

Jonge Mantelzorgers in beeld

In deze brochure lees je alles over kinderen en jongeren die opgroeien met een zorgsituatie in hun directe omgeving.



Colofon

Tekst: Stichting JMZ Pro en Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg

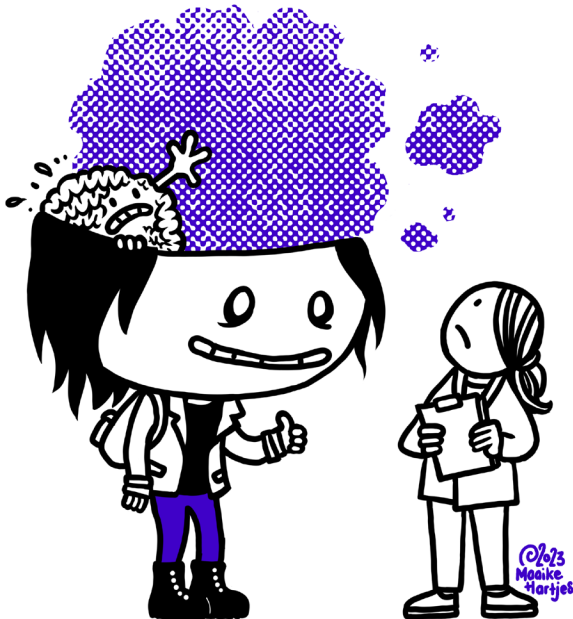
Ontwerp: Studio Camiel Derkx

Illustraties: Maaike Hartjes/ComicHouse.nl

Fotografie: Vera Duivenvoorden

Inhoud

Colofon	2
Jonge mantelzorgers	4
Dé jonge mantelzorg(er) bestaat niet...	5
Bewustwording	7
Gevolgen van jong mantelzorgen	8
Wat vinden jonge mantelzorgers zelf belangrijk?	9
Tips voor professionals	10
Tips die je kunt geven aan jonge mantelzorgers	13
Stichting JMZ Pro	15
JMZ Pro Klankbordgroep	17
Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg	19
De Week van de Jonge Mantelzorg(er)	20
#NietTeMissen-portretverhalen	22
Bronnen	23

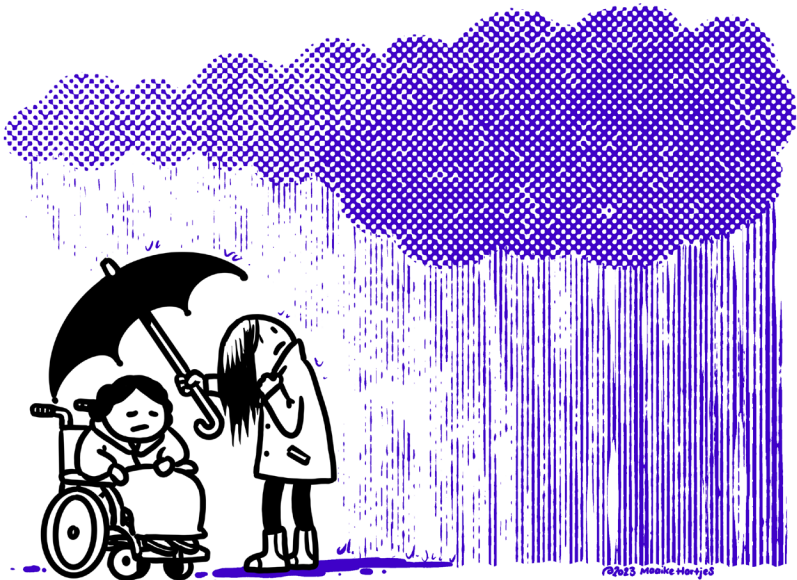


Jonge mantelzorgers

Ongeveer een kwart van de kinderen en jongeren (≤ 25 jaar) in Nederland is jonge mantelzorg(er).¹ Zij groeien op met iemand in hun directe omgeving met een chronische ziekte, beperking, psychische kwetsbaarheid en/of verslaving. Dat kan een ouder zijn, een broer of zus, maar ook een grootouder of goede vriend. Jonge mantelzorgers hebben vaak extra (zorg)taken, maken zich regelmatig zorgen en

missen soms zorg en aandacht voor zichzelf – meer dan hun leeftijdsgenoten zonder zorgsituatie thuis. Dit kan invloed hebben op hun ontwikkeling gedurende het mantelzorgen op jonge leeftijd maar ook op het verloop van hun verdere leven.

Jonge mantelzorg staat voor zorgen dragen, zorgen maken en zorg missen.



Dé jonge mantelzorg**er** bestaat niet...

Het woord *mantelzorg* gebruiken we in Nederland voor alle vormen van hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving.² *Jonge mantelzorger* is een overkoepelende term voor kinderen en jongeren die opgroeien met de zorg voor of zorgen over een naaste met

een zorgsituatie. Met deze term bevorderen we herkenning en erkenning van de positie van jonge mantelzorgers en de impact van de zorgsituatie op hun leven.

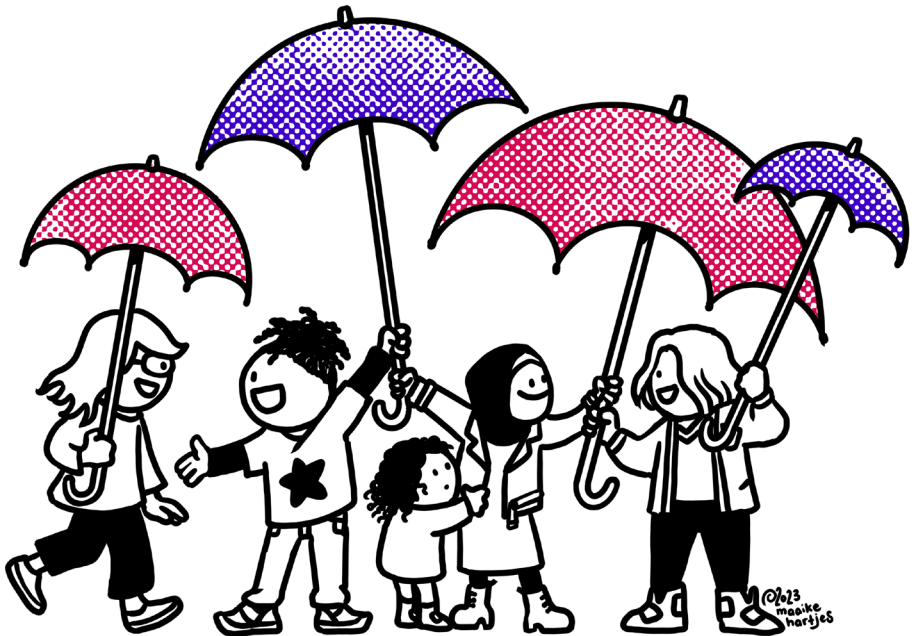
Kortom, iemand is de term niet maar mag de term gebruiken om zijn of haar situatie te verklaren.

Enkele groepen die onder de paraplu-term *jonge mantelzorg* vallen zijn:

- **Brussen:** broers en zussen (alle leeftijden) van iemand met een chronische ziekte, beperking, psychische kwetsbaarheid en/of verslaving (Nederlandse online community: BRUS)³. Engelse term: (young) carer siblings.
- **KOPP/KOV:** staat voor Kinderen van Ouders met Psychische Problemen (KOPP) en Kinderen van Ouders met een Verslaving (KOV). Het kan gaan om één of beide ouders.⁴
- **KOVb:** Kinderen van Ouders met een Verstandelijke Beperking.⁵

- En verder ook: kinderen van ouders met een ernstige ziekte (KIEZO), kinderen van ouders met een lichamelijke beperking, en kinderen van anderstalige ouders met een zorgbehoefte.

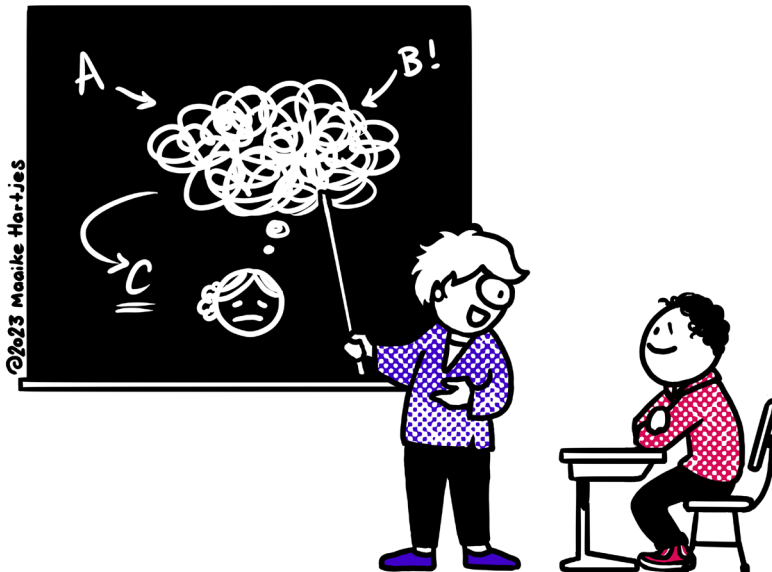
Kinderen en jongeren kunnen tegelijkertijd tot verschillende groepen behoren, bijvoorbeeld wanneer iemand een ouder en een broer of zus met een zorgsituatie heeft.



Bewustwording

Vaak beseffen jonge mantelzorgers en mensen uit hun omgeving niet dat zij opgroeien in een situatie die anders is dan die van de meeste mensen. Het is nu eenmaal hun 'normaal'. Het zorgen lijkt voor hen vanzelfsprekend en verloopt vaak vanzelf. Daarbij zijn kinderen en jongeren cognitief nog niet goed in staat om te reflecteren op hun persoonlijke leefomstandigheden en de impact daarvan te zien op hun eigen leven. Dit reflectief vermogen ontwikkelen zij tussen de 16 en 25 jaar.

Jonge mantelzorgers (en hun omgeving) ervaren hierdoor niet snel een noodzaak om aandacht voor de impact van de zorgsituatie op hun eigen leven te vragen. Terwijl zij wel baat zouden kunnen hebben bij erkenning van hun situatie en eventueel extra ondersteuning. Een vraag voor hulp of ondersteuning komt vaak op als bij henzelf de eerste negatieve gevolgen tot uiting komen.



Door de maatschappelijke bewustwording te vergroten wordt hun situatie eerder herkend

en kunnen jonge mantelzorgers, indien gewenst, eerder geholpen worden.

Gevolgen van jong mantelzorgen

De impact van de zorgsituatie op de ontwikkeling van de jonge mantelzorger verschilt per persoon. Dit is onder meer afhankelijk van: de relatie met de zorgbehoevende, de zorgsituatie (ziekte, beperking of stoornis), het ziekteverloop, het sociale netwerk van het gezin, de economische en sociaal-culturele context.

De ene persoon ervaart weinig problemen, terwijl de ander meer moeite heeft om met de situatie om te gaan.

Onderzoek toont aan dat jonge mantelzorgers zowel positieve als negatieve gevolgen ervaren. Positieve gevolgen zijn bijvoorbeeld het ontwikkelen van een verhoogd empathisch vermogen en verantwoordelijkheidsgevoel, en het gevoel iets te kunnen betekenen voor hun naaste.

Jonge mantelzorgers zijn vaak zelfstandig en veerkrachtig. Zolang de aandacht die uitgaat naar de zorgsituatie in balans is met die voor hun eigen levensbehoeften, hoeft mantelzorgen geen ernstige gevolgen te hebben.

Toch voelt een derde van de jongeren die hun zieke naaste helpen zich matig of ernstig belast.⁶ Ook rapporteren ze een lagere kwaliteit van het leven dan hun leeftijdsgenoten.⁷ Jonge mantelzorgers lopen een groter risico om zelf lichamelijke en/of psychische problemen te ontwikkelen. Door tijdig ondersteuning te bieden proberen we die risico's te verkleinen.⁸

De gevolgen kunnen zich over meerdere levensgebieden manifesteren, waaronder:

- **Gezin:** ontwikkelingsproblemen door bijvoorbeeld te veel verantwoordelijkheid, rolverplaatsing met ouder (parentificatie), tekort aan zorg en aandacht, ontbreken van openheid (taboe, schaamte).
- **Gezondheid:** lichamelijke, psychische en psychosomatische klachten als verhoogde stress, vermoeidheid, onbegrip, angst en depressie.
- **Onderwijs:** stress, motivatie- en concentratieproblemen, minder studietijd, onderpresteren, afstromen, doubleren, vertraging, verzuim en uitval.
- **Sociaal:** minder tijd voor vrienden en hobby's, het vervreemden van leeftijdsgenoten en het missen van emotionele steun.

Wat vinden jonge mantelzorgers zelf belangrijk?

- Herkenning, erkenning en gezien worden
- Begrip voor de situatie
- Luisterend oor
- Steun vanuit het netwerk
- Ontspanning
- Hulp bij school/opleiding
- Ondersteuning in het verzorgen van het zieke gezinslid
- Uitleg over het ziektebeeld
- Ruimte om kind te kunnen zijn

Tips voor professionals

1. **(H)erken de jonge mantelzorg**

Heb oog voor de betrokken kinderen en jongeren bij de zorgvragers waar je een intake doet of die je ondersteunt. Een jonge mantelzorg is gewend dat het om de zorgvrager draait en dat daar ook vaak naar gevraagd wordt. Ga eens met hen in gesprek en vraag hoe het met hen gaat. Toon belangstelling en vermijd aannames. Kinderen en jongeren hebben vaak behoefte aan een persoon die hen daadwerkelijk hoort en ziet.

2. **Wees alert**

Wees je ervan bewust dat kinderen en jongeren die met 'volwassen' problemen te maken hebben cognitief nog niet in staat zijn te reflecteren op hun eigen situatie en de gevolgen daarvan op hun eigen leven in te zien. Des te belangrijker is het dat professionals hen helpen om inzicht te krijgen in hun situatie.

Ieder persoon is onderdeel van een groter systeem. Heb oog voor wat er speelt in het netwerk (ook als je niet hun hulpverlener bent).

3. **Bouw aan een relatie**

Kinderen en jongeren vertellen niet direct wat hen bezighoudt. Hier is vertrouwen



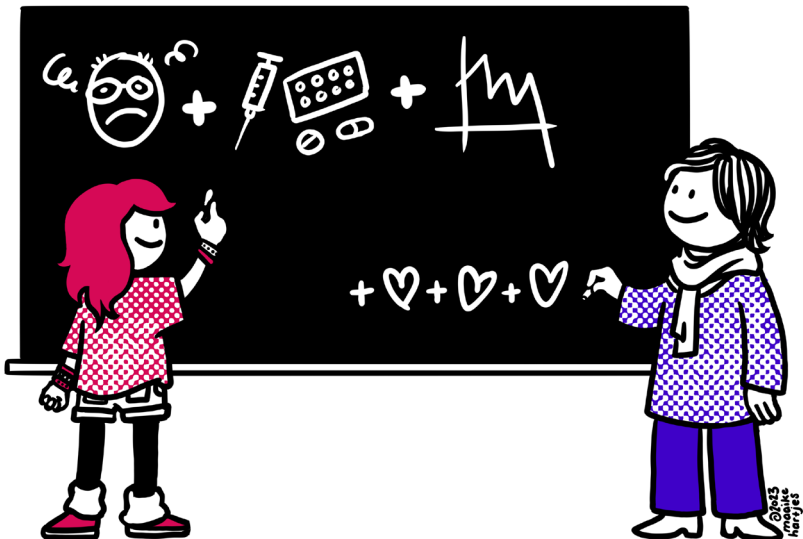
Robert:

“Praat met ons en heb geen vooroordelen over de situatie. Als je met een vooroordeel komt, dan verliest een jonge mantelzorg al snel vertrouwen in je.”

en tijd voor nodig. Kinderen en jongeren kunnen het gevoel hebben hun gezinslid af te vallen wanneer zij spreken over hun situatie. Bouw aan een relatie en creëer ruimte voor een gesprek waarin je openheid biedt om verder te praten. Maak het bespreekbaar, net als andere dagelijkse onderwerpen. Daarmee zorg je ervoor dat kinderen of jongeren er niet alleen voor staan, maar dat ze zich gezien voelen én dat de stap om hulp te vragen kleiner wordt.

4. **Ga niet oplossen of overnemen**

Jonge mantelzorgers willen vaak niet dat er veel verandert of dat iemand alles overneemt. Hun verhaal kwijt kunnen is al fijn. Vraag de jonge mantelzorger waar hij of zij behoefte aan heeft, naar wat hen kan helpen om te kunnen blijven deelnemen aan de dagelijkse dingen die voor hen belangrijk zijn en kijk samen wat er mogelijk is.



5. Informeren en/of doorverwijzen

Jonge mantelzorgers vinden het fijn om informatie te krijgen over de ziekte, beperking of stoornis van hun naaste en de ondersteuningsmogelijkheden. Daarmee leren ze inzien waarom hun naaste er niet altijd voor hen kan zijn en weten ze van welk aanbod ze gebruik kunnen maken. Betrek hen waar mogelijk en wenselijk bij het behandelplan van de zorgvrager.

Soms kan jij als professional niet de juiste ondersteuning bieden of sluit het niet aan bij jouw werkzaamheden. Help de jonge mantelzorger en het gezin dan verder bij het vinden van de juiste hulp. Denk hierbij ook aan het versterken van het eigen netwerk van het gezin. Zorg voor een warme overdracht en samenwerking.



Naznin:

“We werden van jongs af aan opgevoed met waarden als zorgzaamheid en naastenliefde. Het was zelfs zo dat andere mensen vanuit onze gemeenschap naar ons toe kwamen voor hulp bij het vertalen van brieven of om als tolk mee te gaan naar afspraken. In eerste instantie besepte ik niet dat dit ook onder mantelzorg viel, omdat het voor mij een vanzelfsprekend onderdeel was van het helpen van anderen.”

6. **Vraag advies**

Als je je zorgen maakt om een kind of jongere die opgroeit als mantelzorg(er), bespreek dit dan met hen, hun ouders en/ of je collega's.

Vraag eventueel advies van een mantelzorgsteunpunt in je gemeente of kijk op de website van Stichting JMZ Pro voor meer informatie.

Tips die je kunt geven aan jonge mantelzorgers

1. **Praat met iemand die je vertrouwt**

Het helpt om je hart te luchten en om te horen hoe anderen in je gezin de situatie beleven. Is dit binnen je gezin moeilijk? Denk dan eens aan een vriend, vriendin of iemand van school, bijvoorbeeld je mentor of een leraar, waarmee je het goed kunt vinden. Zoek iemand die je vertrouwt en trek aan de bel.

Wie is belangrijk voor jou?

2. **Zoek of vraag informatie over de ziekte of beperking**

Weten wat er aan de hand is maakt de situatie niet altijd makkelijker maar wel duidelijker. Als je bijvoorbeeld

weet waarom het gedrag van je broer met autisme anders is, helpt dit de situatie beter te begrijpen. Als je je zorgen maakt over de informatie die je vindt of als je er vragen over hebt, praat daar dan met iemand over en blijf er niet alleen mee rondlopen.

Wat wil je nog weten?

3. **Vraag hulp**

Slokt de zorg veel van je tijd en energie op? Ga dan samen met je ouders op zoek naar (professionele) hulp, zodat iemand met je mee kan denken hoe je meer tijd en energie overhoudt voor je eigen leven. In je gemeente zijn (welzijns)organisaties die

je verder kunnen helpen.
Ook hulpverleners die bij de
zorgvrager betrokken zijn
weten vaak waar je naartoe
kan gaan.

Wie kan jou helpen?

4. **Zorg goed voor jezelf**

Je kunt de zorg voor de ander
het beste volhouden als je ook
goed voor jezelf zorgt. Zorg
voor voldoende ontspanning
en maak tijd voor (sociale)
activiteiten die jou energie
geven. Jouw gezondheid is
belangrijk.

Waar krijg je energie van?

Waar word je blij van?

5. **Ontmoet andere jonge mantelzorgers**

Zoek contact met anderen die
ook zorgen voor een gezinslid.
Vaak heb je aan een half
woord genoeg en geeft het
een prettig gevoel anderen
te ontmoeten die precies
snappen wat jij bedoelt
en meemaakt. Wil jij ook
andere jonge mantelzorgers
ontmoeten? Zoek dan een
(welzijns)organisatie in je
gemeente of een consulent
voor jonge mantelzorgers. Zij
luisteren naar jouw verhaal
en kunnen je op de hoogte
brengen van de lokale
activiteiten.

Ken jij iemand die ook zorgt?



Stichting JMZ Pro

Stichting JMZ Pro biedt een professioneel netwerk aan degenen die in de praktijk werkzaam zijn met en voor jonge mantelzorgers. Door samen te werken kunnen we van elkaar leren, maatschappelijk begrip creëren en de kwaliteit van de ondersteuning verhogen.



Renske (23):

“Het zou mij geholpen hebben om eerder meer te weten over mijn moeders stoornissen. Om zo beter te kunnen begrijpen wat voor invloed dat had op haar en zo ook op de rest van het gezin.”



Stichting JMZ Pro wordt ondersteund door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het netwerk van Stichting JMZ Pro bestaat uit jonge mantelzorg consulenten en hun organisaties die op *lokaal* niveau werkzaam zijn.

Het ondersteunen van jonge mantelzorgers en hun gezinnen vraagt van professionals specifieke kennis en vaardigheden. Er blijkt vaak versnippering in het werk voor te komen, wielen worden opnieuw uitgevonden of professionals komen door hoge werkdruk te weinig toe aan verdere ontwikkeling binnen hun werk voor jonge mantelzorgers. Stichting JMZ Pro ondersteunt en faciliteert professionals om onder andere deze knelpunten te verminderen.

Het netwerk van Stichting JMZ Pro heeft veel kennis en expertise op het gebied van jong mantelzorgen. Hierdoor is het voor landelijke kennisinstituten vaak de toegang tot de praktijk van de jonge mantelzorger.

Stichting JMZ Pro legt de verbinding tussen lokale jonge mantelzorgorganisaties en landelijke kennisinstituten door

via haar rol als kernpartner in de Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg. Op deze manier worden praktijk, beleid en wetenschap aan elkaar verbonden.

Stichting JMZ Pro

✉ info@jnzpro.nl

🌐 www.jnzpro.nl



Stichting JMZ Pro faciliteert professionals die jonge mantelzorgers en hun gezinnen ondersteunen door:

- ontmoetingen, inspiratie- en kennisuitwisseling te organiseren;
- expertise, kennis, methodieken en materialen toegankelijk te maken;
- deskundigheidsbevordering aan te bieden via scholing, training, conferenties;
- inspirerende praktijkvoorbeelden te delen;
- verdieping aan te bieden via inhoudelijk thema's;
- de stem van de jonge mantelzorger zelf te laten horen via de JMZ Pro Klankbordgroep.

JMZ Pro Klankbordgroep



Niets over jonge mantelzorgers, zonder jonge mantelzorgers!

In Nederland neemt de maatschappelijke aandacht voor jonge mantelzorgers toe. Bijvoorbeeld in de media, plannen van de overheid en onderzoeken. Veel informatie komt uit de hoed van professionals in plaats van uit de doelgroep zelf. De JMZ Pro Klankbordgroep vindt het belangrijk dat jonge mantelzorgers zélf aan het woord komen. Zij willen de stem van de jonge mantelzorgers laten horen! Dit doen ze onder andere door

het delen van ervaringen, geven van presentaties en het schrijven van adviezen.

Vanuit eigen ervaring willen de leden van de Klankbordgroep voorkomen dat jonge mantelzorgers op jonge – en op latere – leeftijd vastlopen in hun persoonlijke leven en ontwikkeling door de zorgsituatie thuis. Dit doen zij door vooral aandacht te leggen op het belang van bewustwording, herkenning, erkenning, preventie en ondersteuning.

Zo bracht de groep in juni 2021 het advies 'Kind van de rekening' uit voor professionals om de positie van jonge mantelzorgers op het voortgezet onderwijs te verbeteren. In 2022 schreven zij het advies 'Je kunt beter sterke kinderen bouwen, dan gebroken volwassenen repareren', gericht op professionals die werken met jonge mantelzorgers in het primair onderwijs.



Inge:

“Vraag eerst of we advies willen voordat je met oplossingen komt. Vaak hebben jonge mantelzorgers al veel nagedacht daarover en is een luisterend oor voldoende.”

Signalen doorgeven

De Klankbordgroep geeft gevraagd en ongevraagd advies aan Stichting JMZ Pro. Stichting JMZ Pro geeft de signalen door aan het ministerie van VWS, de netwerkpartners en – via de Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg – aan de landelijke kennispartners. Aan de andere kant kan Stichting JMZ Pro op haar beurt landelijke ontwikkelingen doorgeven aan de Klankbordgroep en door hen laten toetsen. Zij zijn immers de experts van hun eigen jonge mantelzorg situaties.

Wil je als jonge mantelzorger een bijdrage leveren? Neem dan contact op via:

Klankbordgroep JMZ Pro

✉ klankbordgroep@jnzpro.nl

🌐 jnzpro.nl/jnz-pro-klankbordgroep



Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg

De Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg is in 2020 opgericht met ondersteuning van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Deze alliantie is het samenwerkingsnetwerk rondom jonge mantelzorg waarin verschillende *landelijke* kennisinstituten, belangenbehartigers en – uiteraard – jonge mantelzorgers zelf samenwerken aan een betere positie van alle jonge mantelzorgers in Nederland.

De Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg heeft als doel bewustwording, erkenning, signalering en ondersteuning van jonge mantelzorgers in Nederland te bevorderen in alle sectoren die met de doelgroep te maken hebben (e.g. onderwijs, overheid, gezondheidszorg en welzijn). Zodat zij ondanks de zorgsituatie zo gezond, kansrijk en veerkrachtig mogelijk kunnen opgroeien.

Door structureel in deze alliantie samen te werken:

- bevorderen we de verbinding tussen professionals in diverse sectoren (e.g. onderwijs, beleid, zorg en welzijn) en de doelgroep;
- voorkomen we versnippering van informatie en activiteiten;
- bundelen we onze krachten en expertise op diverse thema's en projecten;
- en zorgen we voor een eenduidige kennisdeling naar buiten toe.



Strategische Alliantie
JONGE MANTELZORG

Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg

✉ alliantie@jmzpro.nl

🌐 www.StrategischeAlliantieJongeMantelzorg.nl



De Strategische Alliantie bestaat uit de volgende organisaties:



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



kennis en aanpak van
sociale vraagstukken



Nederlands
Centrum
Jeugdgezondheid



Nederlands
Jeugdinstituut



De Week van de Jonge Mantelzorger

Ook al zien kinderen en jongeren zichzelf vaak niet als jonge mantelzorgers, ze ondervinden wel de gevolgen van de zorgsituatie op jonge leeftijd.

Daarom vragen we jaarlijks aandacht voor hun positie tijdens de Nationale Week van de Jonge Mantelzorger van 1 tot en met 7 juni.

Tijdens de Week van de Jonge Mantelzorger worden er in het hele land diverse activiteiten georganiseerd om extra aandacht te besteden aan de jonge mantelzorgers, om hen te waarderen en hen zichtbaar te maken. Daarnaast laat de bewustwordingscampagne #NietTeMissen via video's, posters, portretten en ervaringsverhalen zien wat de impact is van mantelzorg in het persoonlijke leven van kinderen en jongeren.

Week van de Jonge Mantelzorger

✉ info@weekvandejongemantelzorger.nl

🌐 www.weekvandejongemantelzorger.nl



Gemeenten en organisaties kunnen het campagnemateriaal gratis downloaden op de website van de Week van de Jonge Mantelzorger.

De Week van de Jonge Mantelzorger is een initiatief van de Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg.



#NietTeMissen-portretverhalen

Sinds de Week van de Jonge Mantelzorger 2021 wordt de bewustwordingscampagne aangevuld met portretverhalen van jonge mantelzorg-ambassadeurs. De #NietTeMissen-portretverhalen laten zien en voelen waarom deze kinderen en jongeren thuis niet te missen zijn, maar ook wat zij door de zorgsituatie in hun eigen leven soms moeten missen. Zij delen hun verhaal om bewustwording, erkenning en herkenning te bevorderen, en om anderen te inspireren ook hun zorgen te delen.

De ambassadeurs worden gefotografeerd door Vera Duivenvoorden en geïnterviewd door Michael Buynsters, coördinator van de Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg; beiden opgegroeid als 'brussen' van broers en zussen met een beperking.



Marcia:

“Ik voelde dat het allemaal te veel werd. Kan ik het nog wel aan, zeg maar. Eerst dacht ik dat mijn moeder op een gegeven moment zou zeggen dat ik niets meer hoefde te regelen. Maar dat zag ik toch niet gebeuren. En toen begon ik mij meer zorgen te maken.”

Alle portretten vind je op de site van de Week van de Jonge Mantelzorger. Scan de QR-code.



Bronnen

1 Roos, S. de, en Boer, A. (2022) - Kerncijfers jonge mantelzorgers in Nederland (16-24 jaar). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

2 www.mantelzorg.nl

3 www.brussenbeweging.nl

4 www.trimbos.nl/kennis/kopp-kov

5 www.sien.nl

6 Roos, S. de, en Boer, A. (2022) - Kerncijfers jonge mantelzorgers in Nederland (16-24 jaar). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

7 Roos, S. de, Tienen, I. van, en Boer, A. de (2020). Bezorgd naar school. Kwaliteit van leven van scholieren met een langdurig ziek gezinslid. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

8 Booijink, M en Haan, J. de (2020) Dossier: Wat werkt bij de ondersteuning van jonge mantelzorgers. Utrecht: Movisie.

'Jonge Mantelzorgers in beeld' is een uitgave van Stichting JMZ Pro en de Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg.



✉ info@jnzpro.nl

🌐 www.jnzpro.nl



Strategische Alliantie
JONGE MANTELZORG

✉ alliantie@jnzpro.nl

🌐 www.StrategischeAlliantieJongeMantelzorg.nl



“Wij streven naar een samenleving waarin jonge mantelzorgers worden (h)erkend, gehoord en waar nodig ondersteund. Elke jonge mantelzorger heeft toegang tot passende hulpbronnen en ondersteuning, ongeacht woonplaats of andere factoren, zodat zij gezond, veilig en kansrijk kunnen opgroeien. Jonge mantelzorgers staan er nooit alleen voor!”