van mantelzorgers in het licht van de hervorming van de langdurige zorg beschreven staan. Dit zal naar verwachting algemene inzichten opleveren over de draagkracht en draaglast van de mantelzorger.

Het kwantitatieve deel van dit onderzoek naar informele zorg dat eind 2015 gereed zal zijn, zal onder meer inzicht geven in de aard en omvang van mantelzorg in Nederland.

Hiermee krijgen gemeenten goede handvatten die zij kunnen gebruiken bij de concrete invulling van het gemeentelijke mantelzorg- en vrijwilligersbeleid.

Wat betekent deze nieuwe taak voor gemeenten?

Een goede inzet en ondersteuning van de mantelzorger voorkomt of beperkt de noodzaak voor de gemeente om duurdere vormen van ondersteuning in te zetten. Het is aan de gemeente om in de lokale context van de cliënt en zijn mantelzorger te bezien wat zij nu in de toekomst (mogelijk) aan

ondersteuning nodig hebben om zorg te kunnen dragen voor hun zelfredzaamheid en participatie, gegeven de beperkingen van de cliënt en de belastbaarheid van de mantelzorger.

Wat mag de gemeente redelijkerwijs van een mantelzorger verwachten?

Bij mantelzorg zijn de behoeften van de zorgvrager, de mogelijkheden van de mantelzorger en vooral de relatie tussen mantelzorger en zorgvrager bepalend voor de zorg die de mantelzorger biedt. Daarvan dient te worden onderscheiden dat de gemeente in het onderzoek naar een aanvraag voor maatschappelijke ondersteuning, acht dient te slaan op wat van een specifieke mantelzorger redelijkerwijs aan ondersteuning kan worden verwacht. Dit vertrekpunt borgt dat de gemeente bij het beoordelen van een aanvraag voor ondersteuning daadwerkelijk de situatie meeweegt waarin de specifieke mantelzorger zich bevindt. Vrijwilligerswerk en mantelzorg is dus niet verplicht. Ook is het nadrukkelijk niet de bedoeling dat het beleid zo wordt vormgegeven dat mantelzorgers en vrijwilligers worden ingezet voor lijfsgebonden zorg. Deze moet ook na 2015 in handen blijven van mensen die daarvoor zijn gekwalificeerd en die deze activiteiten kunnen uitvoeren volgens professionele standaarden.

Gemeenten hebben via de decentralisatie-uitkering middelen ontvangen om mantelzorg ondersteuning naar een hoger plan te tillen. Het is bedoeling dat met de gelden een merkbare verbetering van de ondersteuning van de individuele mantelzorger in de gemeente wordt gerealiseerd. Gemeenten kunnen - rekening houdend met de lokale situatie - hierbij eigen prioriteiten stellen. Suggesties voor het versterken van het mantelzorgbeleid zijn onder andere:

- het goed in beeld krijgen van overbelaste mantelzorgers
- het opzetten of uitbreiden van respijtmogelijkheden voor mantelzorgers
- het waarderen van mantelzorgers,
- het investeren in een goede, samenwerkende, infrastructuur met betrekking tot de 1 en 2e lijn zorg en welzijn die qua ondersteuning goed inspeelt op en samenwerkt met de mantelzorger
- het bevorderen van een betere inzet van vrijwilligers om mantelzorgers te ondersteunen.

Deze zaken dragen bij aan het goed toerusten ondersteunen van de mantelzorger.

Het is dan ook van belang dat door gemeenten goed wordt gekeken naar de behoeften, mogelijkheden en belastbaarheid van de mantelzorger. In dat verband dient in het bijzonder de aandacht vestigen op specifieke groepen zoals jonge mantelzorgers, mantelzorgers van GGZ-patiënten en mantelzorgers van mensen met dementie.

De gesprekken met de experts uit Nederland leren ons dat deze nieuwe wetgeving voor jonge mantelzorgers als voordeel heeft dat initiatieven voor hen heel lokaal, en dan ook laagdrempelig kunnen georganiseerd worden. Evengoed wijzen ze ons ook op de nadelen. Ondanks de inhoudelijk waardevolle onderbouw van deze veranderingen, kan niet ontkend worden dat deze veranderingen ook ingegeven worden door de nood aan besparingen. Ook al worden gemeenten sterk aangemoedigd hun mantelzorgers blijvend te ondersteunen, uiteindelijk kan de gemeente zelf bepalen waar de beleidsprioriteiten gelegd worden, en het risico is dan ook niet denkbeeldig dat vooral jonge mantelzorgers uit het beeld zullen verdwijnen. Om die reden ook blijven lokale mantelzorginitiatieven de aandacht vestigen op de noden van deze onzichtbare en moeilijk bereikbare groep, en hopen ze het

beleid blijvend bewust te maken van het belang van preventieve (en op termijn dus ook kostenbesparende) ondersteuning aan deze groep. Een volgend nadeel van deze sterke decentralisatie is ook dat de vele verschillende initiatieven die in elke gemeente (en in grote steden zelfs in verschillende stadsdelen) ontwikkeld worden, te weinig expertise met elkaar delen. Good practices worden nauwelijks uitgewisseld, maar ook minder goede ervaringen worden niet gedeeld...

3.6.4.2 De Jeugdwet

Sinds 1 januari 2015 is ook de jeugdzorg overgeheveld naar de gemeenten die zich in hun beleid moeten richten op:

- het inschakelen, herstellen en versterken van het probleemoplossend vermogen van kinderen en jongeren, hun ouders en sociale omgeving;
- het bevorderen van de opvoedcapaciteiten van de ouders en de sociale omgeving;
- preventie en vroegsignalering;
- het tijdig bieden van de juiste hulp op maat;
- effectieve en efficiënte samenwerking rond gezinnen.

In de Jeugdwet is dus nu de verantwoordelijkheid van de gemeenten uitgebreid met de provinciale (geïndiceerde) jeugdzorg, de gesloten jeugdzorg, geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren (jeugd-ggz), zorg voor jeugd met een licht verstandelijk beperking (jeugd-lvb), ggz in het kader van het jeugdstrafrecht (forensische zorg), jeugdbescherming en jeugdreclassering.

De verantwoordelijkheid van de gemeenten bestaat onder meer uit:

- het versterken van het opvoedkundig klimaat in gezinnen, wijken, buurten, scholen en kinderopvang;
- het voorzien in een kwalitatief en kwantitatief toereikend aanbod van jeugdhulp;
- het adviseren over en het bepalen en inzetten van de aangewezen vorm van jeugdhulp;
- het adviseren van professionals met zorgen over een kind;
- het adviseren van kinderen en jongeren met vragen en problemen;
- het doen van een verzoek tot onderzoek bij de Raad voor de Kinderbescherming als een kinderbeschermingsmaatregel nodig is;
- het compenseren van beperkingen in de zelfredzaamheid en de maatschappelijke participatie van kinderen en jongeren;
- het voorzien in een toereikend aanbod van gecertificeerde instellingen;
- het voorzien in maatregelen om kindermishandeling te voorkomen.

Gemeenten hebben ook een jeugdhulpplicht. In de Jeugdwet staat dat de gemeente verantwoordelijk is voor jeugdhulp en de uitvoering van kinderbeschermingsmaatregelen en jeugdreclassering. Indien dat nodig is treft de gemeente een individuele voorziening, die vaak betrekking zal hebben op meer gespecialiseerde zorg. Het is aan de gemeente om te bepalen welke hulp vrij toegankelijk is en welke hulp een individuele voorziening is. Als een gemeente heeft besloten dat een kind of zijn ouders een individuele voorziening nodig hebben, dan kunnen zij hier rechten aan ontleen.

In de Jeugdwet en de Wet passend onderwijs is ook bepaald dat gemeenten en samenwerkingsverbanden van schoolbesturen een plan moeten maken waarin ze beschrijven hoe ze de jeugdhulp en het passend

onderwijs willen organiseren. Beide partijen hebben de verplichting om deze plannen met elkaar te bespreken.

Voor jonge mantelzorgers kan dit betekenen dat ze – vanuit hun gemeentelijke recht op hulp en ondersteuning – bij hun gemeentelijke overheid kunnen aankloppen voor ondersteuning.

Dit betekent wel dat de jonge mantelzorger zich niet alleen eerst moet herkennen als jonge mantelzorger, maar ook als een jeugdige “met een probleem”. Deze beeldvorming over de JMZ werd al ingezet in 2010 met de Wet Verwijsindex regio’s waarbij hulpverleners afspraken maken over het omgaan met risico’s als gevolg van overbelasting van jeugdigen door ziekte en zorgsituaties. “De Verwijsindex brengt risicomeldingen van hulpverleners, zowel binnen gemeenten als over gemeentegrenzen heen, bij elkaar en informeert hulpverleners onderling over hun betrokkenheid bij jongeren. In de handreiking meldcriteria zijn enkele items opgenomen die betrekking hebben op de kwetsbare situatie van jongeren die opgroeien met langdurig zieke familieleden.”

3.6.5 BESLUIT

Dit hoofdstuk liet ons toe een duidelijker beeld te schetsen van de beleidsmatige initiatieven die er in het Verenigd Koninkrijk, Australië en Nederland genomen worden t.a.v. JMZs. Dit beeld kan, zoals eerder aangegeven, niet los staan van het totale gezondheids- en welzijnsbeleid dat wordt gevoerd in de betrokken landen en moet daarom met de nodige voorzichtigheid benaderd worden.

Zowel het V.K. als Australië plaatsten het welzijn van JMZs op de politieke agenda door hen uitdrukkelijk als aparte doelgroep op te nemen in hun mantelzorgbeleid. Dankzij de recente wijzigingen in de ‘Care Act 2014’ en de ‘Children and families Act 2014’ in het V.K., gaat er extra aandacht uit naar het identificeren van JMZs. Naast de identificatie krijgt het assessment ten behoeve van de JMZs een belangrijke plaats. Deze laat immers toe om de noden van de JMZ te achterhalen en overbelasting te voorkomen. Zowel het VK als Australië vestigt de aandacht op jongvolwassen MZs. Zij bevinden zich immers in een belangrijke levensfase die gekenmerkt wordt door diverse veranderingen (vb. de overgang naar hogere studies of betaald werk). Daarnaast vallen zij vanaf de leeftijd van 18 jaar onder de volwassen wetgeving en dreigen zij niet meer in aanmerking te komen voor initiatieven die worden opgezet voor JMZs. Dit zorgt ervoor dat zowel het VK als Australië extra investeert in jongvolwassen MZs. Zij worden gestimuleerd om hun huidige studies af te maken of hogere studies aan te vangen. Daarnaast krijgen zij bijkomende ondersteuning in hun zoektocht naar betaald werk.

In beide landen kan de JMZ ook beroep doen op een financiële tegemoetkoming. In het VK bestaat een leeftijdsgrens van 16 jaar, in Australië is er geen ondergrens en kan elke JMZ hiervoor in aanmerking komen. Dit geeft de JMZ een financieel duwtje in de rug, een zeer welgekomen ondersteuning voor de JMZ en zijn gezin die het mogelijk financieel niet breed heeft (cfr. leefsituatie). In het VK wordt er uitdrukkelijk ingezet op de ‘Whole-family approach’ waarbij de behoeftes van de hele familie in kaart worden gebracht en er aan de slag wordt gegaan met de mogelijkheden en beperkingen van het hele gezin.

Ondanks de mogelijkheden die het beleid voorziet voor de JMZs, moet er blijvende aandacht gaan naar deze doelgroep. Dit kan enkel wanneer de voorziene middelen goed besteed worden en (lokale) besparingen deze kwetsbare groep kinderen en jongeren niet treft. Daarnaast blijft het een uitdaging om alle JMZs te bereiken, ook diegenen die zich (vaak ongewild) verborgen houden. Hiervoor moeten alle partijen (beleids- en veldwerkers) inspanningen leveren en samenwerkingsverbanden aangemoedigd worden.

In Nederland bepaalt sinds 2007 de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) ook het (jonge) mantelzorgersbeleid. Deze Wmo moet ervoor zorgen dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en kunnen meedoen in de samenleving, al of niet geholpen door vrienden, familie of bekenden. Als dat niet lukt, biedt de gemeente ondersteuning. Dit betekent dus dat sinds 2007 het mantelzorgbeleid een taak en verplichting van de gemeenten is. Sinds 1 januari 2015 is de vernieuwde Wet Maatschappelijke Ondersteuning van kracht. De rol van mantelzorgers en vrijwilligers bij ondersteuning van mensen in hun eigen omgeving wordt nog belangrijker en de nieuwe Wmo 2015 is dan sterk gericht op het versterken, verlichten en verbinden van de positie van de mantelzorger. Dit houdt onder andere in dat mantelzorgers gevraagd wordt naar de ondersteuning die zij nodig hebben om hun rol te (kunnen) blijven vervullen en dat er voorzien wordt in respijtzorg voor de zorgbehoevende, zodat de mantelzorger even verlicht wordt in zijn zorgtaken. Voor jonge mantelzorgers betekent deze vernieuwde Wmo wet dat er lokaal ondersteuningsinitiatieven ontwikkeld kunnen worden. Een mogelijk nadeel is wel dat elke gemeente autonoom zijn beleidsprioriteiten kan bepalen, en dat JMZ niet (meer) als een prioriteit zullen gezien worden. Een ander nadeel van de sterke decentralisatie is ook dat expertise in de ondersteuning van JMZ te veel versnipperd wordt en te weinig met elkaar gedeeld wordt.

Ook de jeugdzorg is sinds 1 januari 2015 overgeheveld naar de gemeenten. Voor jonge mantelzorgers kan dit betekenen dat ze – vanuit hun gemeentelijke recht op hulp en ondersteuning – bij hun gemeentelijke overheid kunnen aankloppen voor ondersteuning. Dit betekent wel dat de jonge mantelzorger zich eerst moet herkennen als een jeugdige “met een probleem”. Deze beeldvorming over de JMZ werd al ingezet in 2010 met de Wet Verwijsindex regio’s waarbij hulpverleners afspraken maken over het omgaan met risico’s als gevolg van overbelasting van jeugdigen door ziekte en zorgsituaties.

Aangezien al deze vernieuwingen in Nederland pas van kracht werden sinds 1 januari 2015, is het nu nog te vroeg om dit nieuwe beleid te evalueren. Experts uit Nederland zijn bevreesd dat deze wijzigingen – ondanks de inhoudelijke goede bedoelingen van deze wijzigingen – toch vooral door de nood aan besparingen ingevoerd werden. Om die reden blijven lokale mantelzorginitiatieven dan ook de aandacht vestigen op de noden van deze onzichtbare en moeilijk bereikbare groep JMZ en hopen ze het beleid blijvend bewust te maken van het belang van preventieve (en op termijn dus ook kostenbesparende) ondersteuning aan deze groep.

4. Aanbevelingen voor een beleid dat JMZ herkent en ondersteunt.

4.1 Inleiding

Wat duidelijk naar voren komt vanuit heel wat onderzoek m.b.t. JMZ is dat kinderen vaak weinig keuze hebben in het JMZ worden, de soort of de hoeveelheid zorg die ze opnemen. Dit komt niet zozeer voort uit de gezinsrelaties maar wel door tekorten m.b.t. adequate ondersteuning en interventies en omwille van het gebrek aan erkenning van het belang van de zorg die kinderen leveren in hun gezinnen. Dit wijst dan ook op de nood aan erkenning en inclusie op hun eigen voorwaarden (en in hun eigen woorden) (Aldridge, 2008).

Aanbevelingen om een ondersteunend beleid te ontwikkelen wijzen op herkennen, erkennen, informeren, ontlasten en versterken van JMZs.

4.2 Herkennen, erkennen, informeren, ontlasten en versterken

4.2.1 HERKEN EN ERKEN JMZ EN JMZs

Maatschappelijke bewustwording voor de actieve bijdrage die kinderen en jongeren leveren in de zorg, vormt een fundamentele basis om beleid mogelijk te maken. Daarnaast is er specifieke bewustmaking nodig over de aanwezigheid van JMZs, de situatie en ondersteuningsbehoeften van JMZs (Lauwers, 2013; Waugh e.a., 2015). Zolang jonge mantelzorg een verborgen fenomeen blijft, vormt het ook geen onderwerp voor de meeste organisaties en het beleid. De bewustmaking is ook essentieel omdat, zolang ze onzichtbaar blijven, JMZs en hun problemen ook moeilijk of zelfs niet bereikt kunnen worden met ondersteuningsinitiatieven (Smyth e.a. 2, 2011). Maar ook om op meer begrip te kunnen rekenen in hun school of bv wanneer ze medicatie ophalen voor hun ouder bij de apotheker.

Het thema jonge mantelzorg zou meer onder de aandacht gebracht kunnen worden. O.m. door informatieverspreiding over wat het betekent om op te groeien in een gezin met zorg, de negatieve én positieve impact, noden én het perspectief van JMZs hier op. Dit enerzijds bij het algemeen publiek maar zeker ook bij scholen (ook hogescholen en universiteiten), overheidsdiensten, gezondheidsvoorzieningen, zorgverstrekkers en welzijnsinstellingen, én kinderen en jongeren zelf (zie ook Kavanough, 2014; Waugh e.a., 2015, Sempik en Becker, 2013). Uit onderzoek (van den Einde-Bus e.a., 2010) blijkt dat jeugdhulpverleners, huisartsen, hulpverleners betrokken bij de zorg van het familielid een belangrijke rol spelen - en waar ze dit nu nog niet doen, *kunnen* spelen - in het signaleren en ondersteunen van JMZ.

Er wordt gepleit dat hulp- en dienstverleners de attitude hebben om families – en dus mogelijke JMZs – in beeld te brengen. Het gaat om zorgverlening die zich niet enkel richt op de ouder of het gezinslid met de zorgnood maar op het hele gezin, inclusief kinderen en jongeren. Er wordt aandacht gevraagd voor de kinderen en jongeren in het gezin waar een ouder of familielid een verhoogde zorgnood heeft. Dit houdt in dat ze open staan voor hun vragen, informeren naar hun beleving, ondersteunen waar nodig en hen betrekken in de zorgplanning (Lauwers, 2013; Kavanough, 2014, Obandina, 2010). Dit vraagt bewustmaking en training bij deze professionals over het bestaan en ervaringen van JMZs die met bepaalde zorgsituaties geconfronteerd worden (Kavanough, 2014). Concreet wordt bijvoorbeeld ook

gesuggereerd om aanwezigheid van kinderen en jongeren in het gezin te registreren wanneer een ouder wordt opgenomen in een ziekenhuis (of andere residentiële opname), zodat bij ontslag de nodige ondersteuning kan gegeven worden (Lauwers, 2013). Of dat bij ontslag uit een psychiatrische voorziening ook het ‘systeem’ of gezin rond deze persoon niet wordt vergeten (Ali e.a., 2013).

Sommige auteurs pleiten er ook voor dat dit op een systematisch manier gebeurt, vb door bij de intake van GGZ en verslavingszorgorganisaties de gezinssamenstelling in kaart te brengen (Van den Ende-Bus, 2010). Bewustmakingscampagnes kunnen er ook voor zorgen dat jongeren in bepaalde zorgsituaties zichzelf herkennen als JMZ (Smyth e.a. 2, 2011) en hulp zoeken of jongeren elkaar doorverwijzen naar diensten die zij ondersteunend vinden (Moore e.a., 2009 in Smyth e.a. 2, 2011).

Een sensibiliseringsbeleid heeft als doel JMZs te erkennen en herkennen om hen (betere) ondersteuning te kunnen bieden. Tegelijkertijd moet dan ook wel zichtbaar gemaakt worden wat mogelijke ondersteuning is en/of deze creëren. Het heeft natuurlijk geen zin om bewustmaking te creëren indien er geen ondersteuning voor deze groep beschikbaar is (Cass e.a., 2011).

Ook in die landen waar er al een ondersteuningsbeleid is uitgebouwd, blijft men hameren op het belang van bewustmaking bij zo veel mogelijk diensten en betrokkenen. JMZs blijven een moeilijk bereikbare groep, en meer begrip moet tot meer doorverwijzingen vanuit deze instituties leiden en grotere toegankelijkheid van hulpverlening voor JMZs (Smyth e.a. 2, 2011). Hulpverlening moet dan ook inzetten op outreachende methodieken om deze kinderen en gezinnen te bereiken (ADASS, 2011).

Auteurs als Siskowski e.a. (2007) en Sempik en Becker (2014) spreken de geestelijke gezondheidszorg expliciet aan om hen als prioritaire groep naar voor te schuiven. Aandacht voor hen zou als routine moeten opgenomen worden door professionelen die hun ouders begeleiden (Scottish Executive, 2005 in Obadina, 2010).

4.2.2 IDENTIFICEREN - SIGNALEREN

Heel wat auteurs wijzen op het belang om JMZs te identificeren. Ook hier weer met de bedoeling om tijdig hun noden in beeld te kunnen brengen en te voorkomen dat de zorgende rol een negatieve impact heeft op hun educatie, gezondheid en welzijn. Het gaat hier ook om ‘zelfidentificatie’ – indien JMZs zich ook zelf in hun zorgende rol kunnen identificeren, kunnen zij ook ondersteuning en hulp vragen (Cass e.a., 2011).

In Nederland zijn een aantal criteria opgenomen in de ‘verwijsindex risico’s jeugdigen’ (VIR) waarbij hulpverleners afspraken maken over het omgaan met risico’s als gevolg van overbelasting van jeugdigen door ziekte en zorgsituaties (Tielen e.a., 2010).

Jonge mantelzorgers eenzijdig bestempelen als risicogroep is echter te eng en kan ook negatieve implicaties hebben. Hermans (2011) stelt dat een negatieve diagnose zeker niet voor alle JMZs geldt. Een dergelijke benadering leidt tot een diagnose gestuurde aanpak. Dergelijke aanpak past bij een ziektemodel of psychopathologisch model en leidt tot specialistische behandeling. Andere benaderingen gaan vooral op zoek naar risico factoren en beschermende factoren in situaties van mantelzorg. Dit biedt de mogelijkheid om veel meer vraaggestuurd te werk te gaan en aan te sluiten bij de vragen en problemen die JMZs, hun ouders, gezinnen zelf ervaren maar ook bij de krachten die in het gezin aanwezig zijn (Hermans, 2011).

4.2.3 ONZICHTBAARHEID & BEELDVORMING

In de eerdere hoofdstukken van dit rapport is al herhaaldelijk gewezen op de complexiteit m.b.t. onzichtbaarheid & beeldvorming m.b.t. JMZ en de bedenkingen die gemaakt worden bij het 'labelen' van kinderen en jongeren als JMZ. Aandacht voor JMZs en hun situatie kan hen waardering en erkenning geven die ze vaak moeten missen (Lauwers, 2013). Het streven naar erkenning en herkenning van JMZ houdt echter ook een aantal valkuilen in zich en dient dus met zorg te gebeuren.

Vaak zien we dat JMZs vooral ofwel als 'slachtoffers', 'engeltjes' of 'helden' in beeld gebracht worden. Indien we JMZs bijvoorbeeld opvoeren als 'jonge helden' wordt het voor hen soms moeilijker om toe te geven dat ze het moeilijk hebben of deze rol niet meer willen opnemen (Mag een held falen?).

Het labelen van kinderen of jongeren als JMZs kan negatieve of onbedoelde effecten hebben (Waugh e.a., 2015). Door gelabeld te worden als jonge mantelzorgers kunnen zij onderwerp vormen van pestgedrag en nog meer geïsoleerd geraken van leeftijdsgenoten omdat hun ervaringen meer aansluiten bij volwassenen dan bij andere jongeren in school. Het gevaar bestaat dat de situatie van kinderen en jongeren hierdoor vastgezet wordt (Lauwers, 2013). Dat we het normaal vinden dat zij die mantelzorgtaak opnemen en dat dit de norm wordt. Het kan hun rol ook veranderen van een informele naar een formele met nog veel meer verwachtingen (Waugh e.a., 2015). Een valkuil die zeker mee in overweging moet genomen worden in de afweging om van hen 'persoonlijk assistenten' te maken (Lauwers, 2013). Wat ook betekenisvol zou kunnen zijn is dat algemeen en ook bij jongeren en kinderen zelf aandacht besteed wordt aan beeldvorming over verslaving, ziekte en handicap. Breder inzetten op integratie, zichtbaarheid en dit meer uit de taboesfeer halen kan sommige JMZs uit hun isolement halen (Van den Einde-Bus, 2010; Lauwers, 2013). Zeker i.v.m. psychische stoornissen en verslaving is er nog veel werk aan de winkel – het taboe hier rond bemoeilijkt de situatie van deze kinderen en jongeren.

JMZ-zijn is een bijkomend kenmerk van deze kinderen en jongeren, het mag hun leven niet bepalen. Het is wel een erkenning van de verantwoordelijkheid die zij opnemen en hun bijdrage aan de zorg (Lauwers, 2013). De term JMZ mag dus geen stempel worden – maar moet mogelijkheden bieden om aandacht te vragen voor de situatie van JMZs (ook door kinderen en jongeren zelf) en de ondersteuning te krijgen die ze nodig hebben.

4.2.4 INFORMEER JONGE MANTELZORGERS

Informatie is een belangrijk aspect in het ondersteuningsbeleid t.a.v. JMZ.

Welke informatie is voor hen mogelijk belangrijk?

- Over het leven in een gezin waar iemand verhoogde zorg nodig heeft;
- Gevoelens en hoe er mee om te gaan;
- Informatie over ziektebeelden. O.a. Cooklin (2010) besteedt aandacht over hoe men met JMZs in gesprek kan gaan over vb een psychische stoornis, in overleg met de betrokken ouder(s);
- Informatie over lotgenotenverenigingen;
- Gerichtte informatie en advies over waar zij voor zichzelf en/of voor hun gezin en specifiek de perso(o)n(en) met verhoogde zorgnood ondersteuning kunnen vinden.

Deze informatie moet bereikbaar, betaalbaar, betrouwbaar, bekend en begrijpbaar zijn voor kinderen en jongeren (Lauwers, 2013). Bijvoorbeeld aangepast aan hun leeftijd en concrete situatie en door actief gebruik te maken van media die zich richten op kinderen en jongeren. Sempik en Becker (2014) wijzen hier bijvoorbeeld ook op het feit dat jong volwassen mantelzorgers ook bijzondere aandacht nodig hebben omdat de info voor volwassen mantelzorgers vaak niet toegankelijk is voor hen.

Hierbij wordt ook gewezen op het belang dat professionals die met gezinnen werken ook uitdrukkelijk aandacht hebben voor het communiceren met kinderen op een passende manier⁹.

4.2.5 ONDERSTEUN JONGE MANTELZORGERS

Ondersteuning van jonge mantelzorgers moet zorgen voor een evenwicht tussen de draagkracht en draaglast (Lauwers, 2013). Dit kan door hen enerzijds te versterken én door hen te ontlasten in de zorg. Dit versterken richt zich enerzijds op de JMZs maar ook op de relatie tussen de JMZ en de zorgbehoevende, de zorgbehoevenden en gezinnen.

Het ontlasten gaat er om dat de JMZ-ruimte voor zichzelf kan hebben om naast de rol van JMZ ook nog kind of jongere te kunnen zijn. Bezig kunnen zijn met eigen zaken, ontspanning, vrienden maar ook school. Jonge mantelzorgers hebben nood aan rustmomenten (Lauwers, 2013; Purcal; 2012). D.m.v. **respijtzorg** kunnen ze even tijd voor zichzelf vrij maken en weer energie op doen. Respijtzorg niet enkel voor volwassen mantelzorgers maar dus ook voor JMZs.

Lotgenotencontact en **ontmoetingsplaatsen** waar ze andere kinderen en jongeren in een vergelijkbare situatie kunnen ontmoeten, ervaringen delen maar zich gewoon ook samen kunnen ontspannen (ook met andere kinderen en jongeren algemeen); wordt door veel jonge mantelzorgers als zeer ondersteunend ervaren (Lauwers, 2013; Hermanns, 2011).

Draaglast kan verminderd worden door JMZs toegang te geven tot informatie, door het faciliteren van contacten met overheden en dienstverleners, het hen mogelijk maken om toegang te krijgen tot relevante training die hen ondersteunt in hun zorgtaken en door ervoor zorgen dat hun gezinnen, zorgvragers de ondersteuning krijgen waar ze recht op hebben (Sempik en Becker, 2013). Dus ook door de zorg voorzien door kinderen en jongeren te verminderen.

Heel wat gezinnen met zorg hebben ook financiële problemen en ook dit heeft een impact op JMZs. Financiële ondersteuning is dus ook zeker een belangrijk beleidspoor. Heel concreet gaat dit ook bijvoorbeeld om tussenkomen in vervoerskosten. Inzetten op mobiliteit van JMZs blijkt ook essentieel te zijn voor hen om te kunnen participeren in onderwijs en sociale activiteiten.

In het buitenland (zie hierboven UK) wordt zwaar ingezet op het aanbieden van assessment als recht van de JMZ, met het oog op het inzicht krijgen in de eigen noden van de JMZs opdat hun zorgende rol geen negatieve impact heeft op hun ontplooiing, gezondheid en welzijn (Sempik en Becker, 2014). Niet enkel de noden van de JMZ maar ook deze van het gezin en/of zorgbehoevende moeten hierbij in beeld gebracht worden. Ook hierbij is het essentieel dat betrokkenen hierover geïnformeerd worden en toegang krijgen tot deze assessment, weten dat ze hier beroep op kunnen doen en wat dit voor hen kan betekenen (Sempik en Becker, 2014).

⁹ Hier bestaan praktijkvoorbeelden in, bijvoorbeeld training pakket bij de film van Cooklin 'being Seen and Heard' (zie verwijzing in Cooklin, 2014) over in gesprek gaan met kinderen over psychische problemen bij ouders. Ook bij KOPP Vlaanderen is hier expertise en materiaal rond opgebouwd.

Hermanns (2011) pleit er voor dat problemen die JMZs tegenkomen niet geëxporteerd worden naar een aparte professionele keten of zorgcircuit dat zich specialiseert in JMZs. Het heeft de voorkeur dat zij terecht kunnen in reguliere voorzieningen. Voorzieningen die bij voorkeur vraaggestuurd werken en de problemen aanpakken waar ze zich voordoet: in het gezin, tussen ouders en kinderen.

4.2.6 ONDERSTEUNING IN EN DOOR ONDERWIJS

Internationaal, zie hierboven, zien we veel aandacht voor JMZs in relatie tot het onderwijs. In het hoofdstuk leefsituatie werd reeds uitgebreid stilgestaan bij de impact die JMZ kan hebben op de onderwijskansen.

Het verhogen van de gevoeligheid van het onderwijssysteem (op verschillende niveaus) voor de situatie van deze kinderen en jongeren staat vaak centraal in de ondersteuning van JMZs (Heyman en Heyman, 2013; Welsh Government, 2013). Gevraagd wordt dat schooldirecties en leerkrachten rekening houden met de thuissituatie van JMZs (Lauwers, 2013) en een flexibele houding aannemen t.a.v. hun noden en vragen (Sempik en Becker, 2014). Ondersteuningsbeleid kan zich ook prioritair richten op het waarborgen van onderwijsparticipatie en -kansen van JMZs (zie o.a. Cass e.a., 2011).

Scholen kunnen een bijzonder belangrijke rol spelen in het verspreiden van informatie, het identificeren, ondersteunen van de JMZ (o.a. Smyth e.a. 2, 2011). Ze kunnen informatie verspreiden en doorverwijzen, jongeren die in vergelijkbare situaties verkeren met elkaar in contact brengen. Het zou een reflex moeten zijn om bij signalen inzake spijbelen, tegenvallende prestaties rekening te houden met de mogelijkheid dat dit te maken kan hebben met het opgroeien in een gezin met zorg (o.a. Sempik en Becker, 2013).

Voor jongvolwassen MZs wijst men ook uitdrukkelijk op de verantwoordelijkheid die ook hogescholen en universiteiten hebben om een beleid uit te stippelen om hen te ondersteunen en hun participatiekansen in het onderwijs te verhogen (zie o.a. Alexander, 2014; Sempik en Becker, 2013). NUS (2014) beschrijft verschillende aanbevelingen, ook specifiek voor voortgezet onderwijs opdat JMZs de weg vinden naar verder studeren, mogelijke ondersteuning die ze kunnen krijgen om dit aan te vatten (o.a. ook financiële ondersteuning);

4.2.7 ONDERSTEUNING IN ARBEID

Ook m.b.t. arbeid en tewerkstelling is het belangrijk om rekening te houden met de specifieke situatie van de JMZ (Sempik en Becker, 2014) in het zoeken naar werk, arbeidstoeleiding, in de combinatie leertijd – werktraining. Gevraagd wordt dat ook werkgevers hier rekening mee te houden, dit kan echter enkel maar indien drempels verlaagd worden om werkgevers te informeren over hun JMZ-zijn of dit in vertrouwen te kunnen vertellen (Sempik en Becker, 2014). Maar het gaat evengoed om het erkennen dat zij als JMZ bepaalde competenties hebben opgebouwd (Sempik en Becker, 2014). JMZs zelf kunnen ondersteund worden om deze te herkennen en te versterken.

4.2.8 ONDERSTEUNING VAN DE JMZ ÉN ZIJN GEZIN

Gezinnen worden bij voorkeur als geheel ondersteund. Door bijvoorbeeld informatie te geven over opvoeden bij ziekte of zorg en over het perspectief van kinderen en jongeren (Lauwers, 2013) of hen te ondersteunen in hun onderlinge communicatie en relatie. Ouders moeten hun ouderrol kunnen

opnemen. Gezinnen begeleiden om met problemen om te kunnen gaan, hulp te zoeken, kan de veerkracht versterken van het gezin en de angst wegnemen van zowel ouders als kinderen om als gezin uit elkaar gehaald te worden (ADASS, 2011; Aldridge, 2008; Obadina, 2010). Door het systeem omheen de zorgvrager te versterken kan men ervoor zorgen dat kinderen en jongeren minder zorgtaken op zich hoeven te nemen (Wittenberg & Bredewold 2013). Dit gaat ook over het belang van algemene ondersteuning voor gezinnen –bijvoorbeeld toegang tot de kinderopvang voor ouders met verslavingsproblemen (ADASS, 2011).

Het is belangrijk geen beschuldigende toon bij aan te slaan ten aanzien van ouders (Lauwers, 2013). Uit onderzoek blijkt dat sommige situaties van JMZs ‘onder de radar blijven’ vanuit de angst van deze JMZs en/of hun ouders om als gezin uit elkaar getrokken te worden. Het is dan ook belangrijk om niet de relatie kind-ouders te viseren. Zeker in zeer kwetsbare situaties wordt benadrukt te erkennen dat gezinnen, kinderen én ouders angst kunnen hebben om hun zorgtaken of –rol bekend te maken. En er aandacht voor te hebben hen niet het gevoel te geven veroordeeld te worden wanneer ze naar buiten komen met het feit dat hun kinderen substantiële zorgtaken opnemen. Gezinnen worden vaak op verschillende vlakken met problemen geconfronteerd worden waaronder zeer vaak het gebrek aan financiële middelen, dienstverlening en inkomen die aanleiding geven tot deze situatie waarin kinderen onaangepaste niveaus van zorg opnemen in een gezin (ADASS, 2011).

Omgekeerd benadrukt men het belang dat zorgverlening ook aandacht heeft voor de (andere) kinderen en jongeren in het gezin waar een ouder of familielid een verhoogde zorgnood heeft. De ‘whole family approach’ betekent dat hulpverleners uitgedaagd worden om antwoorden te bieden in de context van de familierelaties (verwijzing naar Aldridge & Becker, 1999 in Smyth e.a. 2, 2011). In deze benadering gaat de bezorgdheid naar de noden van alle familieleden, eerder dan enkel te richten naar de individuele zorgvrager en ook verder dan de primaire mantelzorger (Smyth e.a. 2, 2011). Tegelijk moet men JMZs ook de kans bieden om eens ‘weg’ te kunnen zijn van hun familie (Purcal e.a., 2012).

In sommige gezinnen komen veel verschillende diensten en hulpverleners tussen, en is er nood aan goede afstemming tussen, eventueel d.m.v. coördinatie mét toestemming van de betrokken gezinsleden (zie o.a. Tielen e.a., 2010) zodat JMZs en gezinnen niet steeds opnieuw met andere hulpverleners geconfronteerd worden.

4.2.9 JMZ HEEFT NOOD AAN EEN ALGEMEEN STERK SOCIAAL BELEID

De beste manier om de JMZ te ondersteunen is door betere ondersteuning van de zorgbehoefte, informatie en advies over waar deze persoon/het gezin ondersteuning kan vinden en waar men recht op heeft (Sempik en Becker, 2014; Heyman en Heyman, 2013). Het debat over ondersteuning aan JMZs is dus fundamenteel verbonden met het voorzien van voldoende en passende dienstverlening en ondersteuning aan de personen voor wie deze JMZs zorg dragen (Alexander, 2014; Smyth e.a., 2011). Dit maken JMZs zelf ook duidelijk in verschillende studies (verwijzingen in Smyth e.a., 2011). Beleidsoverwegingen moeten rekening houden met toegankelijkheid, leeftijdsgeschiktheid, culturele geschiktheid en betaalbaarheid van diensten (Smyth e.a., 2011). JMZs worden ondersteund door te zorgen voor aangepaste, toegankelijke, betaalbare en kwaliteitsvol formele dienstverlening (Purcal e.a.,

2012) voor henzelf én voor de perso(o)n(en) voor wie ze (mee) zorgen. Het betreft niet alleen het aanwezig zijn van deze diensten maar het besef dat JMZs en hun familie hier geen gebruik van wensen te maken uit angst om gestigmatiseerd te worden of voor formele interventies van kinderschermingsautoriteiten (Purcal e.a., 2012). Hierop inzetten kan ook preventief werken en vermijden dat kinderen en jongeren in zorgsituaties terecht komen die boven hun krachten gaan en een negatieve impact hebben. Uit onderzoek blijkt dat niet enkel de zorgbehoevendheid (ziekte of beperking) van een familielid JMZs in risicovolle situaties brengt. Uitsluitingsmechanismen waarmee gezinnen geconfronteerd worden, zoals financiële problemen en beperkte toegang tot formele hulp, duwen kinderen en jongeren vaak in een zorgende rol (Purcal e.a., 2012).

Zoals hierboven reeds gemeld kan een goed beleid zich niet beperken tot het individuele of relationele niveau, maar moet dit verbonden blijven met een breder debat over o.a. welzijn, mantelzorg, vermaatschappelijking van de zorg en een brede zorg & welzijnsbeleid. Dit vraagt aandacht voor (andere) structurele problemen waarmee de situatie van JMZs vervlochten is. Heel wat JMZs leven in gezinscontexten gekenmerkt door een laag inkomen, gebrek aan middelen, culturele verschillen (vluchtelingen, migratie, etnisch culturele minderheden) (Smyth e.a., 2011).

4.2.10 JMZ HEEFT NOOD AAN BELEID MET AANDACHT VOOR DIVERSITEIT

Een ‘one size fits all’ benadering is hier zeker niet aan de orde. Het ondersteuningsbeleid moet vertrekken vanuit de wetenschap dat het gaat om een diversiteit aan kinderen en jongeren en gezinssituaties waarin kinderen en jongeren mantelzorg verlenen (Lauwers, 2013; Purcal, 2014) en rekening houden met specifieke lokale contexten, noden, mogelijkheden en aanwezige praktijken (ADASS, 2011). JMZ-zijn beïnvloedt elke JMZ op een andere manier (cf Welsh Government, 2013).

Aandacht hebben voor deze diversiteit kan vorm krijgen door blijvend te luisteren naar en in dialoog te gaan met betrokken kinderen, jongeren (Lauwers, 2013) en gezinnen in hun geheel (Purcal, 2014).

Binnen deze diversiteit wordt echter gewezen op een aantal situaties of groepen kinderen die vaak moeilijk te bereiken zijn en/of bijzondere aandacht vragen. Het gaat bijvoorbeeld om kinderen van ouders met psychische problemen of een verslavingsproblematiek. Dit zijn vaak problematieken die verder gaan of veel complexer in elkaar zitten dan enkel het onderwerp dat kinderen hier zorgtaken en verantwoordelijkheden opnemen. Voor deze kinderen en jongeren is het vaak nog moeilijker om steun te zoeken. Dit onder meer uit vrees voor ‘veroordeling’ van hun situatie en ouders. Ook de ouders zelf staan vaker niet te dringen om informatie te delen over hun problemen, vaak ook omwille van de vrees voor negatieve acties en zorginterventies (ADASS, 2011).

Andere groepen die nu vaak uit ondersteuning vallen volgens (Cass e.a., 2011):

- JMZs in de leeftijdsgroep 18-25
- Etnisch culturele minderheden (indigenous)
- JMZs uit landelijke gebieden (dit heeft natuurlijk een andere betekenis in de context van Australië dan Vlaanderen)

4.2.11 PARTICIPATIE VAN JMZS EN HUN GEZINNEN

Kinderen en jongeren moeten de kans krijgen om mee te praten over wat volgens hen kan en wat niet. Waartoe hebben ze de kracht en wat gaat boven hun macht (Lauwers, 2013)? Het is essentieel om in een beleid m.b.t. JMZ de stem te horen van kinderen en hen betrekken in het debat wat start men hen serieus te nemen, te luisteren naar hun noden en verhalen (zie o.a. Aldridge, 2008). Dit is ook belangrijk om mee te nemen in de manier van hoe wen conceptualiseren en representeren (zie hierboven valkuil: kleine helden, engeltjes, slachtoffers). Betrek kinderen en jongeren zelf, ook in het ontwikkelen en implementeren van ondersteuningsinitiatieven en –instrumenten en trainingen. (zie ook McAndrew e.a. 2012; Obadina, 2010). JMZs willen serieus genomen worden en niet betutteld (Hermanns, 2011).

4.2.12 AANDACHT VOOR JMZ ALS ONDERDEEL VAN EEN BREED EN SAMENHANGEND BELEID

JMZ is een zeer complexe thematiek en raakt zeer veel verschillende levensdomeinen en dus ook beleidsdomeinen, sectoren, organisaties en diensten (o.a. Fives e.a., 2010) (waaronder gezondheid, welzijn, wonen, onderwijs, geestelijke gezondheidszorg en jeugdwelzijn). Dit vraagt dan ook een integrale en holistische aandacht die grenzen en hokjes van sectoren doorbreekt. Dit vraagt geen verdeelde aandacht maar een gedeelde verantwoordelijkheid en coördinatie (Fives e.a., 2010, Obadina, 2010). Er is m.a.w. nood aan een algemeen samenhangend beleid dat verschillende beleidsdomeinen en overkoepelende als lokale overheden overspant.

Dit beleid gaat niet enkel om kinderen en jongeren. De positie van kinderen jongeren in een gezin wordt beïnvloed door de ondersteuningsmogelijkheden voor de personen (kinderen, jongeren of volwassenen) met zorgnoden (o.a. Lauwers, 2013, Sempik en Becker, 2014). De benadering van kinderen en jongeren mag niet los of tegengesteld worden t.a.v. ouders/gezinnen. Er wordt dan ook verwezen naar het feit dat men bijvoorbeeld ook rekening moet houden met bewegingen die er gemaakt worden m.b.t. tot de rechten van ouders met een handicap om ouderschapsrol op te kunnen nemen – zodat empowerment van JMZ hier geen tegenbeweging in wordt maar beide bewegingen elkaar versterken in positieve zin (zie ook Aldridge, 2008).

Initiatieven en beleid moeten rekening houden met specifieke lokale contexten, noden mogelijkheden en aanwezige praktijken (ADASS, 2011). Decentralisatie maakt dat lokale overheden verantwoordelijk worden voor de uitvoering van beleid zoals m.b.t. mantelzorgondersteuning. Belangenbehartiging is dan van bijzonder belang om te pleiten voor voldoende aandacht voor jonge mantelzorgers in gemeentes. Op bovenlokaal niveau moet echter ook gezorgd worden voor ondersteuning in specifieke kennis en expertise over het thema zodat dit niet versnipperd blijft of wordt maar ook zorgen dat dit gedeeld wordt. Dit kan eventueel opdracht zijn van belangenorganisaties (zie o.a. beleidsaanbevelingen Mezzo, 2008). Lokaal beleid biedt mogelijkheden om zaken aan te pakken dicht bij waar problemen zich voordoen en te kunnen steunen op lokale krachten en netwerken. Hierbij geldt echter de bedenking dat heel wat problemen waar JMZs mee geconfronteerd worden, en die hen in deze rol duwen (of de impact ervan negatief maken) het lokale niveau overstijgen en een bovenlokaal beleid vragen.

4.2.13 SAMENWERKING EN UITWISSELING IN DE PRAKTIJK

Op organisatieniveau wordt het belang van uitwisseling en samenwerking benadrukt (zie ook ADASS, 2011; Waugh e.a., 2015) en het uitbouwen van netwerken tussen steunpunten mantelzorg en andere zorg- en welzijnsinstellingen – ook op lokaal niveau. Dit vereist mogelijkheden hiertoe op zowel individueel, operationeel en structureel niveau. Naast de motivaties (o.a. sensibilisering, afstemming, integrale aanpak, ...) hierboven vermeld, is dit ook van belang om kennis en ervaringen te bundelen en uit te wisselen over JMZ en ondersteuningspraktijken (ADASS, 2011). Ook in Vlaanderen is expertise en kennis aanwezig maar blijft tot nu toe zeer fragmentair.

4.2.14 AFSTEMMING FORMELE EN INFORMELE ZORG

Afstemming tussen formele en informele zorg kan zorgen voor een balans tussen draagkracht en draaglast en voor ondersteuning op maat voor kinderen, jongeren en gezinnen (Purcal e.a., 2012; Bredewold, 2010). Dit roept zorg- en hulpverleningsinstellingen dan ook op zich te bezinnen op visie, beleid en handelingsruimte voor professionals om het samenspel met mantelzorgers adequaat vorm te geven (Bredewold, 2010). Het stelt ook opleidingen voor professionals voor de verantwoordelijkheid om het thema mantelzorg – en dus ook jonge mantelzorg - in opleidingen te behandelen (Bredewold, 2010).

4.2.15 BESLUIT

Aanbevelingen om een ondersteunend beleid te ontwikkelen wijzen op herkennen, erkennen, informeren, ontlasten en versterken van JMZs.

- Het ondersteunen van JMZ start met de **erkenning** dat heel wat kinderen en jongeren een actieve bijdragen leveren in de zorg. Maatschappelijke **bewustwording** hiervan vormt een fundamentele basis om beleid mogelijk te maken. *Dit werd ook heel sterk benadrukt door de experts waarmee we in dit onderzoek in gesprek gingen. Dit is de eerste stap die moet gebeuren. Ook het voeren van onderzoek over JMZ op zich kan hier een belangrijke rol in spelen. Door onderzoek uit te voeren wordt het thema JMZ op de agenda geplaatst en ontstaat aandacht voor deze groep. Dit blijkt vb. uit ervaring in VK.* Bewustwording wordt dus essentieel geacht, dit gaat over aandacht voor wat het betekent om op te groeien in een gezin met zorg, de negatieve én positieve impact, noden én het perspectief van JMZs zélf hier op, enerzijds bij het algemeen publiek maar anderzijds zeker ook bij het onderwijs, overheidsdiensten, gezondheidszorg, zorgverstrekkers, jeugdhulpverleners, welzijnsinstellingen, én kinderen en jongeren zelf (zie ook Kavanough, 2014; Waugh e.a., 2015, Sempik en Becker, 2013). Zolang het een verborgen fenomeen blijft kunnen JMZs en hun problemen ook moeilijk of zelfs niet bereikt worden met ondersteuningsinitiatieven (Smyth e.a. 2, 2011). Bewustmakingscampagnes kunnen er ook voor zorgen dat jongeren in bepaalde zorgsituaties zichzelf herkennen als JMZ (Smyth e.a. 2, 2011) en hulp zoeken of jongeren elkaar doorverwijzen naar diensten die zij ondersteunend vinden (Moore e.a., 2009 in Smyth e.a. 2, 2011). Tegelijkertijd moet echter ook wel zichtbaar gemaakt worden wat mogelijke ondersteuning is voor

JMZ en/of deze creëren. Het heeft geen zin om bewustmaking te creëren indien er geen ondersteuning voor deze groep beschikbaar is (Cass e.a., 2011).

- Wil men tijdig noden van JMZs in beeld kunnen brengen en voorkomen dat hun zorgende rol een negatieve impact heeft op hun educatie, gezondheid en welzijn, dan is het belangrijk om JMZs te kunnen **identificeren**. Hierbij is het echter belangrijk om niet in de valkuil te trappen en JMZs eenzijdig als risicogroep te bestempelen. Het is zinvoller om risico factoren en beschermende factoren in beeld te brengen, wat mogelijkheden biedt om veel meer vraaggestuurd te werk te gaan en aan te sluiten bij de vragen en problemen die JMZs, hun ouders, gezinnen zelf ervaren maar ook bij de krachten die in het gezin aanwezig zijn (Hermanns, 2011).
- Een steeds terugkerend aandachtspunt in dit onderzoek vormt de complexiteit m.b.t. **onzichtbaarheid & beeldvorming** en de bedenkingen die gemaakt worden bij het 'labelen' van kinderen en jongeren als JMZ. Aandacht voor JMZs en hun situatie kan hen waardering en erkenning geven die ze vaak moeten missen (Lauwers, 2013). Het streven naar erkenning en herkenning van JMZs houdt echter ook een aantal valkuilen in zich die negatieve of onbedoelde effecten hebben op de betrokkenen (Waugh e.a., 2015). Het kan JMZs nog meer in een isolement duwen of hen vastzetten in deze rol (Lauwers, 2013). Of het kan hun rol veranderen van een informele naar een formele met nog veel meer verwachtingen (Waugh e.a., 2015). De term JMZ mag dus geen stempel worden – maar moet mogelijkheden bieden om aandacht te vragen voor de situatie van JMZs (ook door kinderen en jongeren zelf) en de ondersteuning te krijgen die ze nodig hebben.
- Een basisstap in het ondersteunen van JMZs is het **informer**. Over het leven in een gezin waar iemand verhoogde zorg nodig heeft; hiermee gepaarde gevoelens; over ziektebeelden; over lotgenoten(verenigingen). Daarnaast hebben ze nood aan gerichte informatie en advies over waar zij voor zichzelf en/of voor hun gezin en specifiek de perso(o)n(en) met verhoogde zorgnood ondersteuning kunnen vinden. Deze informatie (en hulpverlening) moet bereikbaar, betaalbaar, betrouwbaar, bruikbaar en begrijpbaar zijn voor kinderen en jongeren. Dit betekent o.a. aangepast aan hun leeftijd en concrete situatie.
- **Ondersteuning** van jonge mantelzorgers moet zorgen voor een evenwicht tussen de draagkracht en draaglast (Lauwers, 2013), dit door hen enerzijds te versterken en door hen anderzijds te ontlasten in de zorg. Dit versterken richt zich enerzijds op de JMZ maar ook op de relatie tussen de JMZ en de zorgbehoevende, de zorgbehoevenden en gezinnen. Het ontlasten gaat er om dat de JMZ ruimte voor zichzelf kan hebben om naast de rol van JMZ ook nog kind of jongere te kunnen zijn. *De experts benadrukken het belang om ondersteuning te bieden die kinderen en jongeren niet enkel in hun rol als JMZ ondersteunt maar die hen net moet helpen toelaten om ook nog andere rollen op te nemen en te participeren aan onderwijs, sociaal leven etc.*

Lotgenotencontact en ontmoetingsplaatsen waar ze andere kinderen en jongeren in een vergelijkbare situatie kunnen ontmoeten, ervaringen delen maar zich gewoon ook samen kunnen ontspannen (ook met andere kinderen en jongeren algemeen); wordt door veel jonge mantelzorgers als zeer

ondersteunend ervaren (Lauwers, 2013; Hermanns, 2011).

Draaglast verminderden houdt vooral in dat men ervoor zorgt dat hun gezinnen, zorgvragers de ondersteuning krijgen waar ze recht op hebben (Sempik en Becker, 2013).

Heel wat gezinnen waarin gesteund wordt op een JMZ, kampen met financiële problemen. Ook financiële ondersteuning is dus ook zeker een belangrijk beleidspoor. Heel concreet gaat dit ook bijvoorbeeld om tussenkomen in vervoerskosten. Inzetten op mobiliteit van JMZs blijkt essentieel om te kunnen participeren in onderwijs en sociale activiteiten.

Onderwijs heeft een sleutelfunctie. JMZ-zijn kan een grote impact hebben op de onderwijskansen. Het verhogen van de gevoeligheid van het onderwijssysteem (van basisschool tot hoger onderwijs en universiteit) voor de situatie van deze kinderen en jongeren is cruciaal om onderwijsparticipatie en -kansen van JMZs te kunnen waarborgen. *Experts en stuurgroep in dit onderzoek benadrukken dat het JMZ-verhaal moet binnen een bestaand beleid geïntegreerd worden (vb. zorgbeleid in de school – multidisciplinair overleg in scholen en dit in samenwerking met het CLB). Het gaat niet om een extra opdracht die scholen moeten krijgen. Een JMZ-beleid moet gecapteerd worden in een bestaand beleid.*

Hermanns (2011) pleit er voor dat problemen die JMZs tegenkomen, niet geëxporteerd worden naar een aparte professionele keten of zorgcircuit dat zich specialiseert in JMZs. Het heeft de voorkeur dat zij **terecht kunnen in reguliere voorzieningen die bij voorkeur vraaggestuurd werken en de problemen aanpakken waar ze zich voordoen: in het gezin, tussen ouders en kinderen.** Er wordt ook voor gepleit dat hulp- en dienstverlening de reflex maakt om ook aandacht te hebben voor het gezin, inclusief kinderen en jongeren. De ‘whole family approach’ betekent dat hulpverleners uitgedaagd worden om antwoorden te bieden **in** de context van gezinnen. Sommige situaties van JMZs zouden ‘onder de radar blijven’ vanuit de angst van deze JMZs en/of hun ouders om als gezin uit elkaar getrokken te worden. Het is dan ook belangrijk om niet de relatie kind-ouders te viseren. Zeker in zeer kwetsbare situaties wordt benadrukt te erkennen dat gezinnen, kinderen én ouders angst kunnen hebben om hun zorgtaken of –rol bekend te maken. In sommige gezinnen komen veel verschillende diensten en hulpverleners tussen, en is er nood aan integratief werken alsook een goede afstemming tussen diensten. *Ook dit was een bezorgdheid van experts en stuurgroep in dit onderzoek. Belangen van kinderen en ouders mogen niet tov elkaar gezet worden maar moeten elkaar versterken. Een JMZ-beleid moet aansluiten bij een gezinsbeleid, beleid voor personen met een handicap, etc. Alsook het belang dat betrokkenen zelf controle kunnen houden over wat men hen gebeurt, wat over hen neergeschreven en doorgegeven wordt (inzagerecht!). Zeker waar verschillende diensten of organisaties betrokken worden, oordelen vellen etc. is dit essentieel.*

JMZ raakt zeer veel verschillende levensdomeinen en dus ook beleidsdomeinen, sectoren, organisaties en diensten. Dit vraagt dan ook een **integrale en holistische** aandacht die grenzen en hokjes van sectoren en vraagt geen verdeelde aandacht maar een gedeelde verantwoordelijkheid en coördinatie (Fives e.a., 2010, Obandina, 2010). Aandacht voor JMZ vormt een onderdeel van een breed en

samenhangend beleid. Dit beleid gaat bovendien niet enkel om kinderen en jongeren en mag dus zeker niet tegengesteld worden t.a.v. ouders/gezinnen.

Op organisatieniveau wordt het belang van **uitwisseling en samenwerking** benadrukt (zie ook ADASS, 2011; Waugh e.a., 2015) en het uitbouwen van netwerken tussen steunpunten mantelzorg en andere zorg- en welzijnsinstellingen.

Afstemming tussen formele en informele zorg kan zorgen voor een balans tussen draagkracht en draaglast en voor ondersteuning op maat voor kinderen, jongeren en gezinnen (Purcal e.a., 2012; Bredewold, 2010). Dit roept zorg- en hulpverleningsinstellingen dan ook op zich te bezinnen op visie, beleid en handelingsruimte voor professionals om het samenspel met mantelzorgers adequaat vorm te geven (Bredewold, 2010). Het stelt ook opleidingen voor professionals voor de verantwoordelijkheid om het thema mantelzorg – en dus ook jonge mantelzorg - in opleidingen te behandelen (Bredewold, 2010).

Belangenbehartiging is van bijzonder belang om te pleiten voor voldoende aandacht voor jonge mantelzorgers op lokaal niveau. Op bovenlokaal niveau moet echter ook gezorgd worden voor ondersteuning in specifieke kennis en expertise over het thema zodat dit niet versnipperd blijft of wordt maar ook zorgen dat dit gedeeld wordt. Lokaal beleid biedt mogelijkheden om zaken aan te pakken dicht bij waar problemen zich voordoen en te kunnen steunen op lokale krachten en netwerken. Hierbij geldt echter de bedenking dat heel wat problemen waar JMZs mee geconfronteerd worden, en die hen in deze rol duwen (of de impact ervan negatief maken) het lokale niveau overstijgen en een bovenlokaal beleid vragen.

Het debat over ondersteuning aan JMZs is fundamenteel verbonden met het voorzien van voldoende en passende dienstverlening en ondersteuning aan de personen voor wie deze JMZs zorg dragen (Alexander, 2014; Smyth e.a., 2011). Het betreft niet alleen het aanwezig zijn van deze diensten maar het besef dat JMZs en hun familie hier geen gebruik van wensen te maken uit angst om gestigmatiseerd te worden of interventies in hun gezin. Uitsluitingsmechanismen waarmee gezinnen geconfronteerd worden, zoals financiële problemen en beperkte toegang tot formele hulp, duwen kinderen en jongeren vaak in een zorgende rol (Purcal e.a., 2012). Een goed beleid kan zich dan ook niet beperken tot het individuele of relationele niveau, maar moet dit verbonden blijven met een breder debat over o.a. welzijn, mantelzorg, vermaatschappelijking van de zorg en een brede zorg & welzijnsbeleid. Dit vraagt aandacht voor (andere) structurele problemen waarmee de situatie van JMZs vervlochten is. JMZ heeft met andere woorden nood aan **een algemeen sterk sociaal beleid**.

Zowel in beleid als in onderzoek is het essentieel om het ‘bredere’ verhaal mee te nemen, het uitdrukkelijk te koppelen aan het debat over welzijn, vermaatschappelijking, het beleid ten aanzien van volwassen mantelzorgers, kinderrechten, gezinsbeleid, beleid ten aanzien van personen met een handicap. Dit was een duidelijk aandachtspunt voor de experts. Een geïsoleerd JMZ-beleid heeft weinig effect en kan zelfs tot negatieve effecten leiden indien het tot een problematiserende aanpak leidt die zich enkel toespitst op individuele problemen van kinderen en hun gezinnen.

Een ‘one size fits all’ benadering is hier zeker niet aan de orde. Het ondersteuningsbeleid moet vertrekken vanuit de wetenschap dat het gaat om een **diversiteit** aan kinderen en jongeren (ook verschil vb. tussen jonge mantelzorgers en jongvolwassen mantelzorgers) en gezinssituaties waarin kinderen en jongeren mantelzorg verlenen en rekening houden met specifieke lokale contexten, noden, mogelijkheden en aanwezige praktijken

Aandacht hebben voor deze diversiteit kan vorm krijgen door **blijvend te luisteren naar en in dialoog te gaan met betrokken kinderen, jongeren en gezinnen**. Dit wijst dan ook op de nood aan erkenning en inclusie op hun eigen voorwaarden (en in hun eigen woorden) (Aldridge, 2008). Het is essentieel om in een beleid m.b.t. JMZ de stem te horen van kinderen en hen betrekken in het debat wat start men hen serieus te nemen, te luisteren naar hun noden en verhalen (zie o.a. Aldridge, 2008).

Ook dit aandachtspunt werd aangehaald door verschillende experts in ons onderzoek. Het moet ook om hun verhaal gaan, in hun termen.

Een aantal situaties of groepen kinderen vragen **bijzondere aandacht**. Het gaat bijvoorbeeld om kinderen van ouders met psychische problemen of een verslavingsproblematiek. Dit zijn vaak problematieken die verder gaan of veel complexer in elkaar zitten dan enkel het onderwerp dat kinderen hier zorgtaken en verantwoordelijkheden opnemen.

Experts benadrukken ook dat het belangrijk is om aandacht te hebben voor de gezinscontexten waarin we JMZ terugvinden. Uit ervaringen in de ‘participatiesamenleving’ in Nederland bv. blijkt dat dit vaak gaat om mensen die al een zeer kwetsbare situatie zitten, gekoppeld aan armoede of armoederisico’s (vb. ook éénoudergezinnen). Dit vraagt dat er niet enkel aandacht gaat naar het relationele en eenzijdig aandacht gaat naar het versterken van die omgeving in haar eigen kracht. Dit vraagt van het beleid ook aandacht voor de bredere kwetsbare context. Vermaatschappelijking gecombineerd met een overheid die zich terugtrekt kan tot grotere sociale ongelijkheid leiden (zie o.a. Duyvendack).

5. Aanbevelingen voor onderzoek naar JMZ in Vlaanderen

5.1 Inleiding

Een belangrijk gesprekstema in de gesprekken met de geraadpleegde experten en tijdens de stuurgroep handelde over mogelijk onderzoek naar JMZ in Vlaanderen. Hierbij bespraken we niet alleen mogelijke onderzoeksvragen/onderzoeksmethodes, maar werd er ook stil gestaan bij de rekrutering van JMZs, ethische bekommernissen bij dergelijk onderzoek en de mogelijke meerwaarde van participatief onderzoek. Hiernavolgend worden deze thema's systematisch besproken.

5.2 Rekrutering van JMZs

De moeilijkheid van rekrutering van JMZs voor onderzoek start reeds met het definiëren en tegelijk ook afbakenen van de groep die men wenst te bereiken. Een enge definitie sluit te veel JMZs uit, terwijl een te brede definitie de essentie van het JMZ niet meer voldoende vat. Bovendien moet deze definitie ook rekening houden met het continuüm van zorgtaken die door JMZs opgenomen worden, en daaraan gekoppeld ook het continuüm van ondersteuningsbehoeften...

Een oplossing hiervoor zou kunnen zijn om niet te vertrekken vanuit een profiel van een JMZ (dé JMZ bestaat immers niet), maar eerder vanuit een selectie van verschillende profielen van zorgsituaties waarin ook een JMZ betrokken is. Deze zorgsituaties kunnen - op basis van literatuuronderzoek en op basis van actoren uit het werkveld - uitgekozen en goed afgebakend worden, zodat een JMZ zich relatief gemakkelijk herkent in de beschreven situatie. Een bijkomend voordeel van deze situatieschetsen is dat ook de zorgcontexten van de meer kwetsbare groepen JMZs (allochtone JMZs, JMZs in gezinnen met een persoon met psychische problematiek of verslaving) in beeld kunnen gebracht worden.

Bij de feitelijke rekrutering kan er ook nagedacht worden om hier samen te werken met het werkveld. Wijkgezondheidscentra, huisartsen, patiëntenorganisaties, jeugdwelzijnswerk, e.d. kunnen fungeren als tussenschakel tussen onderzoek en JMZ, maar uiteraard mag er hier niet uit het oog verloren worden dat niet elk gezin met een JMZ een link heeft met dergelijke organisatie. De meest kwetsbare en onzichtbare groep JMZs wordt op deze manier ook niet bereikt.

Een voordeel van deze tussenschakel is evenwel dat niet alleen deze organisaties meer bewust gemaakt worden van de aanwezigheid van JMZ, maar vooral ook dat de onderzoeker dan weet dat er ondersteuning voor JMZs aanwezig is tijdens de duur van het onderzoek...

Kinderen en jongeren, en dus ook JMZs, worden ook gemakkelijker bereikt via 'hun' kanalen, zoals niet enkel het reguliere jeugdwerk of onderwijs, maar ook via jongerenmedia.

De rekrutering zal dus een én-én verhaal moeten zijn om een zo groot mogelijke groep te bereiken, waarbij een waardevolle beloning voor deelname aan het onderzoek vaak de moeilijk te bereiken groep ook kan aanspreken.

Tot slot is het ook belangrijk om bij de rekrutering goed duidelijk te maken wat de meerwaarde van deelname voor de JMZ kan zijn: zijn of haar verhaal zal gebruikt worden om de eigen situatie en/of de

mantelzorgsituatie van andere JMZs te optimaliseren. JMZs moeten ook de garantie hebben dat hun deelname aan het onderzoek geen enkele nadelige gevolgen zal hebben.

5.3 Mogelijke onderzoekspistes

5.3.1 ONDERZOEK NAAR DE PREVALENTIE VAN JMZ

Ook al erkennen de experts de enorme moeilijkheid om “correcte prevalentiecijfers” voor Vlaanderen te berekenen, toch wordt unaniem gesteld dat een prevalentiecijfer voor Vlaanderen belangrijk zal zijn om op het beleid te kunnen wegen. Bovendien kan dit prevalentiecijfer de bewustwording van de aanwezigheid van JMZ sterk verhogen en helpt het ook om een onderzoek naar en/of een ondersteuningsbeleid voor deze groep te verantwoorden. Het prevalentiecijfer mag aldus geen doel op zich worden en onderzoek naar prevalentie moet ook steeds gecombineerd worden met andere onderzoeksvragen. Bovendien moet men zich er steeds bewust van zijn dat – hoe men de prevalentie ook zal meten – dit cijfer steeds een schatting zal zijn en dus het aantal JMZs onder- of overschat zal worden.

Verschillende mogelijke onderzoekspistes naar de prevalentie van JMZs werden besproken. Elk van deze pistes zet bij voorkeur een stap verder dan het ‘tellen van het aantal’ jongemantelzorgers en biedt ook mogelijkheden tot het inschatten van ‘de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften’ bij deze groep.

5.3.1.1 Via extrapolatie en schattingen van andere data over gezinnen met personen met verhoogde zorgnood

In Vlaanderen bestaan er databanken met gegevens over gezinnen en personen, al dan niet met een zorgnood, zowel bij federale als Vlaamse administratie en studiediensten.¹⁰ Ook verschillende organisaties hebben hun eigen databank, zoals VAPH, belangengroepen en patiëntenorganisaties. Onderzoek naar prevalentie kan nagaan welke instanties welke gegevens verzamelen. Daarnaast gebeuren er regelmatig surveys, zoals socio-culturele verschuivingen in Vlaanderen (SCV) en gezondheidssurveys. JMZs kunnen bovendien ook opgespoord worden via de “Zorgverzekering”: het Vlaams Zorgfonds heeft een duidelijk zicht op de populatie zorgbehoevenden die maandelijks via de zorgverzekering een uitkering krijgen. Van deze groep zou de gezinssamenstelling achterhaald kunnen worden (indien toegelaten door de privacy commissie), en dus ook de aanwezigheid van kinderen (en potentiële JMZs) in dit gezin. Bovendien kunnen deze betrokken hulpbehoevenden ook bevraagd worden of zij hulp krijgen van al dan niet inwonende kinderen. Een nadeel van deze methode is uiteraard dat enkel die JMZs bereikt worden waarvan de zorgbehoevende voldoet aan de criteria van de zorgverzekering, waardoor er niet enkel een selectiviteit naar zorgbehoefte zal zijn, maar ook naar leeftijd (overwegend oudere personen).

Mogelijk kunnen deze kanalen ook gebruikt worden om JMZs te bereiken voor deelname aan onderzoek.

¹⁰ Dit zou verder bevraagd kunnen worden, we denken hierbij vb. aan de Studiedienst van de Vlaamse Regering, de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid.

5.3.1.2 Aanknopen bij *bestaand* surveyonderzoek

In Vlaanderen vinden reeds op geregelde tijdstippen surveys bij kinderen en jongeren plaats, zoals de JOP-monitor, de studie Jongeren en Gezondheid (HBSC-studie). In het verleden was er ook de JOnG! Survey (SWVG). Een piste zou kunnen zijn om uit deze surveys prevalentiegegevens te halen of om extra vragen toe te voegen aan de surveys die in de toekomst herhaald worden.

Een belangrijk voordeel van deze werkwijze is alleszins dat beschikbare expertise gebruikt wordt, maar ook dat de kostprijs van een prevalentiestudie laag gehouden wordt, omdat er geen volledig nieuw onderzoek dient opgezet te worden.

Toch zijn er zeker ook kanttekeningen te plaatsen bij deze piste. Eerst en vooral is er de vraag of men via deze bestaande surveys voldoende zicht kan krijgen op de omvang van de groep JMZs. Het aantal vragen dat aan dergelijke monitoren kan toegevoegd worden is sowieso beperkt en bovendien richten de JOP-monitor en de studie Jongeren en Gezondheid (HBSC) zich op jongeren vanaf 12 jaar.

De JOP-monitor peilt nu ook wel naar welbevinden, helpen in het huishouden, vrienden en school: met een specifieke vraag over al dan niet JMZ zijn, kunnen de antwoorden op deze items gelinkt worden aan de impact van het JMZ-zijn. Een tweede belangrijke kanttekening is dat het aantal vragen dat aan deze surveys toegevoegd kan worden eerder beperkt zal zijn. Die vragen moeten dan ook zorgvuldig uitgekozen worden, en op een zo correct mogelijke manier geformuleerd worden zodat JMZs zich inderdaad herkennen als JMZ.

Een derde kanttekening is dat zowel de JOP-monitor als de HBSC-studie afgenomen worden bij jongeren op school. Het literatuuronderzoek toonde echter aan dat schoolverzuim onder JMZs, en zeker bij de meest kwetsbare en onzichtbare groep JMZs, groot is omwille van de op te nemen zorgtaken. De kans is dan ook reëel dat deze groep ook niet via deze surveys bereikt wordt.

Een laatste kanttekening tenslotte is zeker ook de timing van deze surveys: de eerstvolgende JOP-monitor gebeurt bvb. pas in 2018...

5.3.1.3 Via de organisatie van een nieuwe survey

De opzet van een nieuwe survey kan overwogen worden. Naast enkel cijfermatige gegevens over aantallen JMZs kunnen in deze survey ook nog andere onderzoeksvragen opgenomen worden, waarbij een mixed method design zeker een optie is: een kwantitatieve survey-bevraging en een kwalitatief luik met meer open vragen

De rekrutering voor deelname zou kunnen gebeuren via een steekproef uit het rijksregister waar een n-kinderen in de leeftijdsgroep 0-25 jaar getrokken worden. Het aantal dat uiteindelijk gekozen wordt om te trekken, kan bepaald worden door een raming van het aantal JMZs in Vlaanderen, gebaseerd op bvb. internationale cijfers.

Gezien de grote leeftijdsspreiding, kan er geopteerd worden om de groep JMZs onder de 12 jaar te bevragen via een proxy (bvb. ouder) en te werken met twee verschillende vragenlijsten voor de groep 13-18 jarigen en de groep 19-25 jarigen, waarbij in de twee vragenlijsten vergelijkingspunten worden ingebouwd om de twee groepen met elkaar te vergelijken.

Sowieso kan het voor het hele surveyonderzoek interessant zijn om te werken met een vergelijkingsgroep, waarbij ook de gegevens over de groep kinderen/jongeren zonder hulpbehoevende

in het gezin relevant kunnen zijn. Men krijgt immers op die manier niet alleen zicht op de situatie van drie leeftijdsgroepen, maar ook van drie types kinderen/jongeren:

- Kinderen met hulpbehoevende in gezin die volgens de strikte definitie geen JMZ-zijn, volgens ruime definities wel (nemen geen zorgtaken op ondanks hulpbehoevende in of buiten gezin)
- Kinderen met hulpbehoevende in gezin die volgens strikte definitie wel JMZ-zijn, volgens de ruime ook (nemen wel zorgtaken op t.a.v. hulpbehoevende in of buiten gezin)
- Kinderen zonder hulpbehoevende in gezin (nemen geen zorgtaken op t.a.v. hulpbehoevende omdat die er niet is)

Deze vergelijkingsgroep zou kunnen wegvallen indien de resultaten vergeleken kunnen worden met deze van andere surveys. In de JOP-monitor wordt het ‘welzijn’ van de jongeren in brede zin bevraagd en dit geldt ook voor de JONG surveys (SWVG). Indien dus een aantal meetinstrumenten uit bestaande surveys overgenomen worden in een nieuw op te zetten surveyonderzoek kan de groep (enge of ruim gedefinieerde) jmz, voor de relevante dimensies, vergeleken worden met ‘kinderen en jongeren’ in het algemeen.

Een belangrijk nadeel van deze nieuwe survey die ook door de experts werd aangehaald, is dat de daaraan verbonden kostprijs wellicht duurder zal zijn dan aan te sluiten bij bestaand surveyonderzoek. Daarnaast geldt ook hier de bezorgdheid of alle JMZ's bereikt worden.

5.3.2 ONDERZOEK NAAR DE PSYCHO-SOCIALE GEVOLGEN VAN HET JMZ ZIJN

Dit onderzoek wordt als zinvol beschouwd omdat het kan bijdragen tot de bewustwording van het bestaan van JMZs, ook in Vlaanderen. Dit betekent dan ook dat dit soort onderzoek niet het enige onderzoek mag zijn, maar eerder een voorbode moet worden van een onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften.

Bovendien moet bij een dergelijk onderzoek aan de JMZ de garantie geboden worden dat met de resultaten van het onderzoek aan de slag gegaan zal worden.

Als onderzoeksmethode moet goed nagedacht worden over welke instrumenten wel of niet in dit onderzoek gebruikt worden. Een vertaling van mantelzorgspecifieke instrumenten die in internationaal onderzoek gebruikt worden, kan overwogen worden. Ook een kwalitatief onderzoeksopzet kan hier aangewezen zijn.

De experts geven ook weer dat het welbevinden van kinderen sowieso essentieel is, en welbevinden gaat over zich goed voelen en kunnen doen wat je moet doen als kind. Interessant zou kunnen zijn om na te gaan in hoeverre JMZs hier verschillen met andere kinderen en jongeren. Evenwel wordt door enkele experts gewezen op de moeilijkheid dat onderzoek tracht te peilen wat JMZs missen, terwijl veel JMZs, omdat ze nooit anders gekend hebben, niet volledig kunnen inschatten wat ze wel of niet missen. Ze kunnen wel vergelijken met hoe ze denken dat hun leven verschilt van leeftijdgenoten, maar enkel die JMZs voor wie de zorgsituatie later ontstaan is, kunnen aangeven hoe erg het hun leven veranderd heeft.

Daarnaast is het ook zinvol om de gezinscontexten van JMZs in kaart te brengen, en dus ruimer te kijken dan enkel de psychosociale gevolgen op individueel niveau.

5.3.3 ONDERZOEK NAAR DE AARD VAN DE ZORGTAKEN EN DE ONDERSTEUNINGSVRAGEN VAN JMZs

Deze onderzoekspiste sluit heel nauw aan bij de leefwereld van de JMZ en wordt door de experts als het meest zinvol ervaren, omdat het meer inzicht zal geven in de groep JMZs, hun noden en in de zorgtaken die ze opnemen. Het is hier wel belangrijk om aandacht te hebben voor het continuüm aan zorgtaken die ze opnemen en aan de onzichtbaarheid van vele zorgtaken: bezorgd zijn om je mama die in het ziekenhuis ligt en daarom je niet kunnen concentreren op school, maar ook bewust niet meegaan op zomerkamp om zo mee zorg te kunnen dragen voor een zieke papa thuis.

Er wordt ook opgemerkt dat de zorgnood nu vaak sterk afgebakend wordt tot zorg omwille van ziekte/beperking/stoornis. Dit betekent dat een groep kinderen/jongeren die nu ook zorgtaken moeten opnemen uit de boot vallen: in gezinnen “zonder papieren” lijdt een ouder sterk onder de onzekerheid van het “op de vlucht zijn”. Kinderen nemen hier ook vaak zorgtaken op, die niet vallen onder het klassieke zorgen voor, maar die wel degelijk sterk ondersteunend zijn voor hun kwetsbaar gezin: omdat ze de taal beter beheersen, fungeren ze als tolk en/of gaan op zoek naar hulp voor hun gezin. Deze jongeren moeten vaak ook zorg dragen voor jongere broers en zussen, waardoor ze zelf te laat komen op school.... : worden zij ook herkend en erkend als JMZ?

Daarnaast kan het ook zinvol zijn om in onderzoek zicht te krijgen op welke hulpverlening al aanwezig is in het gezin en na te gaan of deze hulpverlening ook oog heeft voor de ondersteuningsnoden van de JMZ.

Een volgend thema dat belangrijk kan zijn is de vraag hoe JMZs in de zorg rollen – bij het bieden van hulp spelen verschillende determinanten een rol, en het is belangrijk om deze mee in kaart te brengen. Ook de juridische positie van de JMZ wordt hier door de experts als een belangrijk thema aangehaald: we gaan ervan uit dat JMZs heel wat zorgtaken opnemen, maar wat mogen ze juridisch opnemen. Mogen kinderen een handtekening zetten?

De aard van de onderzoeksmethode zal hier dan ook sterk bepalend zijn voor de aard en de kwaliteit van de antwoorden.

Gezien de complexiteit van de zorgtaken en de ondersteuningsbehoeften lijkt een kwalitatief onderzoeksopzet het meest aangewezen. Dagboekonderzoek kan hier als methode interessant zijn omdat een interview met kinderen en jongeren één momentum is, waarin het niet eenvoudig is om de diversiteit en complexiteit van het JMZ te zijn te vangen. Via een dagboekbevraging kan een bevraging over een langere tijd gebeuren, en kunnen naast de zorgtaken ook aspecten als school, vrienden, vrije tijd... aan bod komen.

5.3.4 ONDERZOEK NAAR EFFECTIVITEIT EN BRUIKBAARHEID VAN BESTAANDE ONDERSTEUNINGSPRAKTIJKEN

De vraag wordt gesteld waar JMZs in Vlaanderen nu terecht kunnen. Misschien vragen JMZs weinig hulp, omdat ze ook weten dat er geen antwoord voor hun vraag bestaat?

Er wordt vastgesteld dat er in Vlaanderen versnipperde kennis over JMZ aanwezig is, met daaruit volgend een versnipperd aanbod aan ondersteuning, meestal vertrekkend vanuit de problematiek van de zorgbehoevende (vb. KOPP-kinderen, brussenwerkingen, Alateen...). Er is dan ook nood aan een inventarisatie van deze ondersteuningsinitiatieven en nood aan een beleid dat dergelijke initiatieven opvolgt en ondersteunt. Bovendien is het ook belangrijk om JMZs te bevragen over die initiatieven die voor hen bedoeld zijn? Worden ze ervaren als zinvol of niet?

Kennis en ervaringen met JMZs of gezinscontexten waar JMZ voorkomt, zijn zeker ook aanwezig in het jeugdwelzijnswerk. Ook al benoemt men dit op dit moment niet onder die naam en wordt dit nu vooral als een negatieve vorm van parentificatie beschouwd. Dit werd erkend door de experts in ons onderzoek. Samenwerking met jeugdwelzijnswerk, jeugdhulp en bijzondere jeugdzorg lijkt dan ook een waardevolle piste in functie van onderzoek maar zeker ook met het uitbouwen en versterking van de ondersteuning. Om zicht te krijgen op de hulpverlening aan JMZs in Vlaanderen kan ook bekeken worden om het mee op te nemen in het BINC-registratiesysteem. Het verhoogt mogelijks de bewustwording van de aanwezigheid van JMZ bij hulpverleners in de jeugdhulp, maar kan ook zinvol zijn om na te gaan of hulpverlening binnen deze jeugdzorg ook aandacht heeft voor de vragen en noden van JMZ, hoe hier nu een antwoord op gezocht wordt, waar men geen antwoord op heeft etc. Het vragen van extra registratie moet natuurlijk altijd afgewogen worden tegenover de werkdruk die dit meebrengt voor het veldwerk.

Ten slotte wordt de vraag gesteld of het zinvol is om in Vlaanderen, net zoals in het Verenigd Koninkrijk, JMZs een vergoeding te geven voor hun bijdrage in de zorg. Maakt deze vergoeding de JMZ sterker, of verhoogt het net de druk en verantwoordelijkheid? Als je er immers voor betaald wordt, moet je het wel “goed doen” en indien je er niet voor betaald wordt, krijg je meer krediet om fouten te maken, of eens te zeggen dat je de zorg niet meer ziet zitten... Het kan dan ook zinvol zijn om systemen waar JMZs wel een vergoeding krijgen, te vergelijken met systemen zonder vergoeding.

5.3.5 ONDERZOEK NAAR AWARENESS BIJ PROFESSIONELEN

De experts geven aan dat er eerst een grotere bewustwordingscampagne moet komen, zodat het bestaan van JMZs en hun vragen, noden... meer bekend wordt bij professionelen. Nu worden JMZs bij een groep professionelen bekeken enkel vanuit parentificatie, wat maar één aspect is van het JMZ-verhaal. Misschien zijn andere professionelen zich wel bewust van de aanwezigheid van JMZs, maar nog te weinig van de impact op hun leven en hun noden. Dit zou ook vergroot moeten worden, maar dan moet er ook wel een ondersteuningsaanbod aanwezig zijn...

Tot slot wordt opgemerkt dat een bewustwordingscampagne bij de brede maatschappij nog beter zou zijn, omdat het ook aan de JMZs een belangrijk signaal geeft dat de overheid/het beleid hen wel belangrijk vindt. Er moet evenwel goed nagedacht worden over het beeld van JMZs en hun zorgcontexten dat men in deze campagne wil geven.

5.3.6 ONDERZOEK NAAR HOE ONDERWIJS/JEUGDWERK KAN BETROKKEN WORDEN IN DE HERKENNING, ERKENNING EN ONDERSTEUNING

De experts geven aan dat onderwijs een centrale actor kan zijn in een ondersteuningsbeleid, maar dat niet vergeten mag worden dat scholen vaak al overbevraagd zijn. Centra voor Leerlingenbegeleiding en/of zorgleerkrachten kunnen hier een rol opnemen, maar ook zij geven aan dat ze overbevraagd worden. Het moet ook bij de JMZs zelf bevraagd worden of en hoe zij de rol van hun school zien bij hun ondersteuning als JMZs.

Experts wijzen erop dat vaak kleine ingrepen al zeer ondersteunend voor JMZs zijn: een flexibel schoolreglement waarbij een JMZ niet gestraft wordt wegens te laat toekomen op school, of waarbij een JMZ toelating krijgt om regelmatig naar huis te telefoneren kan al een wereld van verschil uitmaken!

Tot slot kan het ook zinvol zijn om na te gaan in hoeverre de buurt waar JMZ wonen als actor ingeschakeld kunnen worden. Welke rol kan de buurt spelen en hoe krijg je deze mensen mee? Via JMZs zelf kan al in kaart gebracht worden in welke mate hun buurt aanwezig, zichtbaar is in hun leven.

5.3.7 ONDERZOEK NAAR ONTWIKKELING VAN ASSESSMENTTOOL

De experts geven aan dat de ontwikkeling van dergelijk instrument moet gekoppeld worden aan de organisatie van hulpverlening/ondersteuning: een instrument mag geen doel op zich zijn, maar moet iets zijn waar in de verschillende sectoren mee aan de slag kan gegaan worden. De uitdaging zal erin bestaan om een instrument te ontwikkelen dat bruikbaar is voor JMZs en voor professionals. Gezien de grote diversiteit van de groep JMZs zal het niet eenvoudig zijn om dit instrument te ontwikkelen. Inspiratie kan wel gevonden worden bij reeds bestaande instrumenten zoals het Prisma-instrument, de Family Quality of Life vragenlijst, Het Sibling Quality of Life-invulboekje en “Mantelzorg in zicht”. Belangrijk bij al deze instrumenten is dat er veel aandacht gaat naar de afname van deze instrumenten: het is immers essentieel om het verhaal achter het invullen mee in kaart te brengen, wat ook bij JMZs belangrijk zal zijn. Het accent moet immers sterk liggen op hoe de JMZ zelf zijn zorgsituatie percipieert, wat vaak sterk kan afwijken van de inschatting door een hulpverlener.

5.3.8 LONGITUDINAAL ONDERZOEK

Vanuit levenslooppsychologie is het belangrijk om te weten wat de impact is op latere leeftijd en wat de impact was van het JMZ-zijn op bepaalde levenskeuzes die gemaakt werden. Hiervoor is longitudinaal onderzoek aangewezen, dat niet goedkoop is en door de experts nu niet als prioritaire onderzoeksopatie in Vlaanderen beschouwd wordt.

5.4 Ethische bekommernissen bij onderzoek naar JMZ

Onderzoek bij kinderen en jongeren in het algemeen, en bij JMZs in het bijzonder, vereist extra aandacht voor enkele ethische thema's.

5.4.1 GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

Net als bij elk ander onderzoek, moet ook bij onderzoek bij JMZs, geïnformeerde toestemming verkregen worden van elke deelnemer. Aangezien het bij JMZ-onderzoek gaat om kinderen en jongeren, wordt – net als bij ander onderzoek bij kinderen en jongeren, deze toestemming zowel aan de ouder of voogd als aan de deelnemer zelf gevraagd. Deze toestemming van beide partijen zorgt ervoor dat de

onderzoeker en de ouders/kinderen en jongeren in een goed partnerschap met elkaar samenwerken en geeft de onderzoeker ook wel de garantie dat het kind/de jongere met zijn vragen/bezorgdheden naar aanleiding van het onderzoek ook bij de ouder terecht kan.

Kennan e.a. (2012) en Lauwers (2013) wijzen er echter ook op dat deze geïnformeerde toestemming van de ouders ook voor een bias in de respondentengroep kan zorgen. Het is immers niet ondenkbaar dat groepen zorgbehoevenden geen toestemming willen geven aan hun kinderen om deel te nemen aan JMZ-onderzoek. Het stigma van de stoornis, maar ook de schaamte om de impact van de zorgnood op het leven van hun JMZ dragen hiertoe bij.

Een ander nadeel dat zeker niet geminimaliseerd mag worden is dat sommige ouders sterke ‘poortwachters’ van de JMZ kunnen worden en zo de participatierechten van hun kinderen kunnen inperken (Kennen e.a. 2012, Dedding & Moonen, 2013).

5.4.2 MACHTSVERHOUDINGEN

Het verschil in macht tussen kinderen en jongeren enerzijds en volwassenen anderzijds mag ook in onderzoek niet genegeerd worden. Hierbij wordt onder meer gedacht aan verschillen in taalvaardigheid en in abstractievermogen, verschillen in coping vaardigheden en aan fysieke verschillen.

Maar het gaat ook om de status en de autoriteit van de volwassen onderzoeker in de ogen van het kind of de jongere. Zo is het voor jongeren vb. soms moeilijk om openlijk oneens te zijn met een volwassene, het gevoel beoordeeld te worden door een volwassene en de idee het altijd ‘goed’ te moeten doen. Maar kinderen kunnen zeker ook macht hebben in onderzoek. Ze kunnen zich bijvoorbeeld schijnbaar aanpassen terwijl ze tegelijkertijd de macht van volwassenen ondermijnen door niet mee te werken of hen zelfs tegen te werken.

5.4.3 NAZORG

Wanneer kinderen en jongeren in onderzoek bevraagd worden over hun persoonlijk leven of moeilijke ervaringen, moet nazorg voorzien worden. Dergelijke bevragingen kunnen immers indringend zijn voor de betrokkene en men kan nooit voorspellen hoe ze tijdens en na het onderzoek zullen reageren. Dit betekent dan ook dat aan JMZs, die meewerken aan onderzoek, moet gezegd worden bij wie ze terecht kunnen voor hulp of ondersteuning.

5.4.4 COMPETENTIES ONDERZOEKER

Onderzoek naar emotioneel beladen onderwerpen kan gevoelens van stress oproepen en leiden tot extra psychologische en psychosociale druk. Een onderzoeker die hier geen oog voor heeft kan de schade nog vergroten door op negatieve wijze te focussen op problemen of door negatieve emotionele processen (opnieuw) in gang te zetten.

Het is daarom essentieel dat een onderzoeker in staat is om aandachtig te observeren en tijdig de situatie aan te passen en indien nodig zelfs het stopzetten van de bevraging/de medewerking aan het onderzoek te overwegen. Bovendien moet de onderzoeker zich er bewust van zijn dat onderzoek naar gevoelige emoties en ervaringen zich niet zomaar laat uitvoeren met voorgedeede antwoorden, maar ruimte

nodig heeft voor contradicties, frustraties en andere sterke emoties. (Lauwers, 2013; Dedding & Moonen, 2013)

5.5 Participatief onderzoek met kinderen en jongeren

Participatief onderzoek is relatief nieuw maar sterk groeiend. (Dedding & Moonen, 2013)

Er kan op verschillende manieren onderzoek gedaan worden met kinderen en jongeren.

Onderzoekers kunnen op zoek gaan naar de perspectieven en ervaringen van kinderen en jongeren, waarbij die kinderen en jongeren zelf erkend worden als deskundigen over hun eigen leven – de participatie bestaat hier uit consultatie.

Kinderen en jongeren kunnen ook als partners betrokken worden in enkele of alle fasen van een onderzoek. Hierbij kunnen ze invloed hebben op zowel het proces als de uitkomst en besluitvorming. Dit kan variëren van enige tot heel veel invloed – de participatie wordt hier samenwerking.

Participatie kan ook een stap verder gaan. Kinderen kunnen ook nog meer sturen in onderzoek en de ruimte en mogelijkheid geboden worden om zelf thema's te formuleren die zij belangrijk vinden en activiteiten ontplooiën om antwoorden te zoeken op de vragen die ze zelf mee stelden. De participatie is hier kindgestuurd. Dit soort participatief onderzoek wordt vooral opgezet om betrokkenen te empoweren. De Visscher en Steel (2013) geven aan dat participatief jeugdonderzoek in de eerste plaats te maken heeft met het ruimte geven aan kinderen en jongeren om mee controle uit te oefenen op het onderzoek. Dit gaat niet zozeer over volledig partnerschap van jeugdigen in de verantwoordelijkheid over het onderzoeksverloop of dat ze actieve onderzoekspartners moeten zijn in elke fase van het onderzoeksproces. Het gaat er over dat controle of beïnvloeding op verschillende manieren vorm kan krijgen.

Participatief onderzoek vraagt om een flinke investering van kinderen, jongeren, ouders, onderzoekers en subsidieverstrekkers terwijl de meerwaarde hiervan niet voor iedereen op voorhand vanzelfsprekend is (Jurrius e.a. 2013, Dedding & Moonen, 2013). Voorstanders benadrukken vooral dat het een win-winsituatie kan opleveren voor zowel de kwaliteit van het onderzoek als voor de verschillende betrokkenen bij onderzoek. Critici stellen vooral vragen over de belasting die dit meebrengt voor zowel kinderen als onderzoekers en ook over de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten.

Een motief om kinderen en jongeren al in een vroeg stadium te betrekken bij allerlei keuzes die in het onderzoek moeten worden gemaakt, ligt in het besef dat kinderen en jongeren mogelijk zelf andere accenten leggen dan de volwassen onderzoekers. Hierdoor wordt in participatief onderzoek de 'onderzoeksbias' afgevlakt.

Onderzoekers kunnen kinderen en jongeren invloed op de onderzoeksagenda geven door hen de mogelijkheid te bieden onderzoeksvragen naar voor te brengen – hierdoor adresseert het onderzoek de dagelijkse problemen, behoeften en verlangens van kinderen en jongeren en kunnen zij vanuit hun eigen referentiekader onderzoeksvragen formuleren en het onderwerp van onderzoek in voor hen herkenbare thema's operationaliseren.

Kinderen en jongeren kunnen ook betrokken worden bij de keuze en ontwikkeling van onderzoeksmethoden en –instrumenten, door hen bijvoorbeeld relevante vragen te laten formuleren.

Ook bij de rekrutering kunnen kinderen en jongeren betrokken worden. Vooral bij onderzoeken waar jongeren voor volwassenen ‘onvindbaar’ lijken, kan het verkrijgen van toegang tot kinderen en jongeren nog altijd een belangrijk argument zijn op samen op te trekken. (Jurius 2013).

Een veelgebruikte methode in participatief onderzoek is ook het peer-interview waarbij jongeren leeftijd- of lotgenoten interviewen, spreken over thema's in eigen woorden, die aansluiten bij de manier waarop zij met elkaar over het betreffende onderwerp spreken en denken (Jurius, 2013). Het is echter niet vanzelfsprekend dat kinderen onder elkaar minder schroom voelen om over bepaalde gevoelige onderwerpen te praten. Kinderen en jongeren verschillen onderling van elkaar soms meer dan jongeren volwassenen van elkaar verschillen – daarom is het belangrijk dat er hier ook gezocht wordt naar een match zodat er gelijkenissen zijn.

De voordelen van participatief onderzoek zijn dan ook niet gering:

- Er ontstaat een completer beeld van een situatie
- Men leert meer over het dagelijks leven van kinderen en jongeren, waar ze tegenaan lopen, wat zij belangrijk vinden en hoe interventies, educatie en beleid daar optimaal bij aan kunnen sluiten.
- Het leerproces is voor kinderen en jongeren bijzonder verrijkend, zowel op korte als lange termijn, doordat zij zich gehoord voelen en vaardigheden opdoen (o.a. samenwerken en analytisch denken) die zij ook onmiddellijk in hun eigen leven kunnen toepassen.
- Het draagt bij aan empowerment en burgerschapsvorming (Jurrius, 2013).

Een andere intentie van participatief onderzoek is te voorkomen dat het onderzoek in een spreekwoordelijke la verdwijnt (Jurrius, 2015). Participatief onderzoek is er vaak op gericht om de verworven kennis te vertalen in strategieën en interventies die leiden tot veranderingen ten gunste van kinderen en jongeren. Verbeteringen kunnen klein zijn, en individueel of collectief voor de directbetrokkenen verbeteringen brengen.

Acties kunnen ook groter van aard zijn en heel veel kinderen en jongeren of zelfs een breder deel van de gemeenschap ten goede komen, doordat er collectieven/samenwerkingsverbanden ontstaan. Vb intensieve samenwerking tussen kinderen jongeren die zich in eenzelfde situatie bevinden kan leiden tot een groep van deelnemers die zich sterk verbonden voelt door gedeelde ervaringen die op zich kan aanleiding geven tot het ondernemen van collectieve acties of signalen (community empowerment).

Tot slot is er bij participatieve onderzoekprojecten doorgaans sprake van een engagement om ook verandering op organisatie- en beleidsniveau te bewerkstelligen.

Door mee te denken over de onderzoeksinstrumenten en de invulling ervan hebben zij mee invloed op de terreinen en uitingsvormen die voor hen belangrijk en toegankelijk zijn.

Bij de analyse van de onderzoeksresultaten kunnen zij aangeven wat de data in hun ogen betekenen.

Een punt van kritiek die ook door een aantal experts werd aangehaald is dat het uiteindelijke behaalde niveau van participatie in de praktijk vaak laag is en dat participatie van kinderen en jongeren in onderzoek, zelden leidt tot daadwerkelijke veranderingen in praktijken en in beleid. Resultaten worden weinig teruggekoppeld naar kinderen en zorgen er zo voor dat hun stem echt telt.

5.6 Besluit

Onderzoek naar de prevalentie, leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften in Vlaanderen is nodig, niet enkel om de bewustwording van het bestaan van deze groep, bij professionelen, maar ook bij de ruimere buitenwereld te verhogen, maar ook om het beleid te triggeren om daadwerkelijk een ondersteuningsbeleid voor deze groep te ontwikkelen.

Een goed zicht krijgen op de prevalentie van JMZ in Vlaanderen zal een methodologische uitdaging worden, maar dit cijfer zal mee de bewustwording verhogen en het beleid triggeren.

Een diep en breed inzicht in de zorgtaken die JMZs opnemen, met extra aandacht voor de meer onzichtbare taken, met daaraan gekoppeld de ontwikkeling van een ondersteuningsbeleid, worden door de experts als prioritair beschouwd. Een mixed method design, waarbij een kwantitatieve survey de prevalentie in kaart brengt en een participatieve kwalitatieve studie een diep en breed inzicht geeft in de levenssituatie van de JMZ lijkt het meest aangewezen. De ontwikkeling van een JMZ-instrument, geïnspireerd op reeds bestaande instrumenten, kan overwogen worden.

Tot slot is het belangrijk om bij elk onderzoek naar JMZ zich bewust te zijn van ethische kwesties die onderzoek rond emotioneel geladen thema's bij kinderen en jongeren met zich meebrengen. Het voorzien van nazorg is essentieel, om mogelijke vragen die na deelname rijzen, te beantwoorden. Tot slot vraagt onderzoek bij JMZs ook de nodige competenties van de onderzoeker om tijdig te heftige emotionele reacties te herkennen en indien nodig de deelname aan het onderzoek te staken.

Algemeen besluit

In dit algemeen eindbesluit overlopen we chronologisch de onderzoeksvragen van dit onderzoek.

1. Wat zijn -zowel qua leeftijdsverdeling als inhoudelijk- bruikbare **definities** voor het afbakenen van jonge mantelzorgers?

De definiëring van ‘jonge mantelzorgers’ vormt op zich onderwerp van discussie. Het definiëren van deze groep is immers zeer complex. Discussies in de wetenschappelijke literatuur getuigen hiervan. De keuze voor een welbepaalde definiëring of afbakening van JMZ is onlosmakelijk verbonden met het beleid dat men wil voeren m.b.t. JMZ, en vraagt vanuit welk perspectief op JMZs en mantelzorg men hierbij wil vertrekken.

Er moet rekening gehouden worden met zowel positieve als negatieve gevolgen van het labelen en identificeren van JMZs.

JMZ mogen niet verengd worden tot deze ene rol, het zijn in de eerste plaats kinderen en jongeren die opgroeien in een deel uitmaken van een gezinscontext. Hierbinnen verlenen ze zorg, maar daarnaast vervullen ze ook andere taken en rollen. JMZ-zijn is een bijkomend kenmerk van deze kinderen en jongeren, het mag hun leven niet bepalen.

Willen we een gestigmatiseerde benadering voorkomen, dan is het belangrijk om niet enkel vanuit een problematiserende invulling te starten. Legt men in onderzoek, beleid en ondersteuning te éénzijdig het accent op het feit dat opvoedingssituaties waarin kinderen en jongeren mantelzorg verlenen risico's inhouden, wordt de definitie niet alleen te breed, maar verhoogt ook de kans dat hierdoor ieder kind en jongere die in gezin opgroeit met zorg tot een risicogroep geteld wordt. Dergelijke problematiserende benadering kan negatieve gevolgen hebben voor de betrokken kinderen, jongeren en hun gezinnen. Een probleem bij het benaderen van deze gezinnen als risicogroep kan vb. impliceren dat hun situatie niet leidt tot een aanbod van ondersteuning, maar dat het gezin en de gezinssituatie geproblematiseerd en/of ouders beschuldigd worden. Het opgroeien in een gezin waar jongeren mantelzorgtaken opnemen, kan wel gezien worden als een risicofactor.

De term JMZ mag geen stempel worden – het moet mogelijkheden bieden om aandacht en erkenning te vragen voor de verantwoordelijkheid die zij opnemen, hun bijdrage aan de zorg en de situatie van JMZs (ook door kinderen en jongeren zelf). Dit biedt op zich weer mogelijkheden om de ondersteuning te krijgen die ze nodig hebben. Dit vraagt in de eerste plaats dat JMZ ‘gezien’ wordt, wat dus een motivatie is om JMZ een ‘label’ te geven en aan te duiden dat ze er wel degelijk zijn.

Een enge definitie sluit te veel JMZs uit, terwijl een te brede definitie de essentie van JMZ niet voldoende vat. Een te strikte definitie ontkent de grote diversiteit aan situaties, ervaringen en belevingen bij JMZs. Het is belangrijk om in het in beeld brengen van deze groep JMZs voldoende aandacht te blijven hebben voor deze diversiteit aan contexten waarin JMZs opgroeien en de vorm die JMZ hierbinnen krijgt. Dit wat betreft de soort, intensiteit en duur van de zorg maar ook de context waarin deze zorg verleend wordt. Bijvoorbeeld de gezinssamenstelling maar ook sociaaleconomische aspecten zoals de financiële

situatie, het al dan niet behoren tot een minderheidsgroep etc. Dé jonge mantelzorger bestaat niet. En een goede ondersteuning moet maximaal aansluiten bij de context waarin deze mantelzorger leeft en dus mantelzorg biedt.

Omwillen van deze argumenten wordt er dan ook voor gepleit de definiëring voldoende open te houden.

Een definitie moet ook rekening houden met het continuüm van zorgtaken die door JMZs opgenomen worden, en daaraan gekoppeld ook het continuüm van ondersteuningsbehoeften.

Hoewel zorg geven op zich niet uitzonderlijk is, blijkt de situatie van jonge mantelzorgers toch 'bijzonder' omdat ze in grote mate geconfronteerd worden met buitengewone zorgnoden in een gezin. Deze kinderen en jongeren nemen taken op zich die normaal gezien door volwassenen worden opgenomen. De zorg die in een gezin wordt gegeven bevindt zich altijd ergens op een zorgcontinuüm die kan gaan tot een punt waar de draagkracht overstegen wordt. Dit wordt beïnvloed door een (combinatie van) aan- of afwezigheid van stress factoren maar ook van beschermende factoren. Deze zijn terug te vinden bij zowel het kind of de jongere zelf, de ouders als de context waarin de opvoeding plaatsvindt. Ook de bredere context van de JMZ kan de kwetsbaarheid verhogen of bescherming bieden. Zo zien we bv. verhoogde kwetsbaarheid bij kinderen van alleenstaande ouders en in situaties van armoede. Het debat, onderzoek en beleid over JMZ mag dus zeker niet louter afgebakend worden op individuele kinderen of het relationele aspect in gezinnen.

De definiëring moet aldus voldoende open gehouden worden en rekening houden met een diversiteit aan JMZs én zorg- en gezinscontexten. Het verdient aanbeveling hierin te verwijzen naar de zorgtaken die JMZ opnemen en de ondersteuning die zij hierbij nodig hebben. Niet de groep maar de situatie wordt opgenomen als risicofactor.

Naar leeftijdsafbakening wordt het belang aangeduid de grens niet te laag te leggen. Dit omdat de leeftijdsgroep JMZ tot ongeveer 25-26 jaar met specifieke problemen wordt geconfronteerd en omdat zij moeilijker aansluiting vinden bij ondersteuning die geboden wordt aan volwassen mantelzorgers.

Binnen de groep JMZ zelf wordt het aangeraden een onderscheid te maken tussen leeftijdsgroepen. Jongeren in de leeftijdsgroep 14-17 jaar vragen bv. specifieke aandacht omwille van het feit dat zij zich in een gevoelige fase van persoonlijke ontwikkeling bevinden. Jongeren van 18-25 jaar vragen extra aandacht omwille van de overgang naar volwassenheid en de combinatie MZ met studie/werk en sociaal leven.

2. **Op welke wijze(n) kreeg men in andere landen een algemeen beeld op de prevalentie, leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van 'jonge mantelzorgers'?**

Om deze vraag te kunnen beantwoorden werden de onderzoeksartikels en –rapporten die tijdens het literatuur- en bronnenonderzoek gelezen werden, inhoudelijk gescreend op onderzoeksbenadering, onderzoeksvraag en gebruikte onderzoeksmethoden. Dit toonde aan dat het onderzoek naar JMZ uitgebreid en divers is. Wat betreft onderzoeksbenadering, zijn er zowel studies met een kwalitatief

onderzoeksopzet als kwantitatief van aard. Heel wat studies hanteren ook een mixed-method onderzoeksdesign. Daarnaast zijn er ook literatuurstudies. De nadruk in de kwalitatieve studies ligt op het verkrijgen van een breed en diep inzicht in de leefsituatie van JMZs, in de aard van de zorgtaken die ze opnemen en in hun ondersteuningsbehoeften. In de kwantitatieve studies worden deze onderzoekstopics aangevuld met de prevalentie van JMZ en de psychosociale gevolgen van het JMZ-zijn.

Meer recent zien we ook steeds meer studies verschijnen naar de ondersteuning van JMZ, waarbij niet alleen bestaande ondersteuningsinitiatieven geëvalueerd worden, maar ook onderzocht wordt hoe de bewustwording bij professionelen voor JMZ kan verbeterd worden.

De kwantitatieve studies gebruiken voornamelijk klinische meetinstrumenten (zie oplijsting 3.5.4.1 en 3.5.4.2), surveyonderzoek en statistische analyses op bestaande datasets. De gehanteerde methodes in kwalitatieve studies betreffen interviews (meest voorkomend), focusgroepen (of een combinatie hiervan) maar er wordt ook met creatieve methodieken gewerkt zoals bv. een Wereldcafé of activiteitensessies, inhoudsanalyses van een website etc.

We beantwoorden onderzoeksvraag 2 hieronder verder in combinatie met onderzoeksvraag 3.

3. Wat zijn sterktes en zwaktes van de **onderzoeksmethoden** die men in deze landen hanteerde?

Prevalentie is niet eenduidig te meten of zelfs in te schatten, door tal van factoren waaronder identificatie van JMZs.

Om die reden wordt in de meeste prevalentiestudies een survey gebruikt, waarbij aan grote groepen jongeren gevraagd wordt een vragenlijst in te vullen. Meestal behandelen deze survey studies onderwerpen die voor alle jongeren relevant zijn, waarbij de vragen specifiek voor jonge mantelzorgers eerder neutraal blijven en enkel peilen of de jongere zorg draagt voor een langdurig ziek familielid of vriend en welke zorgtaken ze opnemen (vb. Grant e.a., sd). Vragen over JMZ kunnen ook als een aparte subset aan de vragenlijst worden toegevoegd, waarbij de antwoorden van de JMZs op de andere vragen uit de survey vergeleken worden met de antwoorden van de niet-JMZs.

Onderzoeks wijzen bij deze vorm van onderzoek wel op het gevaar van onderrapportage vb. omdat kinderen en jongeren de ziekten niet altijd herkennen en zich dus ook niet als JMZ herkennen. Daarnaast is er ook het gevaar van overrapportage. Doordat kinderen en jongeren kortdurende of minder ernstige ziekten of klachten onder een langdurige en/of ernstige ziekte hebben verstaan. Om problemen van onder- en overrapportage te vermijden maakten Nagl-Cupal e.a. (2014) gebruik van een “algemene” vragenlijst over “helpen in je gezin” die zij door een hele grote groep jongeren lieten invullen. Om de jonge mantelzorgers te kunnen onderscheiden van de niet-zorgers gebruikten ze een tweeledige drempelwaarde (double stage cutoff point) a.d.h.v. criteria die rekening houden met de aanwezigheid van langdurige ziekte/beperking bij een familielid én met het opnemen van substantiele of significante zorgtaken.

Dergelijk surveyonderzoek bereikt respondenten vaak via scholen, wat ook tot onderrapportage kan leiden. Onderzoek toonde immers aan dat jongeren met een langdurig ziek familielid, met name wanneer sprake is van een psychisch ziek of verslaafd familielid, vaker van school verzuimen dan jongeren zonder ziek familielid.

Ook het taboe op psychische ziekten kan ertoe leiden dat jongeren er moeite mee hebben om aan te geven in een vragenlijst dat ze er mee geconfronteerd worden.

Survey studies richten zich voornamelijk naar oudere leeftijdsgroepen, maar de survey studie van Lloyd e.a. (2012) toont aan hoe ook bij jonge kinderen (10 en 11 jaar) dergelijk onderzoek kan uitgevoerd worden en werkte met een aantrekkelijke online vragenlijst (o.a. door gebruik van visuele elementen, de mogelijkheid om vragen ook auditief af te spelen)¹¹.

De meer kwantitatieve studies naar de psychosociale gevolgen van het JMZ-zijn maakten aanvankelijk enkel gebruik van reeds bestaande psycho-sociale instrumenten, die echter niet voldoende het JMZ-zijn in beeld brengen. Verschillende studies beschrijven hoe ze specifieke instrumenten ontwikkelden.

Onderzoek naar JMZ blijft zich focussen op het goed begrijpen van hun leefsituaties, de aard van de zorgtaken en ondersteuningsvragen en –noden. Het is zeker niet wenselijk dat dit afgesloten wordt tot een algemene omschrijving, net omwille van de grote diversiteit in de groep JMZs en het continuüm aan zichtbare en onzichtbare zorgtaken die ze opnemen.

Indien we sterktes en zwaktes van kwalitatief onderzoek vergelijken met kwantitatief onderzoek m.b.t. onderzoek naar JMZ komen we tot onderstaande elementen.

De belangrijkste sterktes van de kwalitatieve onderzoeksmethoden schuilen in het feit dat deze methoden meer aangepast zijn of kunnen worden aan jonge kinderen en adolescenten. Het vertrouwelijk karakter van een (diepte)interview, het kunnen delen van ervaringen in focusgroepen of gespreksgroepen en het uitgenodigd worden deel te nemen aan activiteitsessies zorgen er niet allen voor dat JMZs de deelname aan het onderzoek aangenaam vinden, maar ook dat ze zich uitgenodigd voelen om “hun hele verhaal” te vertellen, waardoor er vaak onverwachte thema’s aan bod komen. Bovendien kan dit vertellen van het verhaal ook op een non-verbale manier gebeuren, waardoor thema’s die moeilijk openlijk besproken kunnen worden, toch ook aan bod komen. Daarnaast zijn kwalitatieve onderzoeksmethodes ook sterk participatief van aard, en worden JMZs erkend als deskundige over hun eigen leven.

De zwaktes van deze onderzoeksmethodes zijn dan ook dat deze manier van onderzoeken zeer tijdsinvesterend is, en dat ook het aantal respondenten beperkter zal zijn.

De belangrijkste sterkte van de kwantitatieve onderzoeksmethoden is dat op een relatief korte tijd en op een relatief eenvoudige manier informatie over een grote groep kan verkregen worden. De mogelijkheid tot grotere anonimiteit van deelname kan er ook voor zorgen dat meer JMZs wensen deel te nemen.

¹¹ Zie mbt JMZ ook de inspirerende voorbeelden bij Kind & Samenleving in Vlaanderen.

De belangrijkste zwakten van deze methoden zijn evenwel het ontbreken van “goede” instrumenten om JMZ te meten, en daaraan gekoppeld de eerdere beperkte informatie die verzameld kan worden.

Elke onderzoeksmethode heeft zijn eigen sterktes en zwaktes, maar een belangrijke methodologische uitdaging – in elke studie – blijft de vraag hoe ook de meer onzichtbare groep JMZs via onderzoek bereikt kan worden. Dit heeft als gevolg dat het niet eenvoudig is om een representatieve onderzoeksgroep samengesteld te krijgen, wat het vooral voor kwantitatieve studies moeilijk maakt om betrouwbare uitspraken te doen. In kwalitatieve studies streeft men niet naar generaliseerbaarheid, en is een kleine steekproef niet problematisch voor betrouwbaarheid. Toch is ook hier het moeilijk bereiken van de onzichtbare groep JMZ problematisch om het brede beeld vast te krijgen.

4. Op welke manier(en) kunnen we in Vlaanderen een **objectief en algemeen zicht** krijgen op de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van ‘jonge mantelzorgers’?

De enorme moeilijkheid om “correcte prevalentiecijfers” voor Vlaanderen te berekenen wordt erkend, toch wordt (door de experts) gesteld dat een prevalentiecijfer voor Vlaanderen belangrijk zal zijn om op het beleid te kunnen wegen. Bovendien kan dit prevalentiecijfer de bewustwording van de aanwezigheid van JMZ sterk verhogen en helpt het ook om een onderzoek naar en/of een ondersteuningsbeleid voor deze groep te verantwoorden. Het prevalentiecijfer mag aldus geen doel op zich worden en onderzoek naar prevalentie moet ook steeds gecombineerd worden met andere onderzoeksvragen. Bovendien moet men zich er steeds bewust van zijn dat – hoe men de prevalentie ook zal meten – dit cijfer steeds een schatting zal zijn en dus het aantal JMZs onder- of overschat zal worden.

Er zijn verschillende pistes mogelijk.

- Via extrapolatie en schattingen van andere data over gezinnen met personen met verhoogde zorgnood
 - o Via databanken met gegevens over gezinnen en personen, al dan niet met een zorgnood, zowel bij federale als Vlaamse administratie en studiediensten, organisaties met eigen databank, zoals VAPH, belangengroepen en patiëntenorganisaties. Of via surveys, zoals socioculturele verschuivingen in Vlaanderen (SCV) en gezondheidssurveys. Onderzoek naar prevalentie kan nagaan welke instanties welke gegevens verzamelen.
 - o JMZs kunnen bovendien ook opgespoord worden via de “Zorgverzekering”. Een nadeel van deze methode is uiteraard dat enkel die JMZs bereikt worden waarvan de zorgbehoevende voldoet aan de criteria van de zorgverzekering, waardoor er niet enkel een selectiviteit naar zorgbehoefte zal zijn, maar ook naar leeftijd (overwegend oudere personen).
- Mogelijk kunnen deze kanalen ook gebruikt worden om JMZs te bereiken voor deelname aan onderzoek.
- Aanknopen bij *bestaand* surveyonderzoek: zoals de JOP-monitor, de studie Jongeren en Gezondheid (HBSC-studie). Uit deze surveys kunnen prevalentiegegevens gehaald worden of extra vragen

toegevoegd die in de toekomst herhaald worden. Een belangrijk voordeel van deze werkwijze is alleszins dat beschikbare expertise gebruikt wordt, maar wellicht ook een lagere kostprijs. Hier moeten echter ook kanttekeningen geplaatst worden: kan men via deze bestaande surveys voldoende zicht krijgen op de omvang van de groep JMZs? De JOP-monitor peilt nu ook wel naar welbevinden, helpen in het huishouden, vrienden en school: met een specifieke vraag over al dan niet JMZ zijn, kunnen de antwoorden op deze items gelinkt worden aan de impact van het JMZ-zijn. Een tweede belangrijke kanttekening is dat het aantal vragen dat aan deze surveys toegevoegd kan worden eerder beperkt zal zijn. Een derde kanttekening is dat zowel de JOP-monitor als de HBSC-studie afgenomen worden bij jongeren op school. Het literatuuronderzoek toonde echter aan dat schoolverzuim onder JMZs, en zeker bij de meest kwetsbare en onzichtbare groep JMZs, groot is omwille van de op te nemen zorgtaken. De kans is dan ook reëel dat deze groep ook niet via deze surveys bereikt wordt. Een laatste kanttekening tenslotte is zeker ook de timing van deze surveys: de eerstvolgende JOP monitor gebeurt bv. pas in 2018...

- Via de organisatie van een nieuwe survey, waarbij naast cijfermatige gegevens over aantallen JMZs ook nog andere onderzoeksvragen opgenomen worden (bij voorkeur via een mixed method design) (voor verdere details van dergelijke survey: inzake rekrutering, vergelijkingsgroep e.c.: zie 5.3.1.3.).

Onderzoek naar de psychosociale gevolgen van het JMZ-zijn, wordt voor Vlaanderen ook als zinvol beschouwd omdat het kan bijdragen tot de bewustwording van het bestaan van JMZs. Dit betekent dan ook dat dit soort onderzoek niet het enige onderzoek mag zijn, maar eerder een voorbode moet worden van een onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften. Als onderzoeksmethode moet goed nagedacht worden over welke instrumenten wel of niet in dit onderzoek gebruikt worden. Een vertaling van mantelzorgspecifieke instrumenten die in internationaal onderzoek gebruikt worden, kan overwogen worden. Ook een kwalitatief onderzoeksopzet kan hier aangewezen zijn.

Daarnaast is het ook zinvol om de gezinscontexten van JMZs in kaart te brengen, en dus ruimer te kijken dan enkel de psychosociale gevolgen op individueel niveau.

Onderzoek naar de aard van de zorgtaken en de ondersteuningsvragen van JMZs werd door de experts in het onderzoek als het meest zinvol ervaren, omdat het meer inzicht zal geven in de groep JMZs, hun noden en in de zorgtaken die ze opnemen. Het is hier wel belangrijk om aandacht te hebben voor het continuüm aan zorgtaken die ze opnemen en aan de onzichtbaarheid van vele zorgtaken: bezorgd zijn om je mama die in het ziekenhuis ligt en daarom je niet kunnen concentreren op school, maar ook bewust niet meegaan op zomerkamp om zo mee zorg te kunnen dragen voor een zieke papa thuis.

Er wordt ook opgemerkt dat de zorgnood nu vaak sterk afgebakend wordt tot zorg omwille van ziekte/beperking/stoornis. Dit betekent dat een groep kinderen/jongeren die nu ook zorgtaken moeten opnemen uit de boot vallen: in gezinnen “zonder papieren” lijdt een ouder sterk onder de onzekerheid van het “op de vlucht zijn”. Kinderen nemen hier ook vaak zorgtaken op, die niet vallen onder het klassieke zorgen voor, maar die wel degelijk sterk ondersteunend zijn voor hun kwetsbaar gezin: omdat ze de taal beter beheersen, fungeren ze als tolk en/of gaan op zoek naar hulp voor hun gezin. Deze

jongeren moeten vaak ook zorg dragen voor jongere broers en zussen, waardoor ze zelf te laat komen op school... : worden zij ook herkend en erkend als JMZ?

Daarnaast kan het ook zinvol zijn om in onderzoek zicht te krijgen op welke hulpverlening al aanwezig is in het gezin en na te gaan of deze hulpverlening ook oog heeft voor de ondersteuningsnoden van de JMZ.

Een volgend thema dat belangrijk kan zijn is de vraag hoe JMZs in de zorg rollen – bij het bieden van hulp spelen verschillende determinanten een rol, en het is belangrijk om deze mee in kaart te brengen. Ook de juridische positie van de JMZ wordt hier door de experts als een belangrijk thema aangehaald: we gaan ervan uit dat JMZs heel wat zorgtaken opnemen, maar wat mogen ze juridisch opnemen. Mogen kinderen een handtekening zetten?

De aard van de onderzoeksmethode zal hier dan ook sterk bepalend zijn voor de aard en de kwaliteit van de antwoorden.

Gezien de complexiteit van de zorgtaken en de ondersteuningsbehoeften lijkt een kwalitatief onderzoeksopzet het meest aangewezen. Dagboekonderzoek kan hier als methode interessant zijn omdat een interview met kinderen en jongeren één momentum is, waarin het niet eenvoudig is om de diversiteit en complexiteit van het JMZ te zijn te vangen. Via een dagboekbevraging kan een bevraging over een langere tijd gebeuren, en kunnen naast de zorgtaken ook aspecten als school, vrienden, vrije tijd... aan bod komen.

Willen we een antwoord kunnen formuleren op de prioritaire onderzoeksvragen naar prevalentie, leefsituatie en onderzoeksteuningsbehoeften en –mogelijkheden, wordt de kracht van een mixed method design benadrukt. Dit biedt ook de mogelijkheden om tegemoet te komen aan de vraag naar een betrouwbaar beeld. Elke onderzoeksmethode staat immers voor de uitdaging om de onzichtbare groep JMZs via onderzoek te bereiken (zie hierboven).

5. Via welke **kanalen/mechanismen** in Vlaanderen kunnen we t.b.v. wetenschappelijk onderzoek de groep van ‘jonge mantelzorgers’ **bereiken**?

Rekrutering van JMZs vraagt bijzondere aandacht. Hierbij moet echter ook stilgestaan worden bij ethische bekommernissen in dergelijk onderzoek.

De moeilijkheid van rekrutering van JMZs voor onderzoek start reeds met het definiëren en tegelijk ook afbakenen van de groep die men wenst te bereiken. Een oplossing hiervoor zou kunnen zijn om niet te vertrekken vanuit een profiel van een JMZ (dé JMZ bestaat immers niet), maar eerder vanuit een selectie van verschillende profielen van zorgsituaties waarin ook een JMZ betrokken is. Deze zorgsituaties kunnen - op basis van literatuuronderzoek en op basis van actoren uit het werkveld - uitgekozen en goed afgebakend worden, zodat een JMZ zich relatief gemakkelijk herkent in de beschreven situatie. Een bijkomend voordeel van deze situatieschetsen is dat ook de zorgcontexten van de meer kwetsbare groepen JMZs (allochtone JMZs, JMZs in gezinnen met een persoon met psychische problematiek of verslaving) in beeld kunnen gebracht worden.

Bij de feitelijke rekrutering kan er ook nagedacht worden om hier samen te werken met het werkveld. wijkgezondheidscentra, huisartsen, patiëntenorganisaties, jeugdwelzijnswerk, onderwijs e.d. kunnen fungeren als tussenschakel tussen onderzoek en JMZ, maar uiteraard mag er hier niet uit het oog verloren worden dat niet elk gezin met een JMZ een link heeft met dergelijke organisaties. Door via tussenschakels te werken kunnen deze organisaties meer bewust gemaakt worden van de aanwezigheid van JMZ. Gezien de eigenheid van de groep en dus ook de onzichtbaarheid van de groep kunnen zij vaak pas bereikt worden als alle kanalen die met jongeren in contact komen zich goed bewust zijn van het bestaan van JMZ.

Wat uiteraard ook een mogelijkheid biedt is te werken via de bestaande initiatieven in Vlaanderen die nu al met JMZs werken. Dit vraagt in de eerste plaats dat er een inventarisatie van deze initiatieven gemaakt wordt.

Daarnaast moet er aandacht gaan naar het benaderen van kinderen en jongeren, en dus ook JMZs, via 'hun' kanalen, zoals niet enkel het reguliere jeugdwerk of onderwijs, maar ook via jongerenmedia. Ook het voorzien van een waardevolle beloning voor deelname aan het onderzoek kan een moeilijk te bereiken groep aanspreken.

De rekrutering zal dus een én-én verhaal moeten zijn om een zo groot mogelijke groep te bereiken, Tot slot is het ook belangrijk om bij de rekrutering goed duidelijk te maken wat de meerwaarde van deelname voor de JMZ kan zijn: zijn of haar verhaal zal gebruikt worden om de eigen situatie en/of de mantelzorgsituatie van andere JMZs te optimaliseren. JMZs moeten ook de garantie hebben dat hun deelname aan het onderzoek geen nadelige gevolgen zal hebben.

6. Wat **weten** we uit de meest relevante (inter)nationale literatuur over de prevalentie, de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers?

Het JMZ-zijn brengt met zich mee dat deze kinderen en jongeren zowel fysiek als psychisch belast worden. De fysieke druk neemt toe naarmate de JMZ-ouder wordt en meer en andere zorgtaken opneemt. De psychische en emotionele gevolgen kennen een tweezijdig verhaal. Enerzijds benoemt de literatuur de negatieve gevolgen, anderzijds brengt deze rol heel wat voordelen met zich mee die het kind en de jongere versterken in zijn welzijn. De (inter)nationale literatuur geeft aan dat wanneer de zorg te lang duurt en niet in proportie staat met de mogelijkheden van het kind, deze het emotioneel welbevinden van het kind kan aantasten. De psychische gevolgen voor het kind zijn niet enkel afhankelijk van de duur en de proportionele verhouding leeftijd – zorgtaak maar is ook afhankelijk van het ziektebeeld van de zorgbehoevende. Kinderen van ouders met bijvoorbeeld een psychische stoornis of de ziekte van Huntington worden op een andere manier getroffen in hun psychische ontwikkeling.

Er zijn heel wat risico- en beschermende factoren die bepalend zijn voor het opnemen van de zorgende rol en het overbelast geraken als JMZ. De vraag welke elementen de doorslag geven, kan m.a.w. niet

eenduidig beantwoord worden. De literatuur geeft aan dat het ontbreken van of een beperkte toegang tot professionele ondersteuning en een beperkt financieel inkomen, uitermate bepalend zijn voor kinderen en jongeren om over te gaan tot mantelzorgtaken. Daarnaast zijn eenoudergezinnen en gezinnen met een ouder die lijdt aan een psychische stoornis, extra kwetsbaar. Voorts zijn het ook persoonlijkheidskenmerken en relationele kenmerken die bepalen hoe een JMZ naar zijn situatie kijkt en er mee omgaat en aldus beschermend of risicovol is. Het is zodoende een samenloop van omstandigheden die bepaalt welke rol het kind opneemt in een zorgbehoevend gezin en of dat kind overbelast geraakt of niet.

Ook de nood aan informatie (van allerhande aard), werd benadrukt in dit hoofdstuk. Jammer genoeg is deze informatie niet steeds voor handen. Het is de verantwoordelijkheid van professionals om deze informerende taak op zich te nemen en de JMZ op maat in te lichten. Ook de ouder kan ondersteund worden om gepaste informatie op het gepaste tijdstip aan te bieden.

Wanneer een kind of jongere mantelzorg verleent, komen de gezinsrelaties onder druk te staan. Enerzijds wordt er in de literatuur een versterking in de relatie ouder – kind benoemd, anderzijds wordt ook het fenomeen ‘parentificatie’ meermaals aangekaart en als nadelig bestempeld. De gepaste professionele ondersteuning kan hierop een antwoord bieden maar is, zoals reeds eerder aangegeven, om diverse redenen niet steeds voor handen.

Dat de vrije tijd van de JMZ onder druk komt te staan, hoeft geen betoog. Door de zorgtaken die de JMZ opneemt, blijft er maar weinig tijd over voor vrienden en vrijetijdsbesteding. De literatuur benadrukt bovendien de scheiding tussen familie, vrienden en andere sociale netwerken. De onbekendheid t.a.v. het fenomeen ‘jonge mantelzorger’ wekt deze scheiding in de hand. Wanneer de professionele zorgverstrekker en de burger zich bewust worden van het bestaan van deze doelgroep kan deze scheiding mogelijks opgeheven worden en er openlijk in gesprek gegaan worden met de ruimere context van de JMZ. Dit biedt de JMZ meer mogelijkheden, ook in zijn vrije tijd en in dialoog met zijn vrienden.

Een JMZ of jongvolwassen MZ neemt ook een rol op als leerling, student of arbeidskracht. Door het opnemen van de zorgtaken, vermindert de tijd die opgenomen wordt i.f.v. de schoolloopbaan. Er worden heel wat negatieve gevolgen besproken in de literatuur gaande van een verhoogde afwezigheid tot pestgedrag en het vroegtijdig afhaken van school. Aandacht in het onderwijs voor deze situaties en kinderen en jongeren is dan ook essentieel. Hoewel scholen door de JMZ vaak gezien worden als ‘een veilige haven’ worden zij ook geconfronteerd met het onbegrip van medeleerlingen en lesgevers. Dit kan ervoor zorgen dat jongeren afhaken en hun schoolloopbaan nooit beëindigen of geen hogere studies aanvangen. Het is niet zomaar dat verschillende overheden (cfr. infra beleid) investeren in de schoolloopbaan van JMZs en jongvolwassen MZs. Ook wanneer jongvolwassen MZs een job aanvangen, worden zij hierin beïnvloed door hun rol als MZ. Dit kan zowel positief (vb. vergaarde competenties als MZ kunnen ingezet worden) als negatief (vb. verhoogde afwezigheid op het werk) zijn.

Het JMZ-zijn brengt heel wat teweeg in het leven van het betrokken kind, zowel in positieve als negatieve zin. Alle levensdomeinen van de JMZ worden beïnvloed door de rol die hij opneemt. Door een zicht te krijgen op de JMZ's leven, zijn we beter in staat te begrijpen wat deze rol met hem doet en hoe hij en zijn omgeving ermee omgaat. Door een zicht te krijgen op de leefsituatie van de JMZs en jongvolwassen MZs kan het beleid inspelen op de noden en behoeften van deze kwetsbare en vaak onzichtbare doelgroep.

7. Wat zijn inhoudelijk relevante **onderzoekstopics** bij jonge mantelzorgers en op welke wijze wijkt dit af van onderzoek bij de volwassen groep van mantelzorgers?

In het literatuur- en bronnenonderzoek kwamen volgende onderzoekstopics m.b.t. JMZ naar voor:

- de leefsituatie en aard van de zorgtaken en de ondersteuningsbehoeften van JMZs,
- prevalentie van JMZs,
- psycho-sociale gevolgen van het JMZ-zijn,
- de effectiviteit en de bruikbaarheid van ondersteuningspraktijken voor JMZs,
- de plaats en de rol van het onderwijs in het leven van JMZs,
- de awareness voor JMZs bij hulpverleners,
- de ontwikkeling van een JMZs assessment instrument,
- de lange termijn gevolgen van het JMZ-zijn,
- de evaluatie van mantelzorgverenigingen op hun werking voor JMZs.

Indien we kijken naar thema's specifiek voor JMZ komt duidelijk naar voor dat het JMZ-zijn een belangrijke invloed kan hebben op de identiteitsontwikkeling en op het (kunnen) maken van keuzes of beslissingen die cruciaal zijn in het verdere leven van de betrokkenen.

Zeker voor adolescenten die op zoek zijn naar zichzelf en voor emotionele ondersteuning zouden moeten kunnen terugvallen op familie en vrienden, kan het moeilijk worden wanneer deze ondersteuning in het gedrang komt in het gezin. Bovendien is het mogelijk dat de JMZ minder ruimte krijgt voor leeftijdsgebonden activiteiten. Specifiek voor kinderen en jongeren is ook de invloed die hun JMZ-zijn heeft op schoolprestaties, opleiding en kansen en beslissingen i.v.m. arbeid. Ook bij volwassen mantelzorgers geldt dat dit invloed heeft op hun keuzes en/of kansen i.v.m. arbeid. Jonge mantelzorgers bevinden zich echter op specifieke scharniermomenten die hun toekomst op lange termijn kunnen beïnvloeden. Onderzoek toont aan dat een zorgende rol opnemen, de kans op een lagere onderwijsgraad verhoogt t.a.v. leeftijdsgenoten die geen JMZ zijn (Heyman en Heyman, 2013). De mate waarin JMZs in deze leeftijdsfase begrepen en ondersteund worden kan bepalend zijn in de keuzes die ze verder maken (verder studeren, een training volgen of een bepaalde job zoeken).

Verschillende auteurs vragen ook specifieke aandacht voor het feit dat kinderen en jongeren weinig tot geen keuze hebben in het JMZ worden. Dit geldt natuurlijk ook in zeer grote mate voor volwassen mantelzorgers, maar specifiek voor JMZs geldt dat zij zich in een afhankelijkheidspositie bevinden in de relatie ouder-kind en vaak nog inwonend zijn thuis (Aldridge, 2008).

Een centraal thema zowel in onderzoek, ondersteuning en beleid m.b.t. JMZ, is het feit dat JMZ vaak ‘verborgen’ zijn, het verborgen willen houden en het niet herkennen van JMZ (door anderen maar ook door JMZ zelf) (zie o.a. 3.3.2 over identificatie van JMZ). Dit versterkt de moeilijke toegang van JMZ tot hulp- en dienstverlening.

Dit is ook verbonden met de handelingsonbekwaamheid van veel JMZs (als minderjarige), een thema die door onze Vlaamse gesprekspartners aangekaart werd als een probleem dat men momenteel in de praktijk ervaart.

Door sommige onderzoekers of organisaties wordt aandacht gevraagd om onderscheid te maken tussen de oudste leeftijdsgroepen (jonge mantelzorgers en jongvolwassen mantelzorgers) of vooral ook om specifiek aandacht te hebben voor deze laatste groep. Zij bevinden zich in een bijzondere positie in de overgang naar het ontwikkelen van een zelfstandiger volwassen leven. Er wordt vooral aandacht gevraagd voor ‘onderwijs’ en ‘werk’. Zij vinden ook niet gemakkelijk aansluiting in ondersteuning die aangeboden wordt aan volwassen mantelzorgers.

De groep jonge mantelzorgers onderscheidt zich dus duidelijk op een aantal topics in vergelijking met volwassen mantelzorgers. Belangrijk is echter vooral niet te vergeten dat het om een zeer diverse groep gaat. Aandacht hebben voor de diversiteit van JMZ kan vorm krijgen door blijvend te luisteren naar en in dialoog te gaan met betrokken kinderen, jongeren en gezinnen. Dit wijst dan ook op de nood aan erkenning en inclusie op hun eigen voorwaarden (en in hun eigen woorden) (Aldridge, 2008).

8. Welke **‘goede voorbeelden’** van landen/regio’s zijn er op vlak van het voeren van een **overheidsbeleid** ten aanzien van jonge mantelzorgers?
9. **Waaruit bestaat het overheidsbeleid**, in deze goede voorbeelden van landen/regio’s, en **hoe krijgt de ondersteuning in de praktijk vorm?**

Omwille van de samenhang van deze twee onderzoeksvragen, bespreken we de antwoorden hieronder samen.

We kozen ervoor om in dit onderzoek een beeld te schetsen van de beleidsmatige initiatieven die er in het Verenigd Koninkrijk, Australië en Nederland genomen worden t.a.v. JMZs. Dit beeld kan echter niet los staan van het totale gezondheids- en welzijnsbeleid dat wordt gevoerd in de betrokken landen en moet daarom met de nodige voorzichtigheid benaderd worden.

Het zou bijzonder interessant zijn om na te gaan welke maatregelen welke effecten (bedoeld en onbedoeld) hebben. Hierover is echter nog weinig kennis beschikbaar. (Zie hiervoor ook onderzoekstopic 6 (3.5.6) over onderzoek naar effectiviteit en bruikbaarheid van bestaande ondersteuningspraktijken voor JMZ en 5.3.4. als mogelijke onderzoekspiste voor Vlaanderen).

Zowel het V.K. als Australië plaatsten het welzijn van JMZs op de politieke agenda door hen uitdrukkelijk als aparte doelgroep op te nemen in hun mantelzorgbeleid. Recent gaat er extra aandacht uit naar het identificeren van JMZs en het assessment ten behoeve van de JMZs. Deze laat immers toe om de noden van de JMZ te achterhalen en overbelasting te voorkomen. Zowel het VK als Australië

vestigt de aandacht op jongvolwassenen omdat zij zich in een levensfase bevinden die gekenmerkt wordt door diverse veranderingen (vb. de overgang naar hogere studies of betaald werk). Daarnaast vallen zij vanaf de leeftijd van 18 jaar onder de volwassen wetgeving en dreigen zij niet meer in aanmerking te komen voor initiatieven die worden opgezet voor JMZs. Dit zorgt ervoor dat zowel het VK als Australië extra investeert in jongvolwassenen MZs. Zij worden gestimuleerd om hun huidige studies af te maken of hogere studies aan te vangen. Daarnaast krijgen zij bijkomende ondersteuning in hun zoektocht naar betaald werk.

In beide landen kan de JMZ ook beroep doen op een financiële tegemoetkoming die de JMZ een financieel duwtje in de rug geeft. JMZs en hun gezinnen hebben het mogelijks financieel niet breed (cfr. leefsituatie).

In het VK wordt er uitdrukkelijk ingezet op de ‘Whole-family approach’ waarbij de behoeftes van de hele familie in kaart worden gebracht en er aan de slag wordt gegaan met de mogelijkheden en beperkingen van het hele gezin.

In Nederland bepaalt sinds 2007 de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) ook het (jonge) mantelzorgersbeleid. Deze Wmo moet ervoor zorgen dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en kunnen meedoen in de samenleving, al of niet geholpen door vrienden, familie of bekenden. Als dat niet lukt, biedt de gemeente ondersteuning. Dit betekent dus dat sinds 2007 het mantelzorgbeleid een taak en verplichting van de gemeenten is. Sinds 1 januari 2015 is de vernieuwde Wet Maatschappelijke Ondersteuning van kracht. De rol van mantelzorgers en vrijwilligers bij ondersteuning van mensen in hun eigen omgeving wordt nog belangrijker en de nieuwe Wmo 2015 is dan sterk gericht op het versterken, verlichten en verbinden van de positie van de mantelzorger. Dit houdt onderandere in dat mantelzorgers gevraagd wordt naar de ondersteuning die zij nodig hebben om hun rol te (kunnen) blijven vervullen en dat er voorzien wordt in respijtzorg voor de zorgbehoevende, zodat de mantelzorger even verlicht wordt in zijn zorgtaken. Voor jonge mantelzorgers betekent deze vernieuwde Wmo wet dat er lokaal ondersteuningsinitiatieven ontwikkeld kunnen worden. Een mogelijk nadeel is wel dat elke gemeente autonoom zijn beleidsprioriteiten kan bepalen, en dat JMZ niet (meer) als een prioriteit zullen gezien worden. Een ander nadeel van de sterke decentralisatie is ook dat expertise in de ondersteuning van JMZ te veel versnipperd wordt en te weinig met elkaar gedeeld wordt.

Ook de jeugdzorg is sinds 1 januari 2015 overgeheveld naar de gemeenten. Voor jonge mantelzorgers kan dit betekenen dat ze – vanuit hun gemeentelijke recht op hulp en ondersteuning – bij hun gemeentelijke overheid kunnen aankloppen voor ondersteuning. Dit betekent wel dat de jonge mantelzorger zich eerst moet herkennen als een jeugdige “met een probleem”.

Aangezien al deze vernieuwingen in Nederland pas van kracht werden sinds 1 januari 2015, is het nu nog te vroeg om dit nieuwe beleid te evalueren. Experten uit Nederland zijn bevreesd dat deze wijzigingen – ondanks de inhoudelijke goede bedoelingen van deze wijzigingen – toch vooral door de nood aan besparingen ingevoerd werden. Om die reden blijven lokale mantelzorginitiatieven dan ook de aandacht vestigen op de noden van deze onzichtbare en moeilijk bereikbare groep JMZ en hopen ze het beleid blijvend bewust te maken van het belang van preventieve (en op termijn dus ook kostenbesparende) ondersteuning aan deze groep.

Ondanks de mogelijkheden die het beleid voorziet voor de JMZs, moet er blijvende aandacht gaan naar deze doelgroep. Dit kan enkel wanneer de voorziene middelen goed besteed worden en (lokale) besparingen deze kwetsbare groep kinderen en jongeren niet treft. Daarnaast blijft het een uitdaging om alle JMZs te bereiken, ook diegenen die zich (vaak ongewild) verborgen houden. Hiervoor moeten alle partijen (beleids- en veldwerkers) inspanningen leveren en samenwerkingsverbanden aangemoedigd worden.

Tot slot geven we hieronder een aantal aanbelingen inzake beleid m.b.t. jonge mantelzorgers op basis van het literatuur- en bronnenonderzoek en de gesprekken met experts en stuurgroep.

Het ondersteunen van JMZs start met het **erkennen** dat heel wat kinderen en jongeren een actieve bijdragen leveren in de zorg. Maatschappelijke **bewustwording** hiervan vormt een fundamentele basis om beleid mogelijk te maken. Ook het voeren van onderzoek over JMZ op zich kan hier een belangrijke rol in spelen. Bewustwording wordt dus essentieel geacht. Dit gaat over aandacht voor wat het betekent om op te groeien in een gezin met zorg, de negatieve én positieve impact, noden én het perspectief van de JMZ zélf hierop, enerzijds bij het algemeen publiek maar anderzijds zeker ook bij het onderwijs, overheidsdiensten, gezondheidszorg, zorgverstrekkers, jeugdhulpverleners, welzijnsinstellingen, én kinderen en jongeren zelf. Tegelijkertijd moet echter ook wel zichtbaar gemaakt worden wat mogelijke ondersteuning is voor JMZ en/of deze creëren. Het heeft geen zin om bewustmaking te creëren indien er geen ondersteuning voor deze groep beschikbaar is.

Wil men tijdig noden van JMZs in beeld kunnen brengen en voorkomen dat hun zorgende rol een negatieve impact heeft op hun educatie, gezondheid en welzijn, dan is het belangrijk om JMZs te kunnen **identificeren**. Hierbij is het echter belangrijk om niet in de valkuil te trappen en JMZs eenzijdig als risicogroep te bestempelen.

Onderwijs blijkt een sleutelfunctie te kunnen vervullen, zowel in onderzoek als in het ondersteunen van jonge mantelzorgers. We moeten ons echter ook bewust zijn van het feit dat onderwijs overbevraagd is, ook hier in België. Het JMZ-verhaal moet binnen een **bestaand beleid geïntegreerd** worden (zorgbeleid in de school – multidisciplinair overleg in scholen en dit in samenwerking met het CLB).

Een basisstap in het ondersteunen van JMZs is het **informer**. Over het leven in een gezin waar iemand verhoogde zorg nodig heeft; hiermee gepaarde gevoelens; over ziektebeelden; over lotgenoten(verenigingen). Daarnaast hebben ze nood aan gerichte informatie en advies over waar zij voor zichzelf en/of voor hun gezin en specifiek de perso(o)n(en) met verhoogde zorgnood ondersteuning kunnen vinden. Deze informatie (en hulpverlening) moet bereikbaar, betaalbaar, betrouwbaar, bruikbaar en begrijpbaar zijn voor kinderen en jongeren. Dit betekent o.a. aangepast aan hun leeftijd en concrete situatie.

Ondersteuning van jonge mantelzorgers moet zorgen voor een evenwicht tussen de draagkracht en draaglast, dit door hen enerzijds te versterken en door hen anderzijds te ontlasten in de zorg. Dit versterken richt zich enerzijds op de JMZ maar ook op de relatie tussen de JMZ en de zorgbehoevende, de zorgbehoevenden en gezinnen.

Het ontlasten gaat er om dat de JMZ-ruimte voor zichzelf kan hebben om naast de rol van JMZ ook nog kind of jongere te kunnen zijn. Lotgenotencontact en ontmoetingsplaatsen waar ze andere kinderen en jongeren in een vergelijkbare situatie kunnen ontmoeten, ervaringen delen maar zich gewoon ook samen kunnen ontspannen (ook met andere kinderen en jongeren algemeen); wordt door veel jonge mantelzorgers als zeer ondersteunend ervaren.

Draaglast verminderden houdt vooral in dat men ervoor zorgt dat hun gezinnen, zorgvragers de ondersteuning krijgen waar ze recht op hebben.

Heel wat gezinnen waarin gesteund wordt op JMZ, kampen met financiële problemen. Ook financiële ondersteuning is dus ook zeker een belangrijk beleidsspoor. Heel concreet gaat dit ook bijvoorbeeld om tussenkomen in vervoerskosten. Inzetten op mobiliteit van JMZs blijkt essentieel om te kunnen participeren in onderwijs en sociale activiteiten.

Er wordt ook voor gepleit dat hulp- en dienstverlening de reflex maakt om ook aandacht te hebben voor het gezin, inclusief kinderen en jongeren. De ‘whole family approach’ betekent dat hulpverleners uitgedaagd worden om antwoorden te bieden in de context van gezinnen. In sommige gezinnen komen veel verschillende diensten en hulpverleners tussen, en is er nood aan integratief werken alsook een goede afstemming tussen diensten. Belangen van kinderen en ouders mogen niet t.o.v. elkaar gezet worden maar moeten elkaar versterken. Betrokkenen moeten ook zo veel mogelijk zelf controle kunnen houden over wat men hen gebeurt, wat over hen neergeschreven en doorgegeven wordt (inzagerecht!). Zeker waar verschillende diensten of organisaties betrokken worden, oordelen vellen etc. is dit essentieel.

JMZ raakt zeer veel verschillende levensdomeinen en dus ook beleidsdomeinen, sectoren, organisaties en diensten. Aandacht voor JMZ vormt een onderdeel van een breed en samenhangend beleid. Dit beleid gaat bovendien niet enkel om kinderen en jongeren en mag dus zeker niet tegengesteld worden t.a.v. ouders/gezinnen.

Het profiel van JMZs is zeer divers, door zeer diverse zorgnoden van de familieleden, de eigen conditie van kinderen, de diversiteit in de context van de gezinnen. Dit geldt dus ook voor de zorgnood en de passende ondersteuning die hieraan geboden kan worden. Een ‘mainstream’ aanpak is dus niet zinvol. Dergelijke complexe problemen vragen een geïntegreerde aanpak die vanuit welzijn alleen niet ‘opgelost’ kunnen worden. Welzijn vervult maar één, maar wel een essentieel onderdeel, in een bredere discussie.

Op organisatieniveau wordt het belang van **uitwisseling en samenwerking** benadrukt en **afstemming tussen formele en informele zorg**.

Belangenbehartiging is van bijzonder belang om te pleiten voor voldoende aandacht voor jonge mantelzorgers op lokaal niveau. Op bovenlokaal niveau moet ook gezorgd worden voor ondersteuning in specifieke kennis en expertise over het thema zodat dit niet versnipperd blijft of wordt maar ook zorgen dat dit gedeeld wordt. Lokaal beleid biedt mogelijkheden om zaken aan te pakken dicht bij waar problemen zich voordoen en te kunnen steunen op lokale krachten en netwerken. Hierbij geldt echter de bedenking dat heel wat problemen waar JMZs mee geconfronteerd worden, en die hen in deze rol

duwen (of de impact ervan negatief maken) het lokale niveau overstijgen en een bovenlokaal beleid vragen.

Het debat over ondersteuning aan JMZs is fundamenteel verbonden met het voorzien van voldoende en passende dienstverlening en ondersteuning aan de personen voor wie deze JMZs zorg dragen. Uitsluitingsmechanismen waarmee gezinnen geconfronteerd worden, zoals financiële problemen en beperkte toegang tot formele hulp, duwen kinderen en jongeren vaak in een zorgende rol. Een goed beleid kan zich dan ook niet beperken tot het individuele of relationele niveau, maar moet dit verbonden blijven met een breder debat over o.a. welzijn, mantelzorg, vermaatschappelijking van de zorg en een brede zorg & welzijnsbeleid. Dit vraagt aandacht voor (andere) structurele problemen waarmee de situatie van JMZs vervlochten is. JMZ heeft met andere woorden nood aan **een algemeen sterk sociaal beleid**. Een geïsoleerd JMZ-beleid heeft weinig effect en kan zelfs tot negatieve effecten leiden indien het tot een problematiserende aanpak leidt die zich enkel toespitst op individuele problemen van kinderen en hun gezinnen.

Bibliografie

ADASS/ADCS (2011). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via See me, hear me, talk to me – talk to my family as well. Working together to improve outcomes for young carers in families affected by enduring parental mental illness or substance misuse <http://www.ycrg.org.uk>

Ågren, S., Ivarsson, B. en Rönning, H. (2014). Geraadpleegd op 24 maart 2015 via <http://dx.doi.org/10.1155/2014/541241>

Aldridge, J. (2008). All Work and no Play? Understanding the Needs of Children with Caring Responsibilities. *Children & Society*, 22, pp. 253–264

Aldridge, J. (sd). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via Children of Parents with Mental Health Problems: Research, Policy and Practice Issues (notes for International Working Group on Parental Mental Health and Child Welfare) <http://www.lboro.ac.uk>

Aldridge, J. en Becker, S. (1999). Children as carers: the impact of parental illness and disability on children's caring roles. *Journal of Family Therapy*, 21, pp. 303–320

Alexander, C. (2014). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via Time to be Heard. A Call for Recognition and Support for Young Adult Carers <https://www.carers.org>

Ali, L., Ahlström, B.H., Krevers B., Sjöström N., Skärsäter I. (2013). Support for Young Informal Carers of Persons with Mental Illness: A Mixed-Method Study. *Issues in Mental Health Nursing*, 34, pp. 611–618

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, pp. 362–371

Barry, M. (2011). I realised that I wasn't alone': the views and experiences of young carers from a social capital perspective. *Journal of Youth studies*, 14, nr. 5, pp. 523–539

Becker, S. (2007). Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving. Research and Policy on 'Young Carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy*, 7, nr. 1 pp 23–50

Bee P., Berzins K., Calam R., Prymachuk S. en Abel, K.M. (2013). Geraadpleegd op 24 maart 2015 via <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0073739>

Bernardo's, (2015). Geraadpleegd op 17 juni 2015 via http://www.barnardos.org.uk/what_we_do/our_work/young_carers.htm

Bjorgvinsdottir K. en Halldorsdottir S. (2013). Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 28, pp. 38–48

Bostock, A. (2012). Ensuring that young carers have the support they need in school. *British Journal of School Nursing*, 7, nr. 8, pp 406–407

Bray, J.R. (2012). Geraadpleegd op 24 maart 2015 via <https://www.dss.gov.au/about-the-department/publications-articles/research-publications/occasional-paper-series/number-47-young-carers-in-receipt-of-carer-payment-and-carer-allowance-2001-to-2006-characteristics-experiences-and-post-care-outcomes>

Bredewold, F. (2010). Mantelzorgondersteuning: een onderzoek bij moeilijk bereikbare groepen mantelzorgers. *Maatwerk*, nr. 2, pp. 23-25

Burns, C.M., LeBlanc, T.W., Abernethy, A., Currow, D. (2010). Young Caregivers in the End-of-Life Setting: A Population-Based Profile of an Emerging Group. *Journal of Palliative Medicine*, 13, nr. 10, pp. 1225-1235

Carers NSW (2015). Geraadpleegd op 2 juni 2015 via <http://www.youngcarersnsw.org.au/the-yc-program/what-we-do/>

Carers Trust, (2015). Geraadpleegd op 28 mei 2015 via <http://www.carers.org>

Cass, B., Brennan, B., Thomson, C., Katz, I. en Mitchell, D. (2011). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via Young carers: Social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults <http://www.adhc.nsw.gov.au>

Cassidy T. en Giles M. (2013). Further exploration of the Young Carers Perceived Stress Scale: Identifying a benefit-finding dimension. *British Journal of Health Psychology*, 18, pp. 642-655

Charles, G., Marshall, S. en Stainton, T. (sd). Geraadpleegd op 1 april 2015 via Demographics Profiles and Initial Results from the British Columbia Young Carers Study <http://www.researchgate.net>

Cohen, D., Jennifer, A., Greene, P.A., Toyinbo, C.T. en . Siskowski (2012). Impact of Family Caregiving by Youth on Their Psychological Well-Being: A Latent Trait Analysis. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, pp. 245-256

Collins, J. en Bayless, S. (2013). How caring for a parent affects the psychosocial development of the young. *Nursing children and young people*, 25, nr. 10, pp. 16-21

Cooklin, A. (2010). 'Living upside down': being a young carer of a parent with mental illness. *Advances in psychiatric treatment*, 16, pp. 141-146

Cree, V.E. (2003). Worries and problems of young carers: issues for mental health. *Child and Family Social Work*, 8, pp. 301-309

Daerden, C. en Becker, S. (2004). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via <http://www.adhc.nsw.gov.auhttps>

de Boer, A. en Mootz, M. (2010). De onbekende mantelzorger. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 88, nr. 6 pp. 287-288

de Boer, A., Oudijk, D. en Tielen, L. (2012). Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 90, nr. 3 pp. 167-170

Dedding, C en Moonen, X. (2013) Kinderen en onderzoek: gaat dat samen? In Dedding, C., Jurrius, K., Moonen, X. en Rutjes, L (red) *Kinderen en Jongeren in Wetenschappelijk onderzoek. Ethiek, methoden en resultaten van onderzoek met en door jeugd*. Tiel: Lanoo (p11-33)

De Koker, B. & De Vos, L. (2011) De rollen en de beleving van de mantelzorger bij ouderen met een chronische aandoening. Aandachtspunten in de behoefteanalyse. In: Vlaams Ergotherapeutenverbond & Van Handenhoven W. (Red.). *Jaarboek ergotherapie 2011*, Leuven: Acco, pp. 29-50

Department for Education (2014). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via <http://www.gov.uk/government/consultations>

Department of health (2013). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via The Care Bill - The law for carers <http://www.dh.gov.uk>

Department of Social Services Annual Report 2013-2014 (2012). Geraadpleegd op 24 mei 2015 via <https://www.dss.gov.au/about-the-department/publications-articles/corporate-publications/annual-reports/dss-annual-report-2013-14>

de Veer, A.J.E. en Francke, A.L. (2008). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via Opgroeien met zorg: Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers <http://www.nivel.nl>

Nederlands Jeugd instituut (2014). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via <http://www.nji.nl>

NiDirect government services (2015). Geraadpleegd op 28 mei 2015 via <http://www.nidirect.gov.uk/index/information-and-services/caring-for-someone/caring-and-support-services/young-carers.htm>

East, P.L. (2010). Children's Provision of Family Caregiving: Benefit or Burden? *Child Development Perspectives*, 4, nr. 1, pp. 55-61

Elferink, J. en Wilbrinck, I. (2009). Geraadpleegd op 1 april 2015 via <https://www.movisie.nl>

Evers, G. en Beneken, D. (2014). *Jonge mantelzorgers en hun zorgverantwoordelijkheid voor naaste familieleden*. Den Haag, Eburon

FAQ Young Carer Bursary (2015). Geraadpleegd op 24 mei 2015 via <http://bursaries.youngcarers.net.au/content/frequently-asked-questions>

Fives, A., Kennan, D., Canavan, J., Brady, B. and Cairns, D. (2010) If I can make their life a little easier, then I'm happy: Study of Young Carers in the Irish Population. Office of the Minister for Children and Youth Affairs. Dublin: The Stationary Office

Gandy, R., Wilford, S. en Alexander, A. (2012). Young carers and end of life services. *British Journal of Healthcare Management*, 18, nr. 6, pp 298-306

Gray, B., Robinson, C., Seddon, D. en Roberts, A. (2010). Patterns of exclusion of carers for people with mental health problems-the perspectives of professionals. *Journal of social work practice*, 24, nr. 4, pp. 475-492

Hamilton, M.G. en Adamson, E. (2010). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via <http://www.scie-socialcareonline.org.uk/a-comparison-of-the-caring-experiences-of-young-people/r/a1CG000000GZvPMAW>

Hamilton, M.G. en Adamson, E. (2012). Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. *Journal of Youth Studies*, 16, nr. 1, 101-117

Hermanns, J. (2011). Jonge Mantelzorgers: slachtoffers of helden? *Jeugdbeleid*, 5, nr. 3, pp. 165-180

Heyman, A. en Heyman, B. (2013). 'The sooner you can change their life course the better': the time-framing of risks in relationship to being a young carer. *Health, Risk & Society*, 15, nr's. 6-7, pp. 561-579

Holleman, W. (2013). Geraadpleegd op 1 april 2015 via Jonge mantelzorgers <http://www.onderwijsethiek.nl>

Howatson, J.L. en Coren, E. (2013). Scoping the Assessment Needs of Young Carers of Adults with a Long Term Condition. *Journal Nurse Care*, 2, nr. 2, pp. 1-4

Ireland, M.J. en Pakenham, K.I. (2010). The nature of youth care tasks in families experiencing chronic illness/disability: Development of the Youth Activities of Caregiving Scale (YACS). *Psychology and Health*, 25, nr. 6, pp. 713–731

Kavanaugh, M.S. (2014). Children and Adolescents Providing Care to a Parent with Huntington's Disease: Disease Symptoms, Caregiving Tasks and Young Carer Well-Being. *Child Youth Care Forum*, 43, pp. 675–690

Kennan, D., Fives, A. en Canavan, J. (2012). Accessing a hard to reach population: reflections on research with young carers in Ireland. *Child and Family Social Work*, 17, pp 275–283

Krueger, R.A. (1988). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Newbury Park, CA: Sage.

Lauwers, H. (2013). Jonge Mantelzorgers? Kinderen van ouders met een chronische ziekte of handicap. Onderzoeksrapport Kind en Samenleving

Lloyd, K. (2013). Happiness and Well-Being of Young Carers: Extent, Nature and Correlates of Caring Among 10 and 11 Year Old School Children. *Journal of Happiness Studies*, 14, pp. 67–80

Markant (2015). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via Factsheet Amsterdamse Jonge Mantelzorgers <http://www.markant.org>

McAndrew, S., Warne, T., Fallon, D. en 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, pp. 12–19

McDonald, J., Cumming, J. en Dew, K. (2010). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via <http://www.tandfonline.com/loi/tnzk20>

McDonald, J., Cumming, J. en Dew, K. (2010). Change and Adaptation in Families with Young Carers. *Australian Journal of Social Issues*, 45, nr. 4, 459-475

Mezzo (2010). Geraadpleegd op 1 april 2015 via <https://www.augeo.nl/~media/Files/Bibliotheek/Mezzo%20Opgroeien%20met%20zorg>

Milne, A. en Larkin, M. (2015). Knowledge generation about care-giving in het UK: a critical review of research paradigms. *Health and Social Care in the Community*, 23, nr. 1, pp. 4–13

Moore, T., McArthur, M. en Noble-Carr, D. (2011). Different but the same? Exploring the experiences of young people caring for a parent with an alcohol or other drug issue. *Journal of Youth Studies*, 14, nr. 2, pp. 161-177

Morley, D. en Jenkinson, C. (2013). Furthering our understanding of the needs of adolescent children of parents with Parkinson's disease. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 4, pp. 75–77

Moyson, T. (2011). Quality of Life of Siblings of Children with a disability. Universiteit Gent

Moyson T. en Roeyers H. (2011) 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research (early view)*

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M.M. en Mayer, H. (2014). Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of Advanced Nursing*, 70, nr. 10, pp. 2314–2325

New Rights for young carers, young adult carers, and their families: an overview (2015). Geraadpleegd op 28 mei 2015 via www.carers.org

NSW Government, NSW Carers strategy (2014). Geraadpleegd op 2 juni 2015 via <https://www.facs.nsw.gov.au/inclusion/carers-old/nsw-carers-strategy>

NUS (2014). Geraadpleegd op 1 april 2015 via Learning with care: Experiences of student carers in the UK <https://www.nusconnect.org.uk/resources/learning-with-care>

Obadina, S. (2010). Parental mental illness: Effects on young carers. *British Journal of School Nursing*, 5, nr. 3, pp. 135-139

Pakenham, K. en Cox, S. (2012). The nature of caregiving in children of a parent with multiple sclerosis from multiple sources and the associations between caregiving activities and youth adjustment overtime. *Psychology and Health*, 27, nr. 3, pp. 324–346

Pakenham, K. en Cox, S. (2014). The Effects of Parental Illness and Other Ill Family Members on the Adjustment of Children. *Annals of Behavioral Medicine*, 48, pp. 424–437

Patterson, P., Pearce, A. en Slawitschka, E. (2011). The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI). *Support Care Cancer*, 19, pp. 1165–1174

Payment rates of Carer Allowance (2015). Geraadpleegd op 29 juni 2015 via <http://www.humanservices.gov.au/customer/services/centrelink/carer-allowance>

Payment rates of Carer Payment (2015). Geraadpleegd op 29 juni 2015 via <http://www.humanservices.gov.au/customer/services/centrelink/carer-payment>

Prakken, J (2011). Vragen aan de jonge mantelzorger. *Jeugd en Co*, 4, pp. 49-51

Purcal, C., Hamilton, M., Thomson, C. en Cass, B. (2012). From Assistance to Prevention: Categorizing Young Carer Support Services in Australia and International Implications. *Social Policy & Administration*, 46, nr.7, pp. 788–806

Rights for young carers and young adult carers in the Children and Families act (2015). Geraadpleegd op 28 mei 2015 via www.carers.org

Robotham, D., Beecham, E., Jackson, C. en Penketh, K. (2010). Geraadpleegd op 13 maart 2015 via The challenges facing young carers of parents with a severe mental illness <http://www.carers.org>

Ronicle, J. en Kendall, S. (2011). Geraadpleegd op 1 april 2015 via <https://www.gov.uk/government/publications/improving-support-for-young-carers-family-focused-approaches>

Rose, H.D. en Cohen, K. (2010). The experiences of young carers: a meta-synthesis of qualitative findings. *Journal of Youth Studies*, 13, nr. 4, pp. 473-487

Schouten B., Hindriks C., & Geebels M. (2010). *Onderzoek naar de impact van preventie bij Kopp*. Maaseik: KoppOp! (Kinderen van ouders met psychische problemen – ondersteuning en preventie)

Scottish Government (2010). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via www.gov.scot

Sempik J. en Becker S. (2013). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via Young Adult Carers at School: Experiences and Perceptions of Caring and Education <http://www.carerstrust.org>

Sempik J. en Becker S. (2014). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via Young Adult Carers and Employment <http://www.carerstrust.org>

Sempik J. en Becker S. (2) (2014). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via Young Adult Carers at College and University <http://www.carerstrust.org>

Sieh, D., Visser-Meily, A. en Meijer, A.M. (2011). Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht. *Jeugd en Co*, 1, 18-26

Siskowski, C., Diaz, N., Connors, L. en Mize, N. (2007). Recognition and Assessment of Caregiving Youth in Hospice and Home Healthcare. *Home Healthcare Nurse*, 25, nr. 7, pp. 433-438

Smyth, C., Blaxland, M. en Cass, B. (2011). So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies*, 14, nr. 2, pp. 145-160

Smyth, C., Cass, B. en Hill, T. (2011). Children and young people as active agents in care-giving: Agency and constraint. *Children and Youth Services Review*, 33, pp. 509–514

Stewart, F. en Patterson, E. (2010). Geraadpleegd op 16 maart 2015 via Caring in Scotland: Analysis of Existing Data Sources on Unpaid Carers in Scotland <http://www.gov.scot>

Statistical Paper No 12 (2013). Geraadpleegd op 17 juni 2015 via <https://www.dss.gov.au/about-the-department/publications-articles/research-publications/statistical-paper-series/statistical-paper-no-12-income-support-customers-a-statistical-overview-2013>

Steel, R., Vandeveld, S. en Poppe, L. (2009). *Groene appels en zussenknuffels. Vier verhalen van brussen*. Gent: Academia Press

Svanberg, E., Stott, J. en Spector, A. (2010). 'Just Helping': Children living with a parent with young onset dementia. *Aging & Mental Health*, 14, nr. 6, pp. 740–751

Télé-Secours (2015). Geraadpleegd op 17 juni 2015 via <http://www.tele-secours.be>

The Care Act and Whole-Family Approaches (2015). Geraadpleegd op 28 mei 2015 via <http://www.local.gov.uk>

The Scottish Youth Parliament (2014). Geraadpleegd op 24 maart 2015 via <http://www.syp.org.uk>

Think local act personal (2012). Geraadpleegd op 24 maart 2015 via Making it real for Young Carers <http://www.thinklocalactpersonal.org.uk>

Tielen, L., Lam, E. en Keesom, J. (2010). Geraadpleegd op 24 maart 2015 via <https://studylibnl.com/doc/1032724/hoe-is-het-met-je-vader%3F---nederlands-jeugdinstituut>

van den Einde-Bus, A.E.M., Goldschmeding, E.J., Tielen, L.M., de Waart, F.G. en van de Looij-Jansen, P.M. (2010). Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 88, nr. 2, pp 79-88

van der Klein, M., Oudenampsen, D. en Hermens, F. (2012). Geraadpleegd op 13 maart 2015 via Bekendheid, bereik en kwaliteit van het Steunpunt Evaluatie van de successen en verbeterpunten in de dienstverlening van het Steunpunt in <http://www.verwey-jonker.nl>

van Wieringen J.C.M. (2012). Geraadpleegd op 24 maart 2015 via Training en advies voor VO en MBO scholen over steun aan jonge mantelzorgers <https://www.utrecht.nl>

Waugh, E., Szafran, O., Duerksen, K., Torti, J., Grant, C. en Shankar, J. (2015). Is there a Care Gap four Young Carers in Canada? Edmonton Community Agencies' Perspectives. *Canadian Journal of Family and Youth*, 7, nr. 1, pp 1-26

Welsh Government (2013). Geraadpleegd op 13 maart 2015 via <http://gov.wales>

Windmeijer, P. en Drost, L. (2010). De onbekende mantelzorger en www.Survivalkid.nl. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 88, nr. 6, pp. 303-305

Wittenberg, Y., Bredewold, F. en Jager-Vreugdenhil, M. (sd). Geraadpleegd op 24 maart 2015 via Bijzondere mantelzorgers beter in beeld <http://www.hva.nl>

Witteveen, E. (2012). Geraadpleegd op 13 maart 2015 via Mantelzorg en netwerkondersteuning bij hersenletsel. Verbetering van de professionele ondersteuning aan mantelzorgers en andere leden van het sociale netwerk van mensen met niet aangeboren hersenletsel <http://www.hu.nl>

Young Carer Bursary Programme (2015). Geraadpleegd op 2 juni 2015 via <https://www.dss.gov.au/our-responsibilities/disability-and-carers/programmes-services/for-carers/young-carer-bursary-programme>

Young Carer Bursary Programme (2015). Geraadpleegd op 2 juni 2015 via <http://bursaries.youngcarers.net.au/content/>

YMCA (2015). Geraadpleegd op 17 juni 2015 via <http://www.ymca-fg.org/for-young-people/fairthorne-manor/young-carers-festival/>

Young Carers Respite and Information Services (2015). Geraadpleegd op 24 mei 2015 via <https://www.dss.gov.au>

Zn (2012). Many young carers are being punished in schools. *British Journal of School Nursing*, 7, nr. 8, p 372

Zn (2014). Research highlights the bullying faced by young carers because of their caring role en University application help for young carers. *British Journal of School Nursing*, 9, nr. 8, p. 373

Zoon, M. en Berg - le Clercq, T. (2014). Geraadpleegd op 13 maart 2015 via <https://www.nji.nl/wat-werkt-kinderen-van-ouders-met-psychische-problemen>

Bijlagen

Bijlage 1: matrix literatuuronderzoek

Auteur(s)	jaar	regio	soort document of artikel	onderzoekstopic	soort onderzoek	gebruikte onderzoeksmethode	aantal respondenten	rekruteringsmethode	leeftijd jonge mz	relatie jonge mz	diagnose zorgbehoevende
ADASS/ADCS	2011	UK	Andere	ondersteuningsbehoeften	literatuurstudie	nvt	nvt	nvt	nvt	gezinslid	afhankelijkheidsprobleem of psychische stoornis
Ågren, e.a.	2014	Zweden	Onderzoek	ondersteuningsbehoeften	kwalitatief	retrospectieve interviews	13	via belangengroepen	jonger dan 25	gezinslid	harttransplantatie
Aldridge	2008	UK	Opiniestuk	ondersteuningsbehoeften	literatuurstudie	nvt	nvt	nvt	nvt	gezinslid	psychische stoornis
Aldridge	Sd	UK	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	literatuurstudie	nvt	nvt	nvt	nvt	gezinslid	psychische stoornis
Alexander	2014	UK	Onderzoek	ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	vragenlijsten	295	via school	tussen 14 en 25	Niet vermeld	Niet vermeld
Ali, e.a.	2013	Zweden	Onderzoek	ondersteuningsbehoeften	mixed method	interviews en zelfrapportage vragenlijst	12 -241	via bevolkingsregister	tussen 16 en 25	andere	psychische stoornis
Ali, e.a.	2014	Zweden	Onderzoek	ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	vragenlijsten	241	via bevolkingsregister	tussen 16 en 25	gezinslid en andere	psychische stoornis
Barry	2011	UK	Onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	interviews	20	via young carers project	tussen 12 en 23	gezinslid	psychische stoornis of fysieke beperking
Becker	2007	UK, Australië, USA, en Noord-Afrika	literatuurstudie	review van onderzoek, sociaal beleid en ondersteuning	literatuurstudie	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Bee, e.a.	2013	UK	Onderzoek	Leefsituatie	kwalitatief	focusgroepen en interviews	8 - 6/5ouders	via belangengroepen	13-18	gezinslid	psychische stoornis
Bjorgvinsdottir, e.a.	2013	IJsland	Onderzoek	Leefsituatie	kwalitatief	interviews	11	via belangengroepen	adolescent	gezinslid	MS
Bostock	2012	UK	Opiniestuk	ondersteuningsbehoeften	nvt	nvt	nvt	nvt	tussen 5 en 18	nvt	nvt
Bray	2012	Australië	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	analyse op longitudinale dataset	nvt	via datagegevens	jonger dan 25	gezinslid en andere	psychische stoornis, ziektes en beperking
Bredewold	2010	Nederland	Onderzoek	ondersteuningsbehoeften	kwalitatief	focusgroepen en interviews	10	via belangengroepen	Niet vermeld	Niet vermeld	Niet vermeld
Burns, e.a.	2010	Australië	Onderzoek	ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	secundaire analyse survey	1370	via datagegevens	tussen 15 en 25	gezinslid	palliatieve zorg
Cass, e.a.	2011	Australië	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	combinatie van literatuurstudie, kwantitatieve analyse, interviews, focusgroep, audit beleidsvoorzieningen	47 beleidsmakers en een onbekend aantal JMZs	via carer support groups	tussen 15 en 24	gezinslid	psychische stoornis of fysieke beperking

Cassidy, e.a.	2013	UK	Onderzoek	Leefsituatie	kwalitatief	focusgroepen	329	via carer support groups	tussen 12 en 16	gezinslid en andere	psychische stoornis of fysieke beperking
Charles, e.a.	Sd	Canada	Onderzoek	prevalentie en leefsituatie	mixed method	vragenlijsten en restrospectieve interviews	772 - 50	via school	tussen 12 en 18	gezinslid en andere	combinaties
Cohen, e.a.	2012	VS	Onderzoek	Leefsituatie	kwantitatief	analyse op dataset	1281	via school	tussen 10 en 14	andere	combinaties
Collins, e.a.	2013	UK	Onderzoek	leefsituatie	kwantitatief	vragenlijsten	20 - 20 niet JMZ en ouders	via combinatie organisatie jonge mantelzorgers en jeugdorganisatie	tussen 11 en 18	gezinslid	psychische stoornis of fysieke beperking
Cooklin	2010	UK	literatuurstudie	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	literatuurstudie	literatuuronderzoek	nvt	nvt	nvt	nvt	psychische stoornis
Cree, e.a.	2003	UK	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	vragenlijsten en interviews	61 - 11	via belangengroepen	tussen 5 en 18	gezinslid	combinaties
Daerden, e.a.	2004	UK	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	analyse op dataset	6178	via belangengroepen	jonger dan 19	gezinslid en andere	combinaties
de Boer, e.a.	2010	Nederland	Andere	Nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
de Boer, e.a.	2012	Nederland	Onderzoek	Prevalentie	kwantitatief	analyse op dataset	nvt	via bevolkingsregister	tussen 5 en 23	gezinslid	psychische stoornis of fysieke beperking
de Veer, e.a.	2008	Nederland	Onderzoek	prevalentie, ondersteuningsbehoeften en ondersteuningsmaatregelen	mixed method	literatuuronderzoek, secundaire analyse bevolkingsmetingen en expertenmeeting	20 experten	via belangengroepen	nvt	nvt	nvt
Department for Education	2014	UK	beleidstekst	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	nvt	nvt	nvt	nvt	jonger dan 18	nvt	nvt
Department of Health	2013	UK	beleidstekst	wetgeving voor JMZ	nvt	nvt	nvt	nvt	jonger dan 18	nvt	nvt
Dossier langdurig zieke ouder	2014	Nederland	literatuurstudie	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	literatuurstudie	literatuuronderzoek	nvt	nvt	jonger dan 25	gezinslid	lichamelijke chronische ziekte
East	2010	VS	literatuurstudie	Leefsituatie	literatuurstudie	literatuuronderzoek	nvt	nvt	nvt	nvt	Niet vermeld
Evers, e.a.	2014	Nederland	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwalitatief	interviews	6	via school	ouder dan 18	gezinslid	combinaties
Fives, e.a.	2010	Ierland	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	literatuurstudie en interviews	26 en 30 professionelen	via belangengroepen	tussen 5 en 17	gezinslid en andere	psychische stoornis, ziekten en fysieke beperking
Gandy, e.a.	2012	UK	Onderzoek	Ervaringen van JMZs met palliatieve diensten	kwalitatief	interviews en workshop gesprek	3	via belangengroepen	tussen 12 en 16	gezinslid	palliatieve zorg
Gray, e.a.	2010	UK	Onderzoek	exclusiecriteria hulpverlening	kwalitatief	interviews	65 professionelen	via belangengroepen en hulpverlening	nvt	nvt	psychische stoornis

Hamilton , e.a.	2010	Australië	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	interviews, vragenlijsten, focusgroepen, bevolkingsregister	36	via belangengroepen en carers support groups	tussen 7 en 25	Niet vermeld	combinaties
Hamilton, e.a.	2012	Australië	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	interviews, vragenlijsten, focusgroepen, bevolkingsregister	36	via belangengroepen en carers support groups	tussen 7 en 25	Niet vermeld	combinaties
Hermanns	2011	Nederland	Opiniestuk	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	nvt	nvt	nvt	nvt	jonger dan 25	nvt	Chronische ziekte en beperking
Heyman, e.a.	2013	UK	Onderzoek	Leefsituatie	kwalitatief	interviews	13 - 10 professionelen	via belangengroepen	tss 16 en 25 (29)	gezinslid	beperking
Holleman	2013	Nederland	opiniestuk	Leefsituatie	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	gezinslid en andere	nvt
Howatson-Jones, e.a.	2013	UK	Onderzoek	Ontwikkeling assesment tool	kwalitatief	focusgroepen	15 professionelen	via hulpverlening	nvt	gezinslid	chronische ziekte
Ireland, e.a.	2010	Australië	Onderzoek	Ontwikkeling assessment tool	kwantitatief	vragenlijsten	135	via belangengroepen en hulpverlening	tussen 10 en 24	gezinslid	Chronische ziekte en beperking
Kavanaugh	2014	VS	Onderzoek	Leefsituatie	kwalitatief	interviews	40	via belangengroepen	tussen 12 en 20	gezinslid	ziekte van Huntington
Kennan, e.a.	2012	Ierland	Opiniestuk	ethische kwesties onderzoek kinderen en jongeren	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Lauwers, H.	2013	Vlaanderen	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwalitatief	diepte-interviews, focusgroep en creatieve methode	17,11, 12 ouders	via belangengroepen	tussen 10 en 24	gezinslid	Chronische ziekte en beperking
Lloyd, e.a.	2012	Ierland	Onderzoek	leefsituatie	kwantitatief	vragenlijsten	4192 kinderen	via school	10 en 11 jaar	gezinslid en andere	combinaties
Markant	2015	Nederland	Onderzoek	prevalentie en leefsituatie	kwantitatief	vragenlijsten	391 jongeren	via school	ouder dan 12	gezinslid en andere	combinaties
McAndrew, e.a.	2012	UK	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwalitatief	wereldcafé	11 - 50 professionelen	Niet vermeld	tussen 13 en 17	gezinslid en andere	chronische ziekte
McDonald, e.a.	2010	Nieuw-Zeeland	Onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	interviews	14, 9 familieleden	via belangengroepen en hulpverlening	tussen 11 en 25	gezinslid en andere	combinaties
McDonald, e.a. (2)	2010	Nieuw-Zeeland	Onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	interviews	14, 9 familieleden	via belangengroepen en hulpverlening	tussen 11 en 25	gezinslid en andere	combinaties
Mezzo	2010	Nederland	Andere	leefsituatie	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	Niet vermeld	combinaties
Milne, e.a.	2015	UK	Opiniestuk	kritische review onderzoeksparadigma's	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Moore, e.a.	2011	Australië	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwalitatief	diepte-interviews, focusgroep en creatieve methode	12 & 15	via belangengroepen	tussen 11 en 17	gezinslid	verslavingsproblematiek
Morley e.a.	2013	UK	literatuurstudie	leefsituatie	literatuurstudie	literatuuronderzoek	nvt	nvt	nvt	gezinslid	Ziekte van Parkinson

Nagl-Cupal, e.a.	2014	Oostenrijk	Onderzoek	prevalentie en leefsituatie	kwantitatief	vragenlijsten	7403 leerlingen	via school	tussen 10 en 14	Niet vermeld	Niet vermeld
NUS	2014	UK	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	vragenlijsten, interviews en focusgroep	14404,36	via school	tussen 16 en 24 en ouder	gezinslid en andere	Niet vermeld
Obadina	2010	UK	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	literatuurstudie	literatuuronderzoek	nvt	nvt	9 tot 20	gezinslid en andere	psychische stoornis
Pakenham, e.a.	2012	Australië	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	vragenlijsten	85 ouders met MS, 55 partners, 130 k	via belangengroepen	tussen 10 en 20	gezinslid	MS
Pakenham, e.a.	2014	Australië	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	vragenlijsten	2429 jongeren	via scholen en (jeugd)organisaties	9 -20	gezinslid en andere	psychische stoornis, ziekte en verslavingsproblematiek
Patterson, e.a.	2011	Australië	Onderzoek	ondersteuningsbehoeften en ontwikkeling assessment tool	mixed method	focusgroepen, telefonische interviews met JMZ, survey vragenlijst	6,8,26,116	via belangengroepen	jonger dan 25	gezinslid	kanker
Pharos	2012	Nederland	Onderzoek	evaluatie van een methodiek in scholen	Mixed method	vragenlijst en telefonische interviews	13, 15	via school	nvt	nvt	nvt
Prakken	2014	Nederland	literatuurstudie	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	literatuurstudie	literatuuronderzoek	nvt	nvt	jonger dan 25	gezinslid	lichamelijke chronische ziekte
Purcal, e.a.	2012	Australië	Onderzoek	voorstel ondersteuningsmaatregelen	kwantitatief	vragenlijsten	91 ondersteuningspraktijken	nvt	nvt	nvt	combinaties
Robotham, e.a.	2008	UK	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	survey, interviews en focusgroepen	79 professionelen, 9 professionelen en 37	via young carers project	tussen 9 en 24	gezinslid en andere	psychische stoornis
Ronicle e.a.	2010	UK	Onderzoek	ervaring ondersteuningspraktijken	kwalitatief	interviews en gesprekken	16 gezinnen en 11 initiatieven	via belangengroepen	nvt	gezinslid en andere	combinaties
Rose, e.a.	2010	UK	Onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	Meta-synthese	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Scottish Government	2010	Schotland	Onderzoek	ervaringen ondersteuningsmaatregelen	kwalitatief	interviews	24	via young carers project	tussen 14 en 25	gezinslid	combinaties
Sempik, e.a.	2014	UK	Onderzoek	leefsituatie	kwantitatief	online survey	77	online via school	Gemiddeld 21,4	Niet vermeld	Niet vermeld
Sempik, e.a.	2013	UK	Onderzoek	leefsituatie	kwantitatief	online survey	61	online via school	tussen 14 en 24	Niet vermeld	Niet vermeld
Sempik, e.a. (2)	2014	UK	Onderzoek	leefsituatie	kwantitatief	online survey	101	online via school	tussen 14 en 24	Niet vermeld	Niet vermeld
Sieh, e.a.	2011	Nederland	onderzoeksrapport	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	vragenlijsten	160	via scholen, hulpverlening en organisaties	tussen 10 en 20	gezinslid	chronische ziekte
Siskowski, e.a.	2007	VS	Onderzoek	ondersteuningsbehoeften	mixed method	documentanalyse en retrospectief interview	42 en 1	via hulpverlening	jonger dan 19	gezinslid	palliatieve zorg
Smyth, e.a.	2011	Australië	Onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	focusgroepen en interviews	68 JMZs en 16 professionelen	via young carers project	tussen 5 en 23	gezinslid	psychische stoornis of fysieke beperking

Smyth, e.a. (2)	2011	Australië	Onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	focusgroep	68	via young carers project	tussen 5 en 23	gezinslid	psychische stoornis of fysieke beperking
Stewart, e.a.	2010	Schotland	Onderzoek	prevalentie	kwantitatief	analyse op dataset	nvt	nvt	Niet vermeld	Niet vermeld	Niet vermeld
Svanberg, e.a.	2010	UK	Onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	interviews	12	via belangengroepen	tussen 11 en 18	gezinslid	dementie
The Scottish Youth Parliament	2014	UK	Onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	interviews, focusgroepen, survey	60,3,165	via young carers project	tussen 12 en 25	gezinslid	Niet vermeld
Think Local Act Personal	2012	UK	Andere	voorstel ondersteuningsmaatregelen	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Tielen, e.a.	2010	Nederland	Andere	prevalentie, ondersteuningsbehoefte en ondersteuningsmaatregelen	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
van den Einde-Bus, e.a.	2010	Nederland	Onderzoek	prevalentie en leefsituatie	kwantitatief	vragenlijsten	10141 jongeren	via school	tussen 11 en 16 jaar en ouder	gezinslid	combinaties
van den Heuvel, e.a.	2012	Nederland	Onderzoek	ondersteuningspraktijken	kwalitatief	interviews	10, 5 professionelen	via hulpverleners	jonger dan 25	gezinslid en andere	combinaties
van der Klein, e.a.	2012	Nederland	Onderzoek	evaluatie ondersteuningspraktijk	mixed method	enquête en straatinterviews	1098 inwoners, 218 inwoners	via inwoners gemeente	nvt	nvt	nvt
Waugh, e.a.	2015	Canada	Onderzoek	perspectief professionelen op leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwalitatief	gespreksgroepen	11 organisaties	via organisaties	nvt	nvt	nvt
Welsh Government	2013	Wales	beleidstekst	beleid in Wales	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Windmeijer, e.a.	2010	Nederland	Onderzoek	ervaringen internetondersteuning	kwalitatief	thematische analyse van gegevens op site	nvt	nvt	onder 18	nvt	combinaties
Wittenberg e.a.	sd	Nederland	Onderzoek	ondersteuningsbehoeften en ervaring ondersteuning	kwalitatief	interviews	10 JMZs	Niet vermeld	Niet vermeld	gezinslid en andere	combinaties
Witteveen, E.	2012	Nederland	Onderzoek	ondersteuningsbehoeften	mixed method	interviews en vragenlijsten	6,43	via hulpverlening	tussen 23 en 73	gezinslid en andere	NAH
Zonder naam	2012	UK	samenvatting onderzoek	leefsituatie	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Zonder naam	2014	UK	Andere	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Zoon, e.a.	2014	Nederland	literatuurstudie	effectiviteit interventies	literatuurstudie	literatuuronderzoek	nvt	nvt	nvt	gezinslid	psychische stoornis

Bijlage 2: Specifieke matrixen

MATRIX 1: OVERZICHT KWALITATIEVE STUDIES

Auteur(s)	jaar	regio	soort document of artikel	onderzoekstopic	soort onderzoek	gebruikte onderzoeksmethode	aantal respondenten	recruteringsmethode	leeftijd jmz	relatie jmz	diagnose zorgbehoevende
Ronicle e.a.	2010	UK	onderzoek	ervaring ondersteuningspraktijken	kwalitatief	interviews en gesprekken	16 gezinnen en 11 initiatieven	via belangengroepen	nvt	gezinslid en andere	combinaties
Windmeijer, e.a.	2010	Nederland	onderzoek	ervaringen internetondersteuning	kwalitatief	thematische analyse van gegevens op site	nvt	nvt	onder 18	nvt	combinaties
Scottish Government	2010	Schotland	andere	ervaringen ondersteuningsmaatregelen	kwalitatief	interviews	24	via young carers project	tussen 14 en 25	gezinslid	combinaties
Gandy, e.a.	2012	UK	onderzoek	Ervaringen van JMZs met palliatieve diensten	kwalitatief	interviews en workshop gesprek	3	via belangengroepen	tussen 12 en 16	gezinslid	palliatieve zorg
Gray, e.a.	2010	UK	onderzoek	exclusiecriteria hulpverlening	kwalitatief	interviews	65 professionelen	via belangengroepen en hulpverlening	nvt	nvt	psychische stoornis
Bee, e.a.	2013	UK	onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	focusgroepen en interviews	8 - 6/5ouders	via belangengroepen	13-18	gezinslid	psychische stoornis
Bjorgvinsdottir, e.a.	2013	IJsland	onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	interviews	11	via belangengroepen	adolescent	gezinslid	MS
Cassidy, e.a.	2013	UK	onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	focusgroepen	329	via carer support groups	tussen 12 en 16	gezinslid en andere	psychische stoornis of fysieke beperking
Heyman, e.a.	2013	UK	onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	interviews	13 - 10 professionelen	via belangengroepen	tss 16 en 25 (29)	gezinslid	beperking
Kavanaugh	2014	VS	onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	interviews	40	via belangengroepen	tussen 12 en 20	gezinslid	ziekte van Huntington
McDonald, e.a.	2010	Nieuw-Zeeland	onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	interviews	14, 9 familieleden	via belangengroepen en hulpverlening	tussen 11 en 25	gezinslid en andere	combinaties
McDonald, e.a. (2)	2010	Nieuw-Zeeland	onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	interviews	14, 9 familieleden	via belangengroepen en hulpverlening	tussen 11 en 25	gezinslid en andere	combinaties
Rose, e.a.	2010	UK	onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	Meta-synthese	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Smyth, e.a.	2011	Australië	onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	focusgroepen en interviews	68 JMZ en 16 professionelen	via young carers project	tussen 5 en 23	gezinslid	psychische stoornis of fysieke beperking
Smyth, e.a. (2)	2011	Australië	onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	focusgroep	68	via young carers project	tussen 5 en 23	gezinslid	psychische stoornis of fysieke beperking
Svanberga, e.a.	2010	UK	onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	interviews	12	via belangengroepen	tussen 11 en 18	gezinslid	dementie
Barry	2011	UK	onderzoek	leefsituatie	kwalitatief	interviews	20	via young carers project	tussen 12 en 23	gezinslid	psychische stoornis of fysieke beperking
Evers, e.a.	2014	Nederland	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwalitatief	interviews	6	via school	ouder dan 18	gezinslid	combinaties
McAndrew, e.a.	2012	UK	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwalitatief	wereldcafé	11 - 50 professionelen	Niet vermeld	tussen 13 en 17	gezinslid en andere	chronische ziekte
Moore, e.a.	2011	Australië	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwalitatief	diepte-interviews, focusgroep en creatieve methode	12 & 15	via belangengroepen	tussen 11 en 17	gezinslid	verslavingsproblematiek
Lauwers	2013	Vlaanderen	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwalitatief	diepte-interviews, focusgroep en creatieve methode	17,11, 12 ouders	via belangengroepen	tussen 10 en 24	gezinslid	Chronische ziekte en beperking
Ågren, e.a.	2014	Zweden	onderzoek	ondersteuningsbehoeften	kwalitatief	retrospectieve interviews	13	via belangengroepen	jonger dan 25	gezinslid	harttransplantatie
Bredewold	2010	Nederland	onderzoek	ondersteuningsbehoeften	kwalitatief	focusgroepen en interviews	10	via belangengroepen	Niet vermeld	Niet vermeld	Niet vermeld
Wittenberg e.a.	zd	Nederland	onderzoek	ondersteuningsbehoeften en ervaring ondersteuning	kwalitatief	interviews	10 JMZs	Niet vermeld	Niet vermeld	gezinslid en andere	combinaties
van den Heuvel, e.a.	2012	Nederland	onderzoek	ondersteuningspraktijken	kwalitatief	interviews	10, 5 professionelen	via hulpverleners	jonger dan 25	gezinslid en andere	combinaties
Howatson-Jones, e.a.	2013	UK	onderzoek	Ontwikkeling assesment tool	kwalitatief	focusgroepen	15 professionelen	via hulpverlening	nvt	gezinslid	chronische ziekte
Waugh, e.a.	2015	Canada	onderzoek	perspectief professionelen op leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwalitatief	gespreksgroepen	11 organisaties	via organisaties	nvt	nvt	nvt

MATRIX 2 : OVERZICHT KWANTITATIEVE STUDIES

Auteur(s)	jaar	regio	soort document of artikel	onderzoekstopic	soort onderzoek	gebruikte onderzoeksmethode	aantal respondenten	recruteringsmethode	leeftijd jmz	relatie jmz	diagnose zorgbehoevende
Cohen, e.a.	2012	VS	onderzoek	leefsituatie	kwantitatief	analyse op dataset	1281	via school	tussen 10 en 14	andere	combinaties
Collins, e.a.	2013	UK	onderzoek	leefsituatie	kwantitatief	vragenlijsten	20 - 20 niet JMZ en ouders	via combinatie organisatie jonge mantelzorgers en jeugdorganisatie	tussen 11 en 18	gezinslid	psychische stoornis of fysieke beperking
Lloyd, e.a.	2012	Ierland	onderzoek	leefsituatie	kwantitatief	vragenlijsten	4192 kinderen	via school	10 en 11 jaar	gezinslid en andere	combinaties
Sempik, e.a.	2014	UK	onderzoek	leefsituatie	kwantitatief	online survey	77	online via school	Gemiddeld 21,4	Niet vermeld	Niet vermeld
Sempik, e.a.	2013	UK	onderzoek	leefsituatie	kwantitatief	online survey	61	online via school	tussen 14 en 24	Niet vermeld	Niet vermeld
Sempik, e.a. (2)	2014	UK	onderzoek	leefsituatie	kwantitatief	online survey	101	online via school	tussen 14 en 24	Niet vermeld	Niet vermeld
Bray	2012	Australië	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	analyse op longitudinale dataset	nvt	via datagegevens	jonger dan 25	gezinslid en andere	psychische stoornis, ziektes en beperking
Daerden, e.a.	2004	UK	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	analyse op dataset	6178	via belangengroepen	jonger dan 19	gezinslid en andere	combinaties
Pakenham, e.a.	2012	Australië	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	vragenlijsten	85 ouders met MS, 55 partners, 130 k	via belangengroepen	tussen 10 en 20	gezinslid	MS
Pakenham, e.a.	2014	Australië	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	vragenlijsten	2429 jongeren	via scholen en (jeugd)organisaties	9 -20	gezinslid en andere	psychische stoornis, ziekte en verslavingsproblematiek
Sieh, e.a.	2011	Nederland	onderzoeksrapport	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	vragenlijsten	160	via scholen, hulpverlening organisaties	tussen 10 en 20	gezinslid	chronische ziekte
Alexander	2014	UK	onderzoek	ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	vragenlijsten	295	via school	tussen 14 en 25	Niet vermeld	Niet vermeld
Burns, e.a.	2010	Australië	onderzoek	ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	secundaire analyse survey	1370	via datagegevens	tussen 15 en 25	gezinslid	palliatieve zorg
Ali, e.a.	2014	Zweden	onderzoek	ondersteuningsbehoeften	kwantitatief	vragenlijsten	241	via bevolkingsregister	tussen 16 en 25	gezinslid en andere	psychische stoornis
Ireland, e.a.	2010	Australië	onderzoek	Ontwikkeling assessment tool	kwantitatief	vragenlijsten	135	via belangengroepen en hulpverlening	tussen 10 en 24	gezinslid	Chronische ziekte en beperking
de Boer, e.a.	2012	Nederland	onderzoek	prevalentie	kwantitatief	analyse op dataset	nvt	via bevolkingsregister	tussen 5 en 23	gezinslid	psychische stoornis of fysieke beperking
Stewart	2010	Schotland	onderzoek	prevalentie	kwantitatief	analyse op dataset	nvt	nvt	Niet vermeld	Niet vermeld	Niet vermeld
Markant	2015	Nederland	onderzoek	prevalentie en leefsituatie	kwantitatief	vragenlijsten	391 jongeren	via school	ouder dan 12	gezinslid en andere	combinaties
Nagl-Cupal, e.a.	2014	Oostenrijk	onderzoek	prevalentie en leefsituatie	kwantitatief	vragenlijsten	7403 leerlingen	via school	tussen 10 en 14	Niet vermeld	Niet vermeld
Van den Einde-Bus, e.a.	2010	Nederland	onderzoek	prevalentie en leefsituatie	kwantitatief	vragenlijsten	10141 jongeren	via school	tussen 11 en 16 jaar en ouder	gezinslid	combinaties
Purcal, e.a.	2012	Australië	onderzoek	voorstel ondersteuningsmaatregelen	kwantitatief	vragenlijsten	91 ondersteuningspraktijken	nvt	nvt	nvt	combinaties

MATRIX 3 : OVERZICHT LITERATUURSTUDIES

Auteur(s)	jaar	regio	soort document of artikel	onderzoekstopic	soort onderzoek	gebruikte onderzoeksmethode	aantal respondenten	recruteringsmethode	Leeftijd jmz	relatie jmz	diagnose zorgbehoevende
Zoon, e.a.	2014	Nederland	literatuurstudie	effectiviteit interventies	literatuurstudie	literatuuronderzoek	nvt	nvt	nvt	gezinslid	psychische stoornis
East	2010	VS	literatuurstudie	leefsituatie	literatuurstudie	literatuuronderzoek	nvt	nvt	nvt	nvt	Niet vermeld
Morley e.a.	2013	UK	literatuurstudie	leefsituatie	literatuurstudie	literatuuronderzoek	nvt	nvt	nvt	gezinslid	Ziekte van Parkinson
Aldridge	zd	UK	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	literatuurstudie	nvt	nvt	nvt	nvt	gezinslid	psychische stoornis
Cooklin	2010	UK	literatuurstudie	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	literatuurstudie	literatuuronderzoek	nvt	nvt	nvt	nvt	psychische stoornis
Dossier langdurig zieke ouder	2014	Nederland	literatuurstudie	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	literatuurstudie	literatuuronderzoek	nvt	nvt	jonger dan 25	gezinslid	lichamelijke chronische ziekte
Obadina	2010	UK	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	literatuurstudie	literatuuronderzoek	nvt	nvt	9 tot 20	gezinslid en andere	psychische stoornis
Prakken	2014	Nederland	literatuurstudie	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	literatuurstudie	literatuuronderzoek	nvt	nvt	jonger dan 25	gezinslid	lichamelijke chronische ziekte
Becker	2007	UK, Australië, USA, en Noord-Afrika	literatuurstudie	review van onderzoek, sociaal beleid en ondersteuning	literatuurstudie	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt

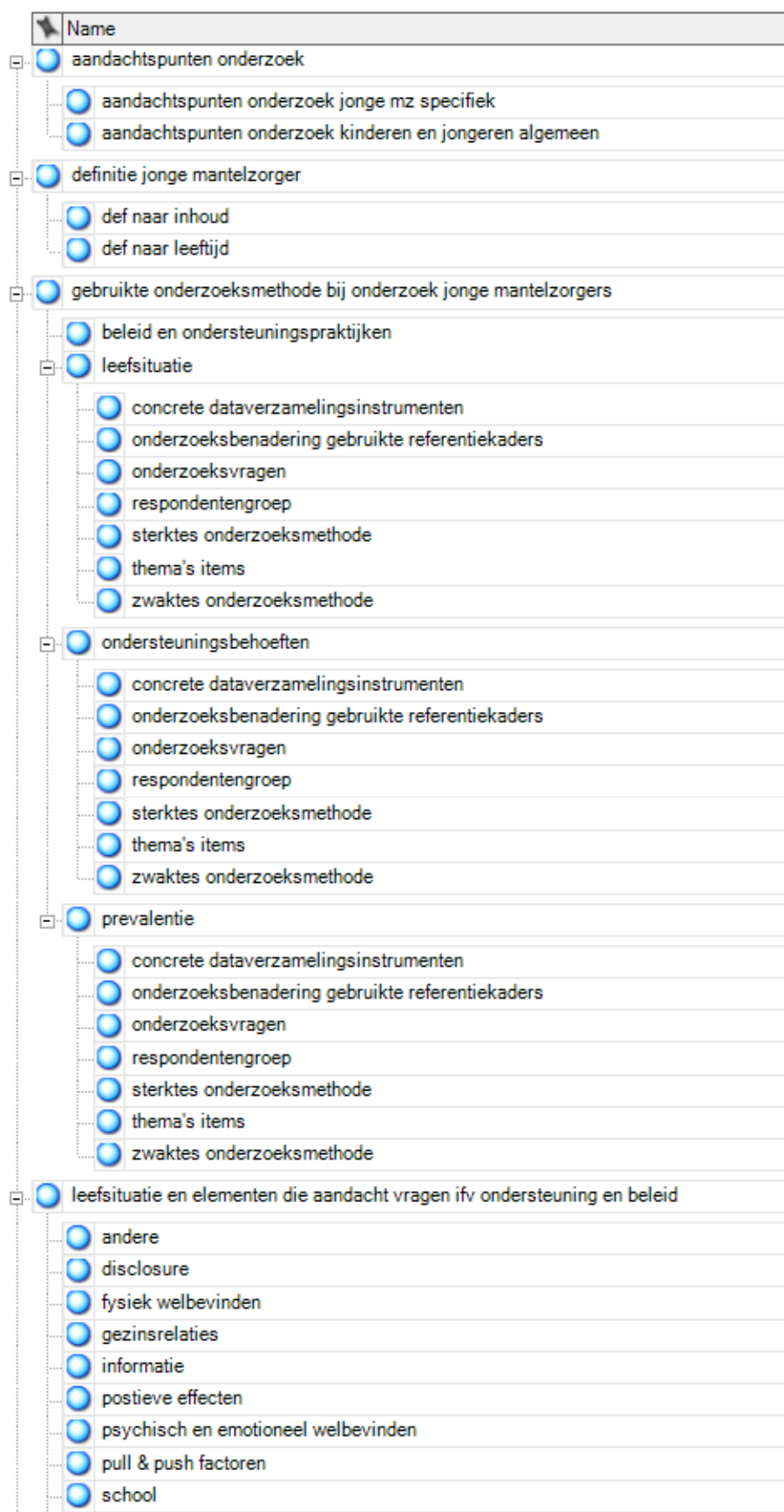
MATRIX 4 : MIXED METHOD STUDIES

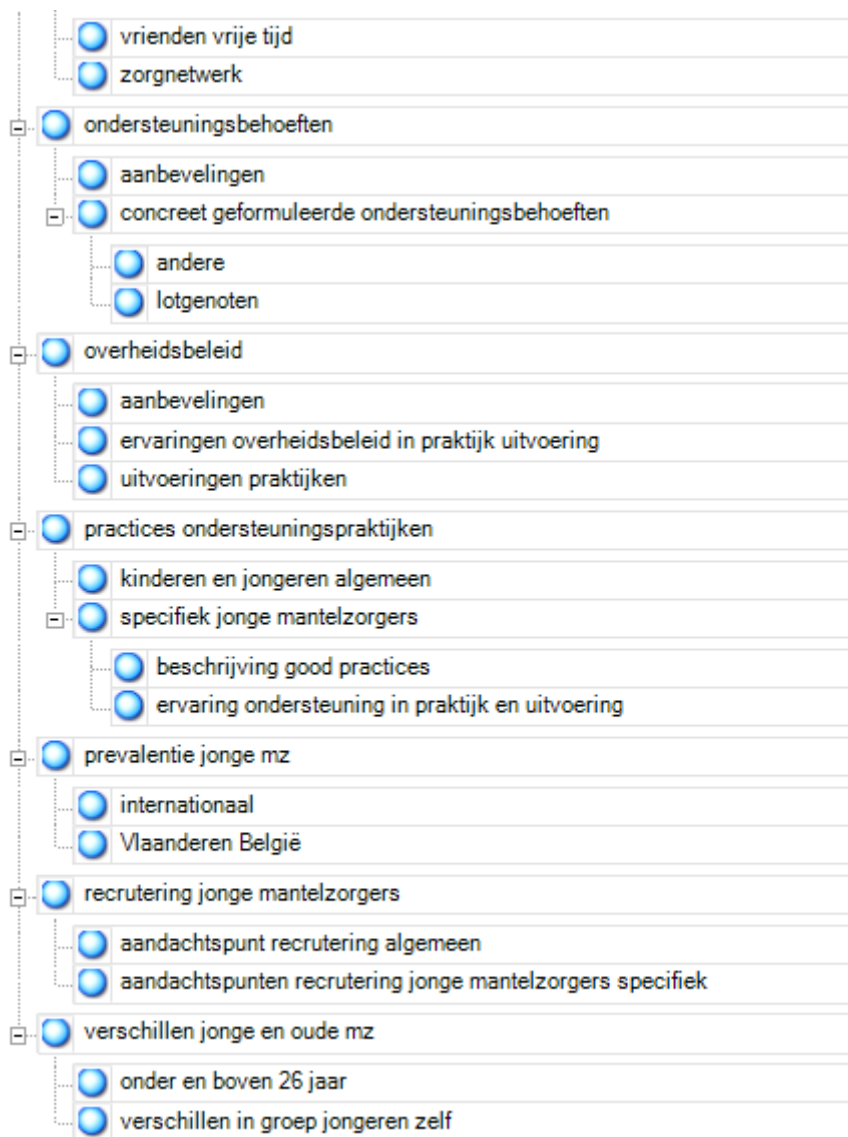
auteurs	jaar	regio	soort document of artikel	onderzoekstopic	soort onderzoek	gebruikte onderzoeksmethode	aantal respondenten	recruteringsmethode	leeftijd jmz	Relatie jmz	diagnose zorgbehoevende
Ali, e.a.	2013	Zweden	onderzoek	ondersteuningsbehoeften	mixed method	interviews en zelfrapportage vragenlijst	12 -241	via bevolkingsregister	tussen 16 en 25	andere	psychische stoornis
Pharos	2012	Nederland	onderzoek	evaluatie van een methodiek in scholen	Mixed method	vragenlijst en telefonische gesprekken	13, 15	via school	nvt	nvt	nvt
Cass, e.a.	2011	Australië	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	combinatie van literatuurstudie, kwantitatieve analyse, interviews, focusgroep, audit beleidsvoorzieningen	47 beleidsmakers en een onbekend aantal JMZs	via carer support groups	tussen 15 en 24	gezinslid	psychische stoornis of fysieke beperking
Charles, e.a.	zd	Canada	onderzoek	prevalentie en leefsituatie	mixed method	vragenlijsten en retrospectieve interviews	772 - 50	via school	tussen 12 en 18	gezinslid en andere	combinaties
Cree, e.a.	2003	UK	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	vragenlijsten en interviews	61 - 11	via belangengroepen	tussen 5 en 18	gezinslid	combinaties
Hamilton , e.a.	2010	Australië	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	interviews, vragenlijsten, focusgroepen, bevolkingsregister	36	via belangengroepen en carers support groups	tussen 7 en 25	Niet vermeld	combinaties
Hamilton, e.a.	2012	Australië	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	interviews, vragenlijsten, focusgroepen, bevolkingsregister	36	via belangengroepen en carers support groups	tussen 7 en 25	Niet vermeld	combinaties
NUS	2014	UK	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	vragenlijsten, interviews en focusgroep	14404,36	via school	tussen 16 en 24 en ouder	gezinslid en andere	Niet vermeld
Patterson, e.a.	2011	Australië	onderzoek	ondersteuningsbehoeften en ontwikkeling assessment tool	mixed method	focusgroepen, telefonische interviews met JMZ, survey vragenlijst	6,8,26,116	via belangengroepen	jonger dan 25	gezinslid	kanker
Siskowski, e.a.	2007	VS	onderzoek	ondersteuningsbehoeften	mixed method	documentanalyse en retrospectief interview	42 en 1	via hulpverlening	jonger dan 19	gezinslid	palliatieve zorg
van der Klein, e.a.	2012	Nederland	onderzoek	evaluatie ondersteuningspraktijk	mixed method	enquête en straatinterviews	1098 inwoners, 218 inwoners	via inwoners gemeente	nvt	nvt	nvt
de Veer, e.a.	2008	Nederland	onderzoek	prevalentie, ondersteuningsbehoeften en ondersteuningsmaatregelen	mixed method	literatuuronderzoek, secundaire analyse bevolkdingsmetingen en expertenmeeting	20 experten	via belangengroepen	nvt	nvt	nvt
Fives, e.a.	2010	Ierland	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	literatuurstudie en interviews	26 en 30 professionelen	via belangengroepen	tussen 5 en 17	gezinslid en andere	psychische stoornis, ziekten en fysieke beperking
Robotham, e.a.	2008	UK	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	survey, interviews en focusgroepen	79 professionelen, 9 professionelen en 37	via young carers project	tussen 9 en 24	gezinslid en andere	psychische stoornis
The Scottish Youth Parliament	2014	UK	onderzoek	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	mixed method	interviews, focusgroepen, survey	60,3,165	via young carers project	tussen 12 en 25	gezinslid	Niet vermeld
Witteveen, E.	2012	Nederland	onderzoek	ondersteuningsbehoeften	mixed method	interviews en vragenlijsten	6,43	via hulpverlening	tussen 23 en 73	gezinslid en andere	NAH

MATRIX 5 : OVERZICHT ANDERE DOCUMENTEN

auteurs	jaar	regio	soort document of artikel	onderzoekstopic	soort onderzoek	gebruikte onderzoeksmethode	aantal respondenten	recruteringsmethode	leeftijd jmz	relatie jmz	diagnose zorgbehoevende
ADASS/ADCS	2011	UK	andere	ondersteuningsbehoeften	literatuurstudie	nvt	nvt	nvt	nvt	gezinslid	afhankelijkheidsprobleem of psychische stoornis
de Boer	2010	Nederland	andere	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Scottish Government	2010	Schotland	andere	ervaringen ondersteuningsmaatregelen	kwalitatief	interviews	24	via young carers project	tussen 14 en 25	gezinslid	combinaties
Think Local Act Personal	2012	UK	andere	voorstel ondersteuningsmaatregelen	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Tielen, e.a.	2010	Nederland	andere	prevalentie, ondersteuningsbehoefte en ondersteuningsmaatregelen	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Zonder naam	2014	UK	andere	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Mezzo	2010	Nederland	andere	leefsituatie	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	Niet vermeld	combinaties
Department for Education	2014	UK	beleidstekst	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	nvt	nvt	nvt	nvt	jonger dan 18	nvt	nvt
Department of Health	2013	UK	beleidstekst	wetgeving voor JMZ	nvt	nvt	nvt	nvt	jonger dan 18	nvt	nvt
Welsh Government	2013	Wales	beleidstekst	beleid in Wales	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Aldridge	2008	UK	opiniestuk	ondersteuningsbehoeften	literatuurstudie	nvt	nvt	nvt	nvt	gezinslid	psychische stoornis
Bostock	2012	UK	opiniestuk	ondersteuningsbehoeften	nvt	nvt	nvt	nvt	tussen 5 en 18	nvt	nvt
Hermanns	2011	Nederland	opiniestuk	leefsituatie en ondersteuningsbehoeften	nvt	nvt	nvt	nvt	jonger dan 25	nvt	Chronische ziekte en beperking
Kennan, e.a.	2012	Ierland	opiniestuk	ethische kwesties onderzoek kinderen en jongeren	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Milne, e.a.	2015	UK	opiniestuk	kritische review onderzoeksparadigma's	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Holleman	2013	Nederland	opiniestuk	leefsituatie	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	gezinslid en andere	nvt

Bijlage 3: NVivo-codeboom





Bijlage 4: overzicht websites

1. <https://www.versawelzijn.nl/jongversa/html/index.php?sitedeelID=28&paginaID=239>
2. <http://www.voorjongemantelzorgers.nl/professionals/meer-weten>
3. <http://www.mantelzorgmakelaar.nl/>
4. <http://www.playmantelzorg.nl/>
5. <http://www.mantelzorgenmeer.nl/mantelzorg/jonge-mantelzorgers/>
6. <http://www.zorghulpAtlas.nl/news/jonge-mantelzorgers-geven-zorg-maken-zich-zorgen-en-komen-zelf-zorg-tekort/>
7. <http://www.gezondheidskrant.nl/36321/jonge-mantelzorgers-geven-zorg-maken-zich-zorgen-en-komen-zorg-tekort/>
8. <https://www.jongeren-zorgen.nl/>
9. http://mantelzorgsteunpunt.nl/jonge_mantelzorgers2
10. http://www.telegraaf.nl/binnenland/22035331/Vergeet_jonge_mantelzorger_niet_.html
11. <http://www.torion.nl/home/mantelzorgers/>
12. <http://www.mantelzorgnwn.nl/?mid=4&pid=3>
13. <http://www.mantelzorgmeppel.nl/mpl/h/1639/35/1195/Jonge-Mantelzorgers/Jonge-zorgen>
14. <http://www.npvzorg.nl/agenda/activiteit-afdelingen/artikel/themabijeenkomst-jonge-mantelzorgers-samen-sterker-e118004e35/>
15. http://www.refdag.nl/opinie/focus/jonge_mantelzorgers_1_596366
16. [http://mantelzorgsteunpunt.nl/Boeken_\(kopie\)4](http://mantelzorgsteunpunt.nl/Boeken_(kopie)4)
17. <http://www.nationalehulpgids.nl/nieuws/jonge-mantelzorgers-laten-vaak-niets-zien/>
18. <http://www.columnx.nl/jonge-mantelzorgers-in-de-spotlight/>
19. http://www.divers.nl/mantelzorgers/jonge_mantelzorger.html
20. <http://www.siztwente-jmz.com/>
21. http://www.zorgaanbieders.nl/rubriek/Mantelzorg/Algemeen/Zuid-Holland/Zoeterwoude/#Jonge_mantelzorgers
22. <http://www.fawaka.nu/>
23. <http://www.smwr-rijnmond.nl/cursussen/jonge-mantelzorgers/>
24. http://www.divers.nl/mantelzorgers/jonge_mantelzorger.html
25. <https://www.facebook.com/JongeMantelzorgersWelnuh>
26. Fundag jonge mantelzorgers Twee bewoners nemen het
...<https://www.opzoomermee.nl/.../pdf/Fundag-Jonge-Mantelzorgers.pdf>
27. <http://www.gelderlander.nl/regio/rivierenland/400-jonge-mantelzorgers-in-neder-betuwe-1.4673644>
28. <http://www.siztwente-jmz.com/#!/jongerenzorgen/c17c4>
29. <http://rheden.nieuws.nl/nieuws/47637/bioscoopbonactie-voor-jonge-mantelzorgers/>
30. <http://www.nationalezorggids.nl/zorgpersoneel/nieuws/11230-activiteit-voor-jonge-mantelzorgers-eindhoven.html>
31. www.kopstoring.nl
32. www.kankerspoken.nl
33. www.Mskidsweb.nl
34. www.Brainkids.nl

35. www.werkenmantelzorg.nl
36. www.similes.be
37. www.vad.be
38. www.tanderuis.be
39. www.vzwvictor.be