



Platform Mantelzorg Amsterdam (PMA) komt op voor alle mantelzorgers in Amsterdam.

‘De mantelzorger’ bestaat niet.

Mantelzorgen loopt van de wieg tot het graf. Het geven van mantelzorg is niet eenduidig en de impact ervan is voor iedereen anders. We onderscheiden ze op leeftijd, ziekte van de patiënt en omgevingsfactoren.

PMA moet daarom prioriteiten stellen en sinds enkele jaren hebben wij de Jonge Mantelzorgers als één van onze speerpunten. Daarover willen wij in gesprek omdat we willen verkennen wat de mogelijkheden zijn om ze beter op te vangen in onze gemeente.

Wij hebben gelukkig al het Jeugdplatform Amsterdam maar dat heeft een andere opdracht, waar de jonge mantelzorgers niet onder vallen. Wij hebben natuurlijk goed contact met ze en bespreken onze adviezen met elkaar. Wij zijn beiden van mening dat de jonge mantelzorgers meer aandacht behoeven.

De jeugd heeft tenslotte de toekomst en een ziek familielid, zeker als het één van de ouders is, heeft veel impact op het leven van de kinderen.

Binnen de groep Jonge Mantelzorgers kunnen wij tevens onderscheid maken want ‘de jonge mantelzorger’ bestaat ook niet. Wel weten we dat ze extra risico lopen op problemen bij armoede in het gezin, opleidingsniveau van de ouders en hun pedagogisch inzicht.

Of zoals bij gezinnen met een migratieachtergrond waarvan ouders een taalachterstand hebben. Ook de cultuur en het gebrek aan inzicht wat mantelzorg is en het vinden van hulp, zijn risicofactoren. Natuurlijk speelt de soort beperking die de ouder of verwant heeft ook mee.

Wij vinden dat alle kinderen kind gewoon kind moeten zijn. Daarvoor is tot nu toe te weinig aandacht, zeker in preventieve zin. Er is vaak sprake van parentificatie in dergelijke gezinnen waarbij kinderen zorgen en verantwoordelijkheden hebben die niet bij hun leeftijd en ontwikkelingsniveau passen. Met alle gevolgen van dien, schooluitval, lager niveau onderwijs, het krijgen van problemen en gezondheidsklachten.

Ongeveer 1 op de 5 jongeren groeit op met een langdurig ziek familielid, dat is 20% van onze jeugd.

Bij ruim de helft hiervan gaat het om een ouder en ruim een kwart om een broer of zus. Het gaat om alle soorten beperkingen van fysiek, zintuiglijk tot psychisch. Alle soorten beperkingen van een ouder of verwant brengen risico's mee voor de kinderen en jongeren.

Inmiddels weten wij uit onderzoek dat hoe jonger de kinderen zijn, hoe groter het risico is dat ze zelf problemen krijgen. Risico's zoals: angststoornissen, geen grenzen stellen (misbruik),

gevoelig zijn voor verslaving, laag zelfbeeld, diverse psychische stoornissen en lichamelijke (chronische) klachten.

Veel kinderen/jongeren hebben een PTSS vanwege de plotselinge ziekte of handicap van hun ouder of verwant (ongeluk bijvoorbeeld, psychosen). Dit wordt nog zelden onderkend. Op scholen hebben weinig leraren weet van de signalen die wijzen op de stress van de jonge mantelzorgers. Zoals het vaak ziekmelden en veel pijnstillers gebruiken zonder duidelijke medische oorzaak.

Manifest Jonge Mantelzorgers.

Wij schreven in 2020 een Manifest Jonge Mantelzorgers met de meest belangrijke punten.

Wij vinden op basis van deze punten dat jonge mantelzorgers onderdeel moeten zijn van (preventief) jeugdbeleid. Kinderen zonder zichtbare problematiek worden niet geholpen en komen pas op latere leeftijd in beeld als ze GGZ-problemen hebben, somatische lichamelijke klachten hebben of erger.

Bij de gemeente zit er een knip tussen beleid jonge mantelzorgers en jeugdbeleid. Het is bijvoorbeeld zo dat de ambtenaar Jeugdbeleid niet bereid was om met ons in gesprek te gaan over de jonge mantelzorgers omdat deze aangaf hier geen verstand van te hebben en ook niet tot de taakstelling van jeugdbeleid hoorde.

Ons doel is dat er een kanteling komt in de beeldvorming over gezinnen waarin kinderen opgroeien met een zieke en/of verslaafde ouder of verwant.

Dat er bijvoorbeeld apart met de kinderen een gesprek komt, waar de ouders niet bij zijn. Over hoe het met ze gaat. Vooral de KOPP- en KOV-kinderen lopen een groot risico (Kind van Ouder met Psychische Problemen en Kind van Ouder met Verslaving).

Inmiddels is er een kind-check in Amsterdam als er een ouder met psychische problemen en/of verslaving bekend is bij de hulpverlening. Dat is echter niet genoeg en het vraagt om een visie en beleid om daar meer op te sturen in onze gemeente en te zorgen voor passende steun voor deze kinderen en jongeren.

We vinden dat er, net als bij dementie, een beleidsstuk moet komen voor de jonge mantelzorgers omdat ze te vaak over het hoofd worden gezien en het om een aanzienlijk deel van onze jongeren gaat. PMA wil daar graag tijd en energie in steken, samen met onze achterban.

Enkele voorbeelden van ervaringsdeskundigen:

- Verhaal van een adolescent: in de ziekenhuizen waar terminaal zieke ouders liggen krijgen hun kinderen geen aandacht en begeleiding over de ziekte van hun ouder. Terwijl dat wel gebeurt op de kinderafdeling met doodzieke kinderen voor de broers/zusjes. Dat is nu nog niet veranderd, we hadden ziekenhuizen aangeschreven om mee te doen met een project maar vonden er geen belangstelling voor.
- Een casus van iemand uit onze achterban die hulp had gezocht voor zijn 12-jarige buurmeisje dat met een verslaafde vader woont. Toen er hulp kwam bleek die er voor de vader te zijn en het meisje bleef ongezien terwijl ze heel wat had meegemaakt op haar jonge leeftijd. Een verhaal uit 2020.
- Een overspannen moeder met fysieke klachten en een hulpbehoevende man. Bij de indicatie zei de betreffende professional dat hun dochter van 12 jaar wel meer kon

gaan doen. Een kind dat aan de drempel staat om van het basisonderwijs naar het middelbaar onderwijs te gaan. Verhaal uit 2019.

- Adolescent nam contact op met ons: Ik kan helemaal niets vinden voor jonge mantelzorgers, niets wat me aanspreekt. Ik doe onderzoek en wil dat er aandacht voor ze komt. Zelf werd ik niet gezien en toen ik naar aanleiding van een tv-programma zei dat ik mantelzorger was zei mijn moeder van niet. Die had geen idee dat je als kind mantelzorger kon zijn.

Wat werkt in de ondersteuning van jonge mantelzorgers?

In Nederland groeit 1 op de 5 kinderen/jongeren op met een langdurig ziek gezinslid. Met veel van deze jonge mantelzorgers (JMZ) gaat het goed. Zij kunnen zich vaak extra goed inleven in anderen en zijn meer bereid te helpen en te delen. Maar voor sommigen is deze thuissituatie zwaar en is (extra) ondersteuning nodig om sociaal emotionele problemen nu en in de toekomst te voorkomen. In deze infographic delen we de belangrijkste kennis over wat werkt in het ondersteunen van deze JMZ.



Jonge mantelzorgers

- Maken zich zorgen over hun langdurig zieke gezinslid
- Hebben extra zorgtaken voor het zieke gezinslid en/of in het huishouden
- Ervaren een tekort aan zorg van hun ouder(s) die zelf minder kan of het druk heeft met het zieke gezinslid



Behoeften jonge mantelzorgers

- Luisterend oor voor hun zorgen en emoties over de situatie thuis
- Lotgenotencontact voor herkenning en onderlinge steun
- Met het gezin iets leuks doen voor ontspanning en afleiding
- Meer informatie om de situatie rondom het zieke gezinslid beter te begrijpen
- Beter leren omgaan met de zorgintensieve situatie binnen het gezin

Risicofactoren voor (over)belasting

- Duur en ernst ziekte gezinslid
- Verlenen van emotionele steun en persoonlijke verzorging
- Jonge kinderen die opgroeien met een ziek gezinslid
- Gebrek aan sociaal netwerk voor sociale steun
- Veel stress en weinig open communicatie binnen het gezin

4V's

Vier aandachtspunten bij het ondersteunen van jonge mantelzorgers:

Vinden: het bereiken van JMZ en hun gezin.

Versterken: het versterken van de regie en positie van de JMZ en hun gezin.

Verlichten: de mogelijkheid om even geen zorgtaken te hoeven doen.

Verbinden: de samenwerking tussen verschillende professionals, zoals onderwijs-, zorg- en welzijnsprofessionals met elkaar en met JMZ, het gezin en hun sociale netwerk.

