

# Onderzoek naar jonge mantelzorgers op de basisschool

## Kwaliteit van leven van kinderen die opgroeien met een zieke naaste

---

## Samenvatting

In 2007 is het begrip *jonge mantelzorger* voor het eerst in Nederland geïntroduceerd. In Nederland groeit één op de vier kinderen en jongeren (tussen de 0 en 27 jaar) op in een zorgsituatie. Zij zijn jonge mantelzorger. Een jonge mantelzorger heeft de zorg voor en/of maakt zich zorgen over een naaste, zoals ouder, broer, zus of grootouder met een langdurige, lichamelijk of verstandelijke handicap, psychische ziekte of verslaving. Sinds de introductie van het begrip jonge mantelzorger is er meer aandacht voor deze kinderen en jongeren, maar nog niet genoeg. Uit de praktijk blijkt dat veel professionals niet op de hoogte zijn van het bestaan van jonge mantelzorgers, of niet beseffen dat zorgen op jonge leeftijd een negatieve invloed kan hebben op de ontwikkeling en kwaliteit van leven van de jongere of het kind. Een belangrijke vindplaats van jonge mantelzorgers is het onderwijs, omdat daar directe gevolgen te zien zijn van de belasting van de jonge mantelzorgers. Jonge mantelzorgers verzuimen meer, komen vaker te laat en presteren soms ondermaats. Echter is er veel onderzoek gedaan naar jonge mantelzorgers boven de twaalf jaar, maar nauwelijks tot geen onderzoek naar jonge mantelzorgers onder de twaalf jaar. De opdrachtgever van dit onderzoek is Markant. Markant is het centrum voor mantelzorg in Amsterdam, Diemen en Duivendrecht. Markant helpt (jonge) mantelzorgers de balans en regie over het leven te behouden zodat zij het zorgen voor een ander blijven volhouden.

De doelstelling van dit onderzoek is om inzicht te verkrijgen in de kwaliteit van leven, risico's op ontwikkelingsproblemen en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers onder de twaalf jaar. De centrale vraag is op welke manier Markant basisscholen ondersteuning kan bieden in de signalering en begeleiding van jonge mantelzorgers en daarmee de kwaliteit van leven van de jonge mantelzorgers vergroten en ontwikkelingsproblemen verminderen.

Uit literatuuronderzoek blijkt dat opgroeien met een ziek gezinslid een negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven bij kinderen en jongeren. Jonge mantelzorgers laten in de verschillende studies een verhoogde mate van depressieve klachten en negatieve sociale gevolgen zien. Als gevolg van een verstoorde psychosociale ontwikkeling tijdens de kinderjaren hebben zij een overmatig gevoel van autonomie ontwikkeld. Daarnaast kan er sprake zijn van rolverwarring, oftewel parentificatie. Dit betekent dat kinderen taken van ouders overnemen. Dit kan het gevoel van spanning en stress opleveren. Chronische stress heeft tijdens het opgroeien een negatieve uitwerking op de ontwikkeling van de hersenen. Ook het gebrek aan ouderlijke tijd en aandacht speelt een rol bij jonge mantelzorgers. Broers en zussen van een kind dat ziek is, verliezen ouderlijke tijd en aandacht. Als door de ziekte de hechting verstoord wordt, kan dat een grote weerslag hebben op het kind.

In dit praktijkonderzoek is gebruik gemaakt van een mixed-method onderzoek. In totaal is bij ruim 300 kinderen (8 t/m 12 jaar) een kwantitatieve vragenlijst, de Kidsscreen-52, over de kwaliteit van leven afgenomen. Daarnaast zijn er zeven verdiepende interviews geweest met jonge mantelzorgers om de behoefte aan ondersteuning uit te vragen. Bij tien leerkrachten zijn verdiepende interviews afgenomen met als doel te achterhalen wat basisscholen nodig hebben om jonge mantelzorgers te (h)erkennen en te ondersteunen. Tien andere leerkrachten hebben een enquête ingevuld met hetzelfde doel als bij de verdiepende interviews bij de leerkrachten.

Uit de resultaten van het praktijkonderzoek blijkt dat de kwaliteit van leven van jonge mantelzorgers lager ligt in vergelijking met leeftijdsgenoten die niet opgroeien met een ziek gezinslid. Het maakt voor de kwaliteit van leven uit wie de zieke naaste is. Het grootste verschil in kwaliteit van leven is te zien bij jonge mantelzorgers die opgroeien met een zieke ouder. Er is geen verschil te zien in de kwaliteit van leven tussen jongens en meisjes die mantelzorger zijn. Echter wordt deze bevinding weerlegd in de literatuurstudie. Eerdere onderzoeken concluderen namelijk dat het geslacht van een jonge mantelzorger wel van invloed is op de kwaliteit van leven.

Uit de interviews met de leerkrachten komt naar voren dat leerkrachten op de basisschool niet tot nauwelijks op de hoogte zijn van het begrip jonge mantelzorger, laat staan dat zij van de gevolgen afweten. Leerkrachten staan open voor informatie over jonge mantelzorger en de gevolgen. Een fysieke voorlichting waarin uitgebreid over het onderwerp wordt gesproken en met name de gevolgen en de herkenning zijn veelvuldig benoemd als behoefte. Sommige leerkrachten hebben vanwege tijdsdruk geen behoefte aan een uitgebreide voorlichting. Een signalenkaart hoe je een jonge mantelzorger kan herkennen volstaat. Vrijwel alle leerkrachten geven aan behoefte te hebben aan praktische tips en tools hoe je een jonge mantelzorger kan ondersteunen.

Markant kan ondersteuning bieden aan leerkrachten voor de signalering en begeleiding van jonge mantelzorgers. Belangrijk hierin is het creëren van bewustwording en geven van informatie. Bewustwording kan worden gecreëerd door het geven van trainingen en het ontwikkelen van informatiekaarten over signalering en de gevolgen van jonge mantelzorger. De eerste aanbeveling is er daarom op gericht om leerkrachten in het basisonderwijs te trainen op het (h)erkennen van jonge mantelzorgers en het besef van de gevolgen (zowel positief als negatief). Een tweede aanbeveling is om een product (toolkit) voor basisscholen te ontwikkelen. In de toolkit zit een voorlichting voor de docenten, voorlichting voor de kinderen, signalenkaart: hoe herken je jonge mantelzorgers?, hand-out met praktische tips om jonge mantelzorgers te ondersteunen, posters & flyers voor in de klas. Scholen kunnen de volledige toolkit aanvragen of losse onderdelen daarvan.

Aanbeveling voor vervolgonderzoek is het meten van de effectiviteit van het inzetten van een interventie op het thema jonge mantelzorg op de basisschool. In de effectevaluatie wordt nagegaan in welke mate de interventie effect heeft gehad op het beoogde doel. De tweede aanbeveling is onderzoeken of een jonge mantelzorger met een gezinslid met ziekte x meer invloed op de kwaliteit van leven dan een gezinslid met ziekte y.

# Inhoudsopgave

Samenvatting.....	1
1 Inleiding .....	5
1.1 Organisatie.....	5
1.2 Aanleiding .....	5
1.3 Probleemanalyse .....	6
1.4 Doelstelling .....	7
Centrale onderzoeksvraag .....	7
Deelvragen .....	7
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader.....	8
2.1 Wat voor invloed heeft het zijn van een jonge mantelzorgers op de kwaliteit van leven? .....	8
2.1.1 Invloed van het gezin op kwaliteit van leven .....	8
2.1.2 Emotioneel welbevinden .....	9
2.1.3 Sociale gevolgen .....	10
2.1.4 Schoolprestaties.....	10
2.2 Welke risico's hebben jonge mantelzorgers in hun psychosociale ontwikkeling? .....	11
2.2.1 Ontwikkeling .....	11
2.2.2 Stress .....	12
2.2.3 Rol van omgeving.....	13
2.3 Welke ondersteuningsmogelijkheden zijn van belang voor jonge mantelzorgers?.....	14
Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethode .....	16
3.1 Theoretische deelvragen .....	16
3.2 Kwantitatieve deelvragen.....	16
3.2.1 Participanten .....	16
3.2.2 Procedure .....	17
3.2.3. Meetinstrument.....	17
3.3 Kwalitatieve deelvragen .....	19
3.3.1 Participanten en procedure deelvraag VI.....	19
3.3.2 Participanten en procedure deelvraag VII.....	20
Hoofdstuk 4 Resultaten .....	21
4.1 Wat is de mate van kwaliteit van leven van jonge mantelzorgers in de basisschoolleeftijd en hoe verschilt deze ten opzichte van niet jonge mantelzorgers? .....	21
4.2 In welke mate speelt geslacht een rol bij de kwaliteit van leven bij jonge mantelzorgers? .....	22
4.3 Welke ondersteuningsmogelijkheden zijn van belang voor jonge mantelzorgers?.....	24
4.3.1 Zorgen voor .....	24
4.3.2 School .....	24
4.3.3 Wat is helpend?.....	25
4.4 Wat geven leerkrachten op het basisonderwijs aan nodig te hebben om jonge mantelzorgers te herkennen en ondersteunen? .....	26
Hoofdstuk 5 Conclusies en aanbevelingen .....	28

5.1 Wat voor invloed heeft het zijn van een jonge mantelzorgers op de kwaliteit van leven? .....	28
5.2 Welke risico's hebben jonge mantelzorgers in hun psychosociale ontwikkeling? .....	28
5.4 In welke mate verschilt de kwaliteit van leven van een jonge mantelzorgers in vergelijking met leeftijdsgenoten die geen jonge mantelzorgers zijn? .....	29
5.5 In welke mate speelt geslacht een rol bij de kwaliteit van leven bij jonge mantelzorgers? .....	29
5.6 Welke ondersteuningsmogelijkheden zijn van belang voor jonge mantelzorgers? .....	30
5.7 Wat geven leerkrachten op het basisonderwijs aan nodig te hebben om jonge mantelzorgers te herkennen en ondersteunen? .....	30
5.8 Op welke manier kan Markant basisscholen ondersteuning bieden in de signalering en begeleiding van jonge mantelzorgers en daarmee de kwaliteit van leven van de jonge mantelzorgers vergroten en ontwikkelingsproblemen verminderen? .....	31
5.9 Aanbevelingen .....	31
Aanbeveling 1: Train leerkrachten in het basisonderwijs op herkenning, erkenning en gevolgen (zowel positief als negatief), bij jonge mantelzorgers .....	31
Aanbeveling 2: Ontwikkeling van een toolkit voor basisscholen .....	32
5.9.1 Aanbeveling vervolgonderzoek .....	33
Hoofdstuk 6 Discussie .....	34
Literatuurlijst .....	36

# 1 Inleiding

## 1.1 Organisatie

Markant is het centrum voor mantelzorg in Amsterdam, Diemen en Duivendrecht. Markant heeft 29 werknemers en 250 vrijwilligers. Markant helpt (jonge) mantelzorgers de balans en regie over het leven te behouden, zodat zij het zorgen voor een ander blijven volhouden. Mantelzorgers zijn mensen die belangeloos en langdurig zorgen voor een familielid, buurvrouw, vriend of iemand anders in de directe omgeving die een beperking heeft of chronisch ziek is (Markant, 2021). Jonge mantelzorgers zijn jongeren tot 27 jaar die zorgen voor of opgroeien met een ziek familielid in de nabije omgeving. Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam (EMA) is onderdeel van Markant en richt zich specifiek op professionals uit onderwijs, zorg en welzijn. Het EMA brengt kennis over mantelzorg in Amsterdam bij elkaar en draagt deze kennis over. De rol van Expertisecentrum Amsterdam is het toerusten van professionals in zorg, welzijn en onderwijs op mantelzorg- en ondersteuning (Markant, 2021).

## 1.2 Aanleiding

In 2007 is de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) ingevoerd. De gemeente streeft er met de WMO naar om de zelfredzaamheid van de burgers en de sociale samenhang en leefbaarheid te vergroten. De gemeente doet hiervoor een groter beroep op de maatschappelijke betrokkenheid van de burgers zelf. Burgers moeten meer voor elkaar zorgen en naar elkaar omkijken. In de praktijk betekent dit bezuinigingen binnen het sociale domein. De bezuinigingen hebben effect op de beschikbare zorg en ondersteuning van het gezin. De verminderde inzet van het sociale domein wordt opgevangen door een toenemende betrokken rol door familie, vrienden en vrijwilligers. Het uitgangspunt is dat burgers in de eerste plaats een zorgverantwoordelijkheid hebben voor zichzelf en elkaar. De overheid biedt slechts in noodgevallen ondersteuning en hulp.

Deze ontwikkelingen binnen zorg en sociaal werk doen een extra beroep op alle (jonge) mantelzorgers, ongeacht de leeftijd. Wanneer het sociale netwerk van de zorgvrager beperkt is, is het mogelijk dat de aanwezige mantelzorgers meer uren mantelzorg moeten verlenen. Dit is niet altijd mogelijk of wenselijk. Vooral inwonende (jonge) mantelzorgers geven veel uren hulp. Uit onderzoek blijkt dat de zorgtaken in de afgelopen jaren zijn toegenomen in intensiteit en duur (De Roos et al., 2020). 1 op de 3 Nederlanders van 16 jaar en ouder gaf in 2019 mantelzorg, dit zijn ongeveer 5 miljoen mantelzorgers. 9,1% van de mantelzorgers voelt zich zwaar belast. Van kinderen onder de 16 jaar, is 1 op de 5 jonge mantelzorger (MantelzorgNL, z.d.).

Met de verandering van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving worden mensen steeds meer verantwoordelijk om voor zichzelf en voor hun naasten te zorgen. Hierdoor wordt steeds meer gevraagd van de gezinsleden en van andere mensen rondom een persoon met een ziekte (Meijer, Schout & Abma, 2016). Vanuit de familiesysteemtheorie wordt het gezin gezien als een interactief, complex en sociaal systeem. In dit systeem heeft het gezinslid met een ziekte invloed op alle gezinsleden en omgekeerd (Seligman & Darling, 2009; Hastings, 2016). Uit meerdere onderzoeken blijkt dat de kwaliteit van leven van gezinnen rond een persoon met een ziekte vaker onder druk staat dan gezinnen zonder personen met een ziekte (Namkung et al., 2015; Ryan et al., 2014; Bonis, 2016). Schippers en Van Boheemen (2009) geven aan dat in de praktijk deze gezinnen veelal niet in staat zijn zelfstandig hun eigen kwaliteit van leven te verbeteren. Felce en Perry (1995, p. 60-62) geven als definitie voor het begrip kwaliteit van leven: 'een algeheel welzijn dat bestaat uit objectieve beschrijvingen en subjectieve evaluaties van fysiek, materieel, sociaal, en emotioneel welzijn in combinatie met de omvang van persoonlijke ontwikkeling en doelgerichte activiteiten, gewogen door de persoonlijke waarden'.

In het afgelopen decennium is er meer aandacht voor het welzijn van kinderen. Onder welzijn verstaan we de mate waarin iemand zich tevreden voelt met zijn of haar leven. Het is een onderdeel van kwaliteit van leven. De eigen lichamelijke en psychosociale gezondheid en de omstandigheden waarin een kind leeft en opgroeit zijn mede bepalend voor iemands welzijn (NJI, 2021). De hogere verwachtingen en eisen in het onderwijs leiden bij kinderen tot hogere druk en spelen daarom een belangrijk rol in hun welzijn (RIVM, 2018; Stevens et al., 2018).

### 1.3 Probleemanalyse

In 2007 is het begrip *jonge mantelzorgers* voor het eerst in Nederland geïntroduceerd (Bussemaker, 2007). In Nederland groeien veel kinderen en jongeren op in een zorgsituatie en zijn daarmee jonge mantelzorgers. Een jonge mantelzorger heeft de zorg voor en/of maakt zich zorgen over een naaste, zoals ouder, broer, zus of grootouders met een langdurige, lichamelijk of verstandelijke handicap, psychische ziekte of verslaving. Met een deel van deze kinderen en jongeren gaat het goed. Maar er is ook een deel kwetsbaar met de behoefte aan ondersteuning. Sinds de introductie van het begrip jonge mantelzorger is er meer aandacht voor deze kinderen en jongeren, maar nog niet genoeg. Uit de praktijk blijkt dat veel professionals niet op de hoogte zijn of zich niet realiseren van het bestaan van jonge mantelzorgers, of niet beseffen dat zorgen op jonge leeftijd een negatieve invloed kan hebben op de ontwikkeling en kwaliteit van leven van de jongere of het kind (Movisie, 2020).

Onderzoek van Baars-Blom & Bredewold, (2009) toont dat de helft van de groep jonge mantelzorgers psychosociale problemen heeft. Jonge mantelzorgers hebben vaker en eerder last van stress, heftige emoties en depressieve gevoelens en piekeren veel. Naast psychische klachten, spelen ook fysieke klachten een rol. Fysieke klachten kunnen bestaan uit vermoeidheid, slaapproblemen, rugklachten of andere fysieke overbelasting (Movisie, 2020). Andere onderzoeken stellen dat jonge mantelzorgers een verhoogd risico lopen op problemen in hun ontwikkeling (de Veer & Francke, 2008; Sieh et al., 2010). Het niet bespreekbaar maken van deze psychische en fysieke problemen kan grote gevolgen hebben op de ontwikkeling en de kwaliteit van leven van een jonge mantelzorger. Zij lopen een groot risico om overbelast te raken, waardoor het functioneren in het dagelijks leven wordt beperkt en de kwaliteit van leven vermindert. Mannelijke jonge mantelzorgers rapporteren een hogere levenskwaliteit dan vrouwelijke jonge mantelzorgers (Vandezande et al., 2021). In het onderzoek van de Roos et al. (2020) wordt dit bevestigd. Zij concluderen dat geslacht een sterke invloed heeft op verschillende aspecten van kwaliteit van leven. Meisjes rapporteren een slechtere gezondheid, meer psychosomatische klachten, een hogere schooldruk en lagere levenstevredenheid dan jongens.

Jonge mantelzorgers in de basisschoolleeftijd maken belangrijke en grote stappen in hun ontwikkeling. Vanuit verschillende psychologische ontwikkelingstheorieën kan gekeken worden naar de risico's die jonge mantelzorgers kunnen ervaren in hun ontwikkeling. Bijvoorbeeld de Sociocultural Theory of Development van Vygotsky (1978). Sociocultural Theory of Development richt zich op de cultuur waarin een kind opgroeit en suggereert dat de cultuur een grote invloed heeft op de ontwikkeling. De cognitieve ontwikkeling van kinderen is afhankelijk van de hulp van volwassenen en leeftijdsgenoten. Voor jonge mantelzorgers kan de theorie van Vygotsky betekenen dat de cognitieve ontwikkeling wordt belemmerd omdat ouders of oudere broers en zussen vaker afwezig zijn. Wanneer de jonge mantelzorger ondersteuning en begeleiding van een volwassene krijgt, kunnen zorgvaardigheden en -capaciteiten juist sterk ontwikkelen.

#### **Onderzoek naar jonge mantelzorgers**

Onderzoek naar jonge mantelzorgers is gecompliceerd door de gevoeligheid van het onderzoeksthema en de onzichtbaarheid van de doelgroep. Jonge mantelzorgers hebben de neiging om niets over hun situatie te vertellen (Banks, et al., 2002; De Veer & Francke, 2008). Verschillende onderzoeken tonen aan dat jonge mantelzorgers wel degelijk behoefte hebben aan (h)erkenning, aandacht voor hun zorgsituatie en waardering. Professionals besteden hier in de praktijk weinig aandacht aan (Thomas et. al., 2003; De Veer & Francke, 2008).

Erkenning is van belang en zelfs noodzakelijk voor een effectieve ondersteuning (Abraham & Aldridge, 2010; Tielen & van Wieringen, 2012). Jonge mantelzorgers hebben de neiging om hun eigen situatie te bagatelliseren. Zij vinden dat ze niets bijzonders doen en ervaren hun leven niet als zwaar. Zij geven wel aan weinig vrije tijd te hebben (Abraham & Aldridge, 2010). Het signaleren en herkennen van jonge mantelzorgers is ingewikkeld. Het vraagt onder meer bewustwording. Het herkennen van jonge mantelzorgers wordt gemakkelijker wanneer iedereen, zowel familie als professional, bewust is van het onderwerp en dit benoemt en bespreekbaar maakt (Evers & Beneken, 2014).

## Vindplaats van jonge mantelzorgers

Een belangrijke vindplaats van jonge mantelzorgers is het onderwijs, omdat daar directe gevolgen te zien zijn van de belasting van de jonge mantelzorgers. Jonge mantelzorgers verzuimen meer, komen vaker te laat en presteren soms ondermaats. 'Met name op school zouden deze jongeren extra begeleid kunnen worden', zegt De Haan (2018). School kan een belangrijke rol spelen in het tijdig herkennen van jonge mantelzorgers door docenten, mentoren en zorgcoördinatoren alert te laten zijn op signalen zoals vermoeidheid, teruggetrokken gedrag, psychosomatische klachten of schooluitval. Daarom is juist het inzetten op herkenning van jonge mantelzorgers in het onderwijs van belang. Het herkennen van jonge mantelzorgers blijkt voor docenten en andere professionals binnen de zorgstructuur niet moeilijk wanneer iedereen het onderwerp kent en het als 'gewoon' ziet (Evers & Beneken, 2014).

## 1.4 Doelstelling

Het is van belang om jonge mantelzorgers vroegtijdig te herkennen en zo nodig te ondersteunen om de kwaliteit van leven te vergroten. Wanneer blijkt dat jonge mantelzorgers onder de 12 jaar negatieve gevolgen ervaren van het jonge mantelzorgers zijn, is het vroeg inzetten van de juiste ondersteuning van belang.

Markant wil onderzoeken of het nodig is aparte interventies te ontwikkelen voor mantelzorgers in de basisschoolleeftijd. De interventie heeft als doel om basisscholen handvaten te geven voor het (h)erkennen van jonge mantelzorgers en het bieden van de juiste hulp wanneer daar behoefte aan is. Markant gelooft dat meer onderzoek doen naar jonge mantelzorgers in de basisschoolleeftijd een belangrijke eerste stap is. Er zijn nauwelijks studies, laat staan, interventies gericht op jonge mantelzorgers in de basisschool leeftijd. Kinderen tot twaalf jaar zijn een aparte, zo mogelijk nog kwetsbaardere groep, omdat hun persoonlijkheidsontwikkeling zich in een heel ander stadium bevindt dan van jonge mantelzorgers boven de 12 jaar waar meer onderzoek naar is gedaan.

De doelstelling is om met dit onderzoek inzicht te krijgen in de kwaliteit van leven, risico's op ontwikkelingsproblemen en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers onder de 12 jaar. Op basis van deze inzichten kan Markant basisscholen handvatten bieden voor het signaleren, ondersteunen en begeleiden van jonge mantelzorgers.

## Centrale onderzoeksvraag

Op welke manier kan Markant basisscholen ondersteuning bieden in de signalering en begeleiding van jonge mantelzorgers en daarmee de kwaliteit van leven van de jonge mantelzorgers vergroten en ontwikkelingsproblemen verminderen?

## Deelvragen

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van theoretisch, kwalitatief en kwantitatief onderzoek.

Deelvraag 1 en 2 zullen beantwoord worden door literatuuronderzoek. Deelvraag 6 zal deels door literatuuronderzoek en deels door kwalitatief onderzoek worden beantwoord. Deelvraag 3, 4, 5 en 7 zullen beantwoord worden door middel van kwantitatief onderzoek.

- Deelvraag I Wat voor invloed heeft het zijn van een jonge mantelzorgers op de kwaliteit van leven?
- Deelvraag II Welke risico's hebben jonge mantelzorgers in hun psychosociale ontwikkeling?
- Deelvraag III Wat is de mate van kwaliteit van leven van jonge mantelzorgers in de basisschoolleeftijd?
- Deelvraag IV In welke mate verschilt de kwaliteit van leven van een jonge mantelzorgers in vergelijking met leeftijdsgenoten die geen jonge mantelzorgers zijn?
- Deelvraag V In welke mate speelt geslacht een rol bij de kwaliteit van leven bij jonge mantelzorgers?
- Deelvraag VI Welke ondersteuningsmogelijkheden zijn van belang voor jonge mantelzorgers?
- Deelvraag VII Wat geven leerkrachten op het basisonderwijs aan nodig te hebben om jonge mantelzorgers te herkennen en ondersteunen?



## Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

### 2.1 Wat voor invloed heeft het zijn van een jonge mantelzorger op de kwaliteit van leven?

Verschillende onderzoeken tonen aan dat het zijn van een jonge mantelzorger van invloed is op de kwaliteit van leven. Onder kwaliteit van leven wordt het fysiek, emotioneel, sociaal en het cognitief functioneren verstaan (NJI, 2021). Vandezande et al. (2021) hebben in samenwerking met de Health Behaviour in School-aged Children (HBCS) een onderzoek gedaan in Vlaanderen naar jonge mantelzorgers. De resultaten geven weer dat 21% van de Vlaamse jongeren bij een persoon met een langdurige ziekte of beperking woont. Het onderzoek is afgenomen in de leeftijdsgroep van 11 tot 18 jaar onder 119.000 jongeren. De Roos et al. heeft in 2020 in Nederland een vergelijkbaar onderzoek gedaan onder 8.000 jongeren, waarvan 19% bij een persoon met een langdurige ziekte of beperking woont. Beide onderzoeken concluderen dat jonge mantelzorgers vaker een lagere levenskwaliteit rapporteren. Ook in het artikel van Verkaik et al. (2016) komt naar voren dat een zieke ouder, bijvoorbeeld een ouder met kanker, negatieve invloed kan hebben op de kwaliteit van leven. Verkaik legt in het artikel uit dat de beïnvloeding vaak in negatieve zin is vanwege het verlies van gezondheid, toekomstplannen en zekerheden en angst voor terugkeer van de ziekte. Dit gaat gepaard met bezorgdheid en gepeker. Een kind dat zich bijvoorbeeld ongelukkig voelt omdat zijn moeder depressief is of een kind dat zich zorgen maakt of hij wel op tijd thuis komt om de medicijnen te geven.

Het verschil in kwaliteit van leven bij jonge mantelzorgers in vergelijking met niet jonge mantelzorgers, heeft mogelijk ook te maken met beperktere sociale steun die zij ontvangen. Steun van (met name) thuis, vrienden, klasgenoten en leraren speelt een belangrijke rol. Kinderen ondervinden een hogere kwaliteit van leven wanneer er voldoende steun uit de sociale omgeving is (de Roos et al., 2020). In veel gevallen weten klasgenoten, vrienden en leraren niets of weinig van de thuissituatie af. Margreth Hoek (2012) is in gesprek gegaan met gezinnen waarvan een ouder chronisch ziek is. Hoek legt in haar artikel uit dat in gezinnen met een langdurig zieke ouder de bijzondere gezinssituatie als 'normaal' wordt ervaren. Dit werd meermaals door de gezinnen benadrukt. Hierdoor worden veel zaken niet besproken en zowel de buitenwereld als de gezinsleden zelf hebben hierdoor weinig zicht op de werkelijke situatie. Ouders praten niet met hun kind over de ziekte, omdat zij hun kind niet willen belasten. Kinderen beginnen op hun beurt niet over de ziekte uit loyaliteit richting hun ouders. Omdat het kind niets laat merken, gaan ouders ervan uit dat het goed gaat met het kind (Hoek, 2012). Jonge mantelzorgers ontkennen hierdoor veelal hun situatie of houden het geheim. De situatie dat verschillende professionals, het gezin en de jonge mantelzorgers wel op de hoogte zijn van de situatie, maar hier niet over praten wordt door Prakken (2011) aangeduid als 'conspiracy of silence'.

De kwaliteit van leven kan beïnvloed worden door positieve en negatieve gebeurtenissen in het leven (Helseth & Ulfaet, 2003). De diagnose van een chronische ziekte bij een ouder is mogelijk een negatieve gebeurtenis in het leven van een kind. Deze gebeurtenis kan de kwaliteit van leven van het kind zowel direct als indirect negatief beïnvloeden. De stressvolle omstandigheden die de ziekte met zich meebrengt, beïnvloedt de kwaliteit van leven op een directe negatieve manier (Huizinga & Prins, 2008). Ziekte is ook indirect als chronische stressor van invloed op de psychosociale ontwikkeling van een kind. Het ervaren van deze problemen heeft mogelijk een lagere kwaliteit van leven tot gevolg (Faulkner & Davey (2002))

#### 2.1.1 Invloed van het gezin op kwaliteit van leven

Literatuur laat een consistent beeld zien van de relatie tussen de opvoeding en de ontwikkeling van het kind. Kinderen ontwikkelen zich het meest positief als het opvoedgedrag van ouders wordt gekenmerkt door warmte en ondersteuning (Newland, 2015). Het family-wellbeing model van Newland (2015) benadrukt dat het welbevinden van ouders de basis is voor opvoedvaardigheden. Opvoedvaardigheden ondersteunen positieve ontwikkelingsuitkomsten voor het kind en zijn belangrijk voor een positieve ouder-kind interactie. Als het welbevinden van ouders is verlaagd, door bijvoorbeeld het hebben van een ziek kind of partner, kan dat van grote invloed zijn op de ontwikkeling van het kind (Berger & Spiess, 2011)

Uit verschillende onderzoeken, zowel nationaal als internationaal (Namkung et al., 2015; Ryan et al., 2014; Bonis, 2016; Hastings, 2016), blijkt dat de kwaliteit van leven van gezinnen rond een persoon met een beperking vaker onder druk staat dan gezinnen zonder personen met een beperking. Daarnaast blijkt uit onderzoek van Schippers & van Boheemen (2009) dat gezinnen vaak niet in staat zijn om zelfstandig de kwaliteit van leven te verbeteren wanneer iemand een ziekte of beperking in het gezin heeft. Het gezin wordt vanuit de familiesysteemtheorie gezien als een complex, interactief en sociaal systeem, waarbij een gezinslid met een beperking invloed heeft op alle gezinsleden en andersom (Seligman & Darling, 2009).

De Roos et al., (2020) hanteren het transactionele ecologische ontwikkelingsmodel van Deković (2000) om de gevolgen voor een kind dat opgroeit in een gezin waar ziekte en rol speelt te verklaren. Het model is gebaseerd op het transactionele model van Sameroff (2010) en het ecologische model van Bronfenbrenner (1979). De ontwikkeling van een kind wordt in het model als een dynamisch proces gezien met een terugkerende wisselwerking tussen het kind, de ouder(s) en de omgeving. Kenmerken van zowel het kind, de ouders als de omgeving beïnvloeden de ontwikkeling van een kind en zijn/haar kwaliteit van leven. Daarbij worden risicofactoren en beschermende factoren onderscheiden.

Mogelijke risicofactoren voor een lagere levenskwaliteit zijn een moeilijk temperament van het kind of stressvolle situaties zoals een scheiding, armoede of ziekte bij een gezinslid. Te weinig ondersteuning gaat gepaard met een negatief zelfbeeld bij kinderen, slechtere schoolprestaties, gebrek aan empathie en verminderd vermogen om rekening te houden met anderen. Bij een kind dat opgroeit met een minder ondersteunende en voorspelbare omgeving, zoals bij een jonge mantelzorger, is de kans groter dat zich problemen voordoen in de ontwikkeling (Meij & Inze, 2013; Belsky, 2019).

Voorbeelden van beschermende factoren zijn veerkracht, een welvarend gezin en steun van ouders, vrienden of leerkrachten. Volgens Leung & Lee (2005) zijn warmte en betrokkenheid belangrijke beschermende factoren voor de kwaliteit van leven van kinderen. Bij warmte gaat het om medeleven, liefde en ondersteuning (Howe, et al., 2001). Bij betrokkenheid gaat het over iemand in vertrouwen durven nemen, bescherming bieden, trots zijn en oprecht blij zijn voor een ander (Samek & Rueter, 2011). Naast ondersteuning is sturing van belang. Duidelijke grenzen stellen zorgt voor naleving van regels en een stabiele en voorspelbare omgeving voor het kind. Deze omgeving bevredigt de emotionele behoefte, ontwikkelt een positief zelfbeeld en stimuleert communicatieve en sociale vaardigheden bij een kind (Leung & Lee, 2005).

Davey et al. (2003) concluderen in hun retrospectieve pilotstudie dat in een gezin waarvan een van de ouders ziek is, het lastig blijkt om onderlinge betrokkenheid en warmte naar elkaar te tonen. Davey et al. (2003) stellen dat gezinnen waarbij een ouder ziek is, het veelal voorkomt dat gezinsleden gevoelens en gedachten minder met elkaar delen uit bescherming voor de ander. Gezinsleden willen elkaar niet 'lastig vallen' met hun eigen verdriet en emoties. Davey et al. (2003) en Visser et al. (2004) geven als mogelijk gevolg dat gezinsleden de thuissituatie daarom ontvluchten. Warmte en betrokkenheid zijn volgens Leung & Lee (2005) beschermende factoren voor de kwaliteit van leven bij kinderen. Het is daarom aanneembaar dat het niet tonen hiervan voor een lagere kwaliteit van leven zorgt.

De Veer et al. (2008) en Havinga et al. (2016) geven aan dat de kwaliteit van de relatie tussen de ouders en het gezin functioneren, namelijk de mate van openheid van de communicatie binnen het gezin, van invloed zijn op het welzijn van de jonge mantelzorger. Kinderen met een langdurig ziek gezinslid die minder steun krijgen met name van thuis, maar ook van vrienden, klasgenoten en leraren, hebben een lagere kwaliteit van leven.

### 2.1.2 Emotioneel welbevinden

Jonge mantelzorgers laten in de verschillende studies een verhoogde mate van depressieve klachten zien. Depressieve klachten die de studies noemen, zijn: verlaagde zelftevredenheid, het gevoel dat het kind zorg moet geven en in sommige gevallen zelfs zelfmoordgedachten (Banks et al., 2002; Pakenham et al., 2006; Visser-Meily et al., 2006).

Een concreet voorbeeld is een mantelzorgonderzoek bij mensen met een beroerte. Daarbij zijn 82 kinderen van gemiddeld 13 jaar gedurende drie jaar gevolgd. In deze studies waren zieke ouders drie maanden opgenomen in een revalidatiecentrum. In deze periode vertoonde 50 procent van de kinderen somber, teruggetrokken en agressief gedrag. 29 procent vertoonde dat gedrag nog een jaar na de beroerte (Sieh, et al. 2011).

In een ander onderzoek van Vandezande et al. (2021) kwamen ook resultaten naar voren die aantonen dat het emotioneel welbevinden van jonge mantelzorgers onder de situatie lijdt. Vandezande et al. (2021) hebben in Vlaanderen onderzoek gedaan naar jonge mantelzorgers. Het onderzoek is uitgevoerd bij bijna 14.000 kinderen en jongeren uit Vlaanderen. Uit dit onderzoek komt naar voren dat jonge mantelzorgers zich vaker zorgen maken. Zij ervaren vaker gezondheidsklachten en slaapttekort in vergelijking met niet jonge mantelzorgers. Zelfbeschadiging of poging tot zelfdoding wordt meer dan dubbel zo vaak gerapporteerd door jonge mantelzorgers (15%) in vergelijking met niet jonge mantelzorgers (6%). Bij jonge mantelzorgers, die minstens vier uur per week helpen, is dat zelfs meer dan drie keer zo vaak (19%). Jonge mantelzorgers zijn ook vaker slachtoffer van pesten en pesten zelf ook vaker in vergelijking met niet jonge mantelzorgers. Kinderen die in huis vaker taken op zich nemen, worden ook vaker gepest op school. De mate waarin kinderen steun ontvangen van vrienden hangt samen met de mate waarin zij gepest worden op school.

Uit een literatuurstudie van Rossiter et al., (2001) blijkt dat het hebben van een broertje of zusje met een verstandelijke beperking een klein negatief effect heeft op de andere kinderen binnen het gezin. Het negatieve effect refereert voornamelijk naar het psychologisch functioneren, met name depressieve gevoelens. Rossiter et al., stellen dat bij basisschoolkinderen meer negatieve effecten zijn dan bij oudere kinderen die mantelzorg verlenen. De literatuurstudie van Rossiter et al., betreft een meta-analyse van 51 publicaties waarin in het totaal ruim 2.500 kinderen zijn bevestigd.

### 2.1.3 Sociale gevolgen

Er kunnen ook sociale gevolgen zijn, omdat de jonge mantelzorger nauwelijks tijd voor zichzelf heeft. Van de Einde Bus et al. (2010) stellen dat jongeren met een langdurig ziek familielid minder vaak lid zijn van een vereniging of sportclub dan hun leeftijdsgenoten. Zo blijken jonge mantelzorgers moeilijker aansluiting te vinden bij leeftijdsgenoten. Een mogelijke verklaring is dat zij vanwege schaamte en taboes niet altijd gemakkelijk over hun situatie kunnen praten en soms ook geen tijd voor vriendschappen hebben. De Roos et al. (2013) bevestigen dit in hun onderzoek naar het psychisch welbevinden van jonge mantelzorgers. In totaal deden 1.581 13 t/m 17-jarige jongeren mee aan het onderzoek. De Roos et al. (2013) stellen dat jonge mantelzorgers minder tijd en ruimte voor vrienden waardoor hun sociale leven negatief wordt beïnvloed.

De sociale gevolgen komen volgens Pakenham et al. (2006) voornamelijk voort uit de vele zorg die het kind moet bieden. Dit heeft mogelijk ook te maken met het feit dat het kind thuis blijft om op het zieke gezinslid te letten. De jonge mantelzorger heeft hierdoor niet de vrijheid om te sporten, winkelen, met vrienden af te spreken et cetera. Een andere oorzaak dat jonge mantelzorgers niet spontaan weg kunnen gaan, is bijvoorbeeld dat niemand hen kan brengen en halen. Daarnaast kunnen jonge mantelzorger zich schuldig voelen wanneer zij sociale activiteiten ondernemen en daarom niet thuis zijn om te helpen (Movisie, 2020).

### 2.1.4 Schoolprestaties

Verscheidende onderzoeken tonen aan dat jonge mantelzorgers negatieve gevolgen ervaren in hun schoolprestaties. Schoolverzuim komt veelvuldig naar voren. Dit heeft mogelijk te maken met het feit dat het kind thuisblijft om te zorgen of met het feit dat het kind te vermoeid is om naar school te gaan. Daarbij is het voor de jonge mantelzorger lastig om op tijd huiswerk af te maken. Dit resulteert in slechtere schoolprestaties (Cree, 2003; Einde-Bus et al., 2010). Cree deed in 2003 een combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek. Uit de diepte interviews bij 11 jonge mantelzorgers kwam naar voren dat zij zich druk maken over hun schoolprestaties.

De Roos et al. (2020) laten in hun onderzoek zien dat bij 8.000 jongeren een grote groep veel schooldruk ervaart. Scholieren met een zorgsituatie thuis ervaren significant vaker hoge schooldruk. Zo geeft 36% van de scholieren zonder zorgsituatie aan (nogal) veel schooldruk te ervaren, terwijl dit aandeel onder scholieren met een zorgsituatie thuis op 42% ligt.

Einde-Bus et al. (2010) brachten de aard en omvang van problematiek voor jonge mantelzorgers in kaart. Het onderzoek is uitgevoerd onder 5.450 brugklassers en 4.691 derdeklassers. Jongeren met een ziek familielid gaven significant vaker aan te spijbelen en wegens ziekte afwezig te zijn geweest van school in vergelijking met jongeren zonder ziek familielid. Spijbelen werd het meest gerapporteerd door jongeren met een verlaafd familielid, met een familielid met een combinatie van ziekten of met meerdere zieke familieleden.

Vandezande et al. (2021) hebben onder bijna 120.000 jonge mantelzorgers onderzoek gedaan naar schoolprestaties. Uit interviews met jonge mantelzorgers komt naar voren dat schoolprestaties onder druk komen te staan. Ook geven sommige jongeren aan dat naar school gaan een fijne afleiding is. Verschillende jonge mantelzorgers krijgen reacties van onbegrip, zowel in hun directe omgeving als in de samenleving. Het gaat dan over onbegrip over de beperking of ziekte van het gezinslid, hoe daarmee om te gaan en over de rol die zij hebben als mantelzorgers. In de interviews geven de meeste jonge mantelzorgers aan dat zij het moeilijk vinden om te praten over hun thuissituatie op school. Ze delen hun zorgen vaak niet uit angst voor onbegrip en vooroordelen, zowel bij medeleerlingen als bij docenten.

## 2.2 Welke risico's hebben jonge mantelzorgers in hun psychosociale ontwikkeling?

Ieder kind maakt wel eens mee dat thuis niet alles goed loopt. Bijvoorbeeld wanneer ouders ziek zijn of een lastige tijd doormaken. Het is normaal dat kinderen dan thuis extra taken hebben en meer meehelpen. Het verrichten van taken door kinderen is onderdeel van zelfstandig worden en leren verantwoordelijkheid te dragen. In de meeste gezinnen is het normaal dat kinderen vanaf ongeveer vier jaar taken hebben binnen het gezin. Denk hierbij aan opruimen, tafeldekken of op broertjes of zusjes passen. Kinderen leren via dit proces praktisch en emotioneel te zorgen voor zichzelf en hun naasten. Op een natuurlijke manier leren ze meer verantwoordelijkheid te dragen en de eigen creativiteit rond zorg te ontplooiën (Earley, 2002). Als een van de familieleden echter langdurig ziek of beperkt is, heeft dit veelal ingrijpende gevolgen voor het gezinsleven. Kinderen die opgroeien met een chronisch zieke ouder lopen risico op een verstoorde ontwikkeling, omdat zij taken vervullen en verantwoordelijkheden dragen die niet altijd passen bij hun leeftijd (Visser-Meily, et al., 2006). De psychologische impact van structureel zorgen voor een naaste voor een jonge mantelzorgers is ingrijpend, zowel in het heden maar ook in de toekomst (Pakenham et al., 2006). Kinderen kunnen in de knel raken door de hoeveelheid zorg- en huishoudelijke taken, door te weinig vrije tijd of door de psychische belasting. Het is mogelijk dat dit de opvoeding verstoort en in het verlengde daarvan leidt tot verstoring van een gezonde sociale en pedagogische ontwikkeling van het kind (Visser-Meily et al., 2006).

Dit hoofdstuk gaat verder in op de risico's voor de psychosociale ontwikkeling van jonge mantelzorgers.

### 2.2.1 Ontwikkeling

Tussen het moment waarop het leven van de mens begint en het moment waarop het eindigt, is er sprake van ontwikkeling. Ontwikkeling is een samenhangend proces en heeft te maken met onomkeerbare veranderingen die in de loop der tijd optreden. Voor een goed begrip van de ontwikkeling is kennis van de hersenontwikkeling van belang, omdat deze de condities daarvoor schept. De hersenen bestaan uit honderd miljard zenuwcellen en neuronen die allemaal verbonden zijn met een groot aantal andere zenuwcellen. Deze cellen vormen netwerken en communiceren met elkaar. De ontwikkeling van de hersenen begint ongeveer drie weken na de bevruchting (Doreleijers, et al., 2015).

Een normatieve ontwikkeling gaat over eigenschappen die mensen met elkaar gemeen hebben en die in, een min of meer vaste, volgorde ontstaan. Elke uitspraak over een kind, gaat uit van een norm. Wanneer een kind langer wordt genoemd, impliceert dit dat het kind langer is dan de norm. Deze kennis is dus nodig om te kunnen beoordelen of bepaald gedrag afwijkend is. Kennis van de normale ontwikkeling is dus ook nodig bij het begrijpen van de negatieve gevolgen die jonge mantelzorgers ervaren (Doreleijers, et al., 2015).

Sommige ontwikkelingstheorieën, bijvoorbeeld de sociale leertheorie, zien ontwikkeling als overwegend kwantitatief en continu. Het kind ontwikkelt geleidelijk steeds meer vaardigheden, waarbij het voortbouwt op dat wat eerder is verworven. Andere theorieën, bijvoorbeeld de cognitieve theorie van Piaget, hanteren een kwalitatieve en discontinue benadering. Deze theorieën beschrijven de ontwikkeling in fasen. Daarbij gaat de overgang naar een volgende fase gepaard met een opvallende verandering in de manier waarop het kind zich verhoudt tot de omgeving (Doreleijers et al, 2015)

De psychosociale ontwikkeling is een interactief proces van wederzijdse beïnvloeding door het kind en de (pedagogische) omgeving. Het gaat dus om de omgang met anderen. Dit is een proces, waarin het kind steeds een nieuwe fase doormaakt. Al op jonge leeftijd wordt de basis gelegd voor vaardigheden die het kind nodig heeft voor het uitvoeren van latere ontwikkelingsopgaven. Het goed volbrengen van een nieuwe ontwikkelingsopgave versterkt het reeds ingezette gunstige ontwikkelingsverloop. Bij een ongunstig ontwikkelingsverloop geldt hetzelfde. Een kind dat over onvoldoende competenties beschikt, zal meer moeite hebben om ontwikkelingsopgaven uit te voeren en daarmee de eigen ontwikkeling verder negatief beïnvloeden (Doreleijers, et al., 2015). Faulkner & Davey (2002) stellen in hun artikel dat jonge kinderen niet altijd alle informatie begrijpen of de consequenties van de ziekte overzien. Kinderen vallen soms terug in gedrag dat past bij eerdere ontwikkelingsfasen, bijvoorbeeld 's avonds niet alleen in bed te durven slapen of door weer in hun broek te plassen. Oudere kinderen begrijpen de informatie vaak wel, maar kunnen zich daardoor extra zorgen gaan maken.

Volgens Erikson (1966) zal een verstoring in de psychosociale ontwikkeling van een kind leiden tot specifieke problemen. Welke problemen en de intensiviteit van de problemen, is afhankelijk van de levensfase van het kind. Een mogelijke verstoring is de ziekte van een ouder, aangezien een zieke ouder een versturende werking op het gezin blijkt te hebben. Lackey & Gates (2001) stellen in hun onderzoek dat het hebben van een zieke ouder tot rolverandering bij een kind leidt. Een oorzaak van de rolverandering is dat het kind allerlei verzorgende taken op zich gaat nemen. Dit werd onderzocht door middel van de Caregiving Activities Checklist en interviews over de positieve en negatieve effecten van de verzorgende rol op latere leeftijd. Het onderzoek is uitgevoerd bij 51 volwassenen die in een gezin zijn opgegroeid met een ouder met een chronische fysieke ziekte. Het onderzoek stelt dat de verzorgende rol van kinderen bestaan uit persoonlijke en medische zorg voor de ouder en huishoudelijke taken. Niet alleen blijkt dit veel tijd te kosten, ook de gezinsdynamiek veranderde. Er is meer stress en spanning tussen de gezinsleden en de kinderen besteden minder tijd aan school. Enerzijds worden positieve effecten gerapporteerd door de ervaring van een hechtere en sterkere band binnen het gezin. Anderzijds worden er negatieve effecten gerapporteerd, doordat kinderen op volwassen leeftijd nog steeds spanning en stress ervaren. Deze gevolgen op latere leeftijd kunnen verklaard worden met behulp van de theorie van Erikson. Als gevolg van een verstoorde psychosociale ontwikkeling tijdens de kinderjaren, hebben kinderen een overmatig gevoel van autonomie ontwikkeld. Ook kan er sprake kan zijn van rolverwarring, parentificatie. Dit kan het gevoel van spanning en stress opleveren (Erikson, 1966).

### 2.2.2 Stress

Volgens Einde-Bus (2010) hebben jonge mantelzorgers een grotere kans op stress dan leeftijdgenoten die geen jonge mantelzorger zijn. Als deze stress bij kinderen chronisch wordt, wordt dit Early Life Stress genoemd. Chronische stress tijdens het opgroeien kan de ontwikkeling van de hersenen op verschillende manieren zichtbaar veranderen, afhankelijk van het moment dat de stress optreedt.

Early Life Stress is schadelijk voor de fysieke en mentale ontwikkeling van kinderen en kan grote gevolgen hebben, ook op latere leeftijd. Het stressnetwerk ontwikkelt zich met name in de eerste 1.000 dagen van een kind en in de adolescentiefase. Juist tijdens deze fasen is een kind kwetsbaar voor Early Life Stress. Early Life Stress heeft schadelijke gevolgen voor het stressnetwerk zelf, voor de rest van de hersenen en voor andere organen en lichaamssystemen zoals het immuunsysteem en de stofwisseling. De door stress gestoorde ontwikkelingen kunnen op de langere termijn een negatieve invloed hebben op de gezondheid. (NCJ, 2020).

Blootstelling aan stress van bijvoorbeeld een ernstige chronische ziekte van een familielid is geassocieerd met afgenomen witte en grijze stof in de prefrontale cortex met als gevolg een slechtere ruimtelijk werkgeheugen en besluitvorming (Del Giudice et al., 2014). Ook is door Raio et al (2013)

een verband gelegd tussen blootstelling aan acute stress en verslechtering van hogere cognitieve processen zoals inhibitie, cognitieve flexibiliteit en controle over eigen gedrag en emoties. De kans op het vasthouden van negatieve informatie wordt groter als de controleprocessen als gevolg van stress zijn aangetast (Joormann et al., 2007).

### 2.2.3 Rol van omgeving

De omgeving heeft grote invloed op de hersenontwikkeling. Vooral in de eerste vijf jaar staat de ontwikkeling van de hersenen sterk onder invloed van de omgeving. De hersenen groeien niet qua omvang na het vijfde jaar, maar de hersengebieden zijn nog steeds in ontwikkeling tot het kind ongeveer 13 jaar is. Kinderen die opgroeien in een ongunstige omgeving, zoals bijvoorbeeld het opgroeien met ziekte bij een naaste, staan veelal onder stress. Dat heeft een negatieve uitwerking op de ontwikkeling van de hersenen. Dit geldt met name voor de prefrontale cortex, dat de cognitieve processen regelt, en voor het limbische systeem, dat belangrijk is voor de regulatie van emoties. Een verstoring of belemmering van de ontwikkeling van deze hersengebieden kan tot gevolg hebben dat de agressie- en/of emotieregulatie onvoldoende tot stand komt. Voor een deel van de hersenontwikkeling zijn omgevingsinvloeden essentieel. Dit wordt experience-expectant synaptogenese genoemd. Een voorbeeld hiervan is het leren van taal. Bij de ontwikkeling van taal is input van buitenaf nodig (Doreleijers, 2015).

Naast het ervaren van stress speelt ook ouderlijke tijd en aandacht een rol bij jonge mantelzorgers. Broers en zussen van een kind dat ziek is, verliezen ouderlijke tijd en aandacht. De meeste broers en zussen accepteren dat het zieke broertje of zusje vaak meer aandacht krijgt. Toch vinden zij het ook fijn expliciete aandacht te krijgen van hun ouders. Toch zijn de ouders vaak meer gefocust op het zieke kind. Door de ziekte wordt de hechting verstoord, bijvoorbeeld doordat moeder geen tijd voor het kind heeft, geen begrip heeft of alleen met zichzelf en de eigen problemen bezig is. Dit kan een grote weerslag hebben op het kind. Een kind ontwikkelt mogelijk problemen doordat het minder emotionele steun krijgt om hun problemen te uiten (Van Schoors et al., 2018).

In een studie van Sieh et al. (2011) hangt vervreemding van de moeder samen met internaliserende problemen bij de jonge mantelzorger. Jonge mantelzorgers rapporteerden dat ze weinig aandacht van hun moeder kregen en dat zij zich schaamden wanneer ze met haar over problemen praatten. In de omgang met de ziekte lijkt hechting met de moeder een belangrijke rol te spelen, ongeacht of zij de zieke of gezonde ouder is. Bowlby (1979) stelt dat een goede hechting cruciaal is voor de ontwikkeling van een kind. Rispoli et al. (2013) laten in hun onderzoeken zien dat baby's die veilig zijn gehecht meer sociaal competent zijn. Andere onderzoeken van onder andere Kochanska et al. (2010) en Fearon et al. (2010) tonen aan dat onveilige hechting problemen in de ontwikkeling voorspelt. De hechtingstheorie van Bowlby is een belangrijke theorie in de psychologie en psychotherapie. De voornaamste reden hiervoor lijkt te zijn dat hulpverleners in de praktijk steeds meer geconfronteerd worden met emotionele problemen. Er wordt aangenomen dat ze verband houden met hechtingsproblematiek. Zo worden onder andere contact- en relatiestoornissen, aandachts- en leerstoornissen, druggebruik, depressiviteit, angst- en stemmingsstoornissen geassocieerd met een verstoorde hechting. Ook ernstige psychische problematiek, zoals borderline, anorexia en automutilatie kunnen met vroege hechtingsstoornissen te maken hebben (Verdult, 2005).

Verschillende studies tonen aan dat kinderen die opgroeien met een ziek broer(tje) of zus(je), ook wel brusjes genoemd, geneigd zijn om hun emoties te internaliseren. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat er bij brusjes sprake kan zijn van een lagere sociale competentie dan bij leeftijdgenoten. In een van de eerste onderzoeken naar de impact van een chronische ziekte bij een kind op de gezonde broer of zus concludeerde McKeever (1983) dat de brusjes een risicopopulatie zijn. Barrera et al. (2002) en Besier et al. (2010) deden vervolgonderzoek naar de impact van een chronische ziekte bij een kind op de brusjes en sluiten zich aan bij bevindingen van McKeever. Daarbij stellen zij ook dat brusjes van chronisch zieke kinderen een verhoogde kans hebben op het ontwikkelen van emotionele en gedragsproblemen.

Brusjes van bijvoorbeeld kinderen met kanker, hebben twee keer zoveel kans op het ontwikkelen van aanpassingsproblemen. Dit zijn problemen zoals depressie, angst, sociale isolatie, gevoel van eenzaamheid, schuldgevoelens en een laag zelfbeeld. Daarbij praten de brusjes minder over hun eigen gevoelens en de zorgen die zij hebben over het zieke kind. Dit kan leiden tot een tekort aan emotionele en sociale steun, terwijl sociale steun belangrijk is voor de coping van de brusjes met de situatie (Besier et al., 2010; Barrera et al., 2004). Herrman (2010) concludeerde dat het zelfbeeld van brusjes beter is wanneer er meer sociale steun aanwezig is in de situatie.

## 2.3 Welke ondersteuningsmogelijkheden zijn van belang voor jonge mantelzorgers?

Van belang voor de praktijk is dat problemen bij kinderen in een vroeg stadium gesignaleerd en het liefst voorkomen worden. In 2015 is het ondersteunen van mantelzorgers opgenomen in de Wmo. Hierdoor valt de ondersteuning onder de verantwoordelijkheid van gemeenten. Movisie (2014) heeft op basis van de uitgangspunten in de Wmo de vier V's ontwikkeld om mantelzorgers te ondersteunen. De vier V's zijn vinden, versterken, verlichten en verbinden. Deze aandachtspunten zijn geschreven voor volwassen mantelzorgers, maar kunnen worden vertaald naar jonge mantelzorgers:

- **Vinden:** Hierbij is het bereiken van jonge mantelzorgers en het gezin van belang. Dit is een voorwaarde voor de overige drie V's. Bewustwording van jonge mantelzorgers staat centraal
- **Versterken:** Hierbij gaat het om hoe jonge mantelzorgers en het gezin meer vrijheid kunnen ervaren in hun situatie. Dit kan door middel van interventies die zijn gericht op het versterken van de veerkracht of door gezinsgerichte interventies die aandacht besteden aan de rol van de jonge mantelzorger binnen het gezin.
- **Verlichten:** Hierbij wordt nagedacht over de mogelijkheden om te ontlasten in zorgtaken. Dit geldt zowel voor ontlasting bij ouders om zich te focussen op het gezinsleven, als ontlasting bij jonge mantelzorgers om tijd voor zichzelf te hebben.
- **Verbinden:** Bij verbinden wordt de nadruk gelegd op de samenwerking tussen verschillende organisaties en professionals. Ook tussen formele en informele zorg. Dit zijn organisaties in onderwijs, zorg en welzijn.

(H)erkenning is als eerste stap van belang om een jonge mantelzorger te ondersteunen. Dit geldt voor alle jonge mantelzorgers. Maatschappelijke bewustwording van jonge mantelzorgers vormt een fundamentele basis om verdere ondersteuning te bieden. Bewustwording is essentieel omdat jonge mantelzorgers en de door hun ervaren problemen moeilijk of niet bereikt worden met ondersteuningsmogelijkheden (Smyth et al., 2011).

Voortvloeiend uit herkenning van de jonge mantelzorger kan gekeken worden welke ondersteuningsmogelijkheden bij de jonge mantelzorger passen. Grové (2016) geeft in zijn onderzoek aan dat het van belang is om maatwerk te leveren. Bij het ontwikkelen van het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers moet niet worden uitgegaan van de 'one size fits all' benadering. Het is van belang om te kijken naar de risicofactoren: zoals leeftijd, omgevingsfactoren, duur ziekte, draagkracht en draaglast. Na het erkennen van de situatie is het bieden van een luisterend oor een behoefte en een uitlaatklep voor hun gevoelens. In de eerste plaats kunnen vrienden en familie in deze behoefte voorzien, maar ook een leraar of een professional kan dat doen (Verheul et al., 2018; Rebel en van der Velde, 2011). In het onderzoek van Verheul et al. (2018) wordt benadrukt dat het bieden van een luisterend oor extra van belang is bij een crisissituatie.

Naast dat het helpt om een luisterend oor te bieden, tonen verschillende onderzoeken aan dat het geven van informatie ook van belang is (Vanthuyne et al., 2015; Verheul et al., 2018). Jonge mantelzorgers geven aan dat zij willen weten wat de ziekte precies inhoudt. Zij hebben dus behoefte aan psycho-educatie. Door psycho-educatie krijgt de jonge mantelzorger meer kennis over en inzicht in de ziekte, handicap of het psychisch functioneren van de naaste. Dit versterkt de draagkracht (Movisie, 2020). Daarnaast willen zij weten bij wie ze voor ondersteuning terecht kunnen.

Lauwers (2013) geeft aan dat deze informatie bereikbaar, bekend en begrijpelijk moet zijn voor kinderen en jongeren. Het is belangrijk om informatie met geduld over te brengen. Onder stress werkt het geheugen niet optimaal.

Lotgenoten kunnen ook een belangrijke rol vervullen. Lotgenotencontact en ontmoetingsplaatsen worden door veel jonge mantelzorgers als ondersteunend ervaren (Lauwers, 2013; Hermanns, 2011). Volgens Dharampal & Ani (2020) voorkomt dit sociale isolatie. Jonge mantelzorgers zullen eerder hun verhaal met leeftijdsgenoten delen dan uit zichzelf een professional benaderen. In het onderzoek van Meijer et al., (2008) komt naar voren dat een kwart van de 77 ondervraagde jonge mantelzorgers graag wil praten met lotgenoten. 12% van de jonge mantelzorgers geeft aan te willen praten met een professional. Zij geven aan dat het ontmoeten van lotgenoten in dezelfde situatie ervoor zorgt dat zij zich minder eenzaam voelen. Het contact kan fysiek plaatsvinden, maar online is ook een mogelijkheid. De jonge mantelzorgers delen het liefst ervaringen met leeftijdsgenoten waarvan de naaste dezelfde beperking heeft. Daarnaast geven jonge mantelzorgers aan voorkeur te hebben voor kleine, naar leeftijd en ziektebeeld ingedeelde groepen. Daarnaast kan ook een kanttekening gezet worden bij het woord 'lotgenotencontact'. Met als reden dat het woord 'lotgenoten' geassocieerd wordt met zielig zijn. Een optie is om het 'groepscontact met andere jongeren die opgroeien met een ziek of gehandicapt gezinslid' te noemen.

Een andere werkzame ondersteuning is de 'whole family approach', waarbij de aandacht uitgaat naar alle familieleden. Het begeleiden van het hele gezin om met de problemen om te gaan en de juiste hulp te zoeken kan de veerkracht vergroten. De ondersteuning kan bestaan uit het geven van relevante informatie over bijvoorbeeld opvoeden bij ziekte en het perspectief van de kinderen. Daarbij kan een professional het gezin ondersteunen om de onderlinge communicatie en relatie te bevorderen. Uit onderzoek blijkt dat jonge mantelzorgers niet over hun situatie praten uit angst om als gezin van elkaar verwijderd te worden. Door zowel de ouders als de kinderen erkenning te geven zonder oordeel, wordt er bijgedragen aan de acceptatie van de situatie (ADASS, 2011; Smyth et al., 2011).

Cass et al. (2009) en Smyth et al. (2011) geven op basis van hun onderzoek aan dat de grootste drempel om ondersteuning te zoeken voor jonge mantelzorgers wordt veroorzaakt door het ontbreken van (h)erkenning. Weinig organisaties gaan uit van het feit dat er ook kinderen zijn die zorg verlenen in plaats van dat ze die ontvangen. Vanuit verschillende beleidsmakers, dienstverleners en verzorgenden komt naar voren dat de school het centrale punt moet zijn waar jonge mantelzorgers worden gelokaliseerd. Diverse onderzoeken van onder andere Rebel en Van der Velden (2011), Evers & Beneken (2016), de Roos et al. (2020) zien een rol weggelegd voor school bij vroegsignalering. Leerkrachten kunnen alert zijn op signalen die wijzen op een disbalans tussen de zorg voor en/of over een naaste en de eigen ontwikkeling. Wanneer de bewustwording van het thema ziekte en zorg op school bij leerkrachten en leerlingen vergroot wordt, ervaren leerlingen met een langdurig ziek gezinslid meer begrip en steun (Boer et al., 2012; de Roos et al., 2020).

Voor sommige jonge mantelzorgers is school een uitlaatklep. Ze willen dan voor even niet aan de zieke naaste denken. Andere jonge mantelzorgers willen zich juist wel op school uiten en verwachten steun. Een leraar kan belangrijke steun geven door alert te zijn op signalen van belasting, een luisterend oor te bieden, (h)erkenning te bieden door te benoemen wat er aan de hand zou zijn, ruimte te geven voor emoties en adequaat door te verwijzen (Boer et al., (2012).



## Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethode

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een mixed-method onderzoek. Met een mixed-method onderzoek wordt door verschillende onderzoeksmethoden één onderzoeksdoel behaald. Kwantitatieve en kwalitatieve data hangen expliciet met elkaar samen en zullen elkaar versterken. Dit hoofdstuk richt zich op hoe het onderzoek in de praktijk is uitgevoerd. In dit hoofdstuk wordt beschreven waar en wanneer het onderzoek heeft plaatsgevonden en welke vragenlijst is gebruikt. Daarnaast wordt de betrouwbaarheid en validiteit en het aantal respondenten uiteengezet. Deelvraag I en II zullen beantwoord worden door theorie. Deelvraag VI zal deels door theorie en deels door interviews worden beantwoord. Deelvraag III, IV, en V zullen beantwoord worden door middel van kwantitatief onderzoek. Deelvraag VII zal beantwoord worden middels kwalitatief onderzoek.

### 3.1 Theoretische deelvragen

Middels het literatuuronderzoek zal een antwoord geformuleerd worden op drie deelvragen zoals beschreven in de inleiding.

- Deelvraag I Wat voor invloed heeft het zijn van een jonge mantelzorgers op de kwaliteit van leven?
- Deelvraag II Welke risico's hebben jonge mantelzorgers in hun psychosociale ontwikkeling?
- Deelvraag VI Welke ondersteuningsbehoefte hebben jonge mantelzorgers?

Er is gebruik gemaakt van de zoekmachines EBSCOHOST, VU databank en Google Scholar. Via deze zoekmachines is gezocht met de zoekterm zoals hieronder weergegeven. De zoekactie is uitgevoerd in de maanden juli 2021 tot en met september 2021. De uitkomsten van het literatuuronderzoek staan beschreven in hoofdstuk 2 van dit onderzoek. Tijdens het literatuuronderzoek is gebruik gemaakt van het 'sneeuwbaaleffect'. Bij relevante literatuur zijn de bronnen geraadpleegd. Hierbij is rekening gehouden met het jaartal van publicatie.

De trefwoorden bij deelvraag 1	- Jonge mantelzorgers - Young carers - Invloeden op kwaliteit van leven	- Well-being - Kwaliteit van leven	- Welzijn
De trefwoorden bij deelvraag 2	- Jonge mantelzorgers - Psychosociale ontwikkeling - Afwijkende ontwikkeling - Opgroeien met ziekte binnen het gezin	- Well-being - Risico's in ontwikkeling - Normaal verloop ontwikkeling	- Young carers
De trefwoorden bij deelvraag 5	- Needs young carers - Ondersteuningsbehoefte jonge mantelzorgers - Interventie jonge mantelzorgers	- Ondersteuning kinderen	

### 3.2 Kwantitatieve deelvragen

De kwaliteit van leven wordt gemeten aan de hand van een gevalideerde en valide meetinstrument. Met een kwantitatieve vragenlijst zijn gegevens verzameld om de onderstaande deelvragen te beantwoorden:

- Deelvraag III Wat is de mate van kwaliteit van leven van jonge mantelzorgers in de basisschoolleeftijd?
- Deelvraag IV In welke mate verschilt de kwaliteit van leven van een jonge mantelzorgers in vergelijking met leeftijdsgenoten die geen jonge mantelzorgers zijn?
- Deelvraag V In welke mate speelt geslacht een rol bij de kwaliteit van leven bij jonge mantelzorgers?

#### 3.2.1 Participanten

Het onderzoek is uitgevoerd bij groep 7, groep 8 of zowel groep 7 en 8 op acht verschillende basisscholen. In de selectie van de respondenten is geen specifiek onderscheid gemaakt tussen bepaalde respondentkenmerken. In totaal hebben 305 respondenten (*N*) de kwantitatieve vragenlijst ingevuld. Waarvan 115 jonge mantelzorgers en 190 niet jonge mantelzorgers. In totaal hebben 150 meisjes en 155 jongens de vragenlijst ingevuld. De leeftijd van de respondenten is 8 tot en met 12 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 10,5 jaar.

### 3.2.2 Procedure

Het verkrijgen van toestemming voor het uitvoeren van het onderzoek heeft in eerste instantie plaatsgevonden door telefonisch contact op te nemen met de leerkrachten, intern begeleiders of de directie van scholen. Vervolgens hebben de leerkrachten of intern begeleiders het besproken met de directie en is toestemming gegeven voor het afnemen van de vragenlijst bij de kinderen uit groep 7 en 8. De afname van de vragenlijst heeft plaatsgevonden in het klaslokaal in september 2021. Door de duur van de vragenlijst (20 minuten) en het grote aantal leerlingen vond er geen individuele, maar een klassikale afname van de vragenlijst plaats. Voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst is het doel van het onderzoek uitgelegd. Het is essentieel dat kinderen de definitie jonge mantelzorgers begrijpen. Met deze reden is uitgebreid over de definitie jonge mantelzorgers gesproken door middel van een toelichting vanuit de onderzoeker met daarbij concrete voorbeelden. Vervolgens is een instructie gegeven hoe de vragenlijst in te vullen. Twee voorbeeldvragen zijn één voor één hardop voorgelezen door de onderzoeker. Na de twee voorbeeldvragen werd gecontroleerd of de vragen zijn begrepen.

Wanneer er geen vragen waren, werd de vragenlijst op papier uitgedeeld. Wanneer tijdens het invullen van de vragenlijst onduidelijkheid ontstond, kon de leerling zijn of haar vinger opsteken en kreeg vervolgens uitleg. Zowel de kinderen, leerkrachten en de directie zijn op de hoogte gesteld dat de vragenlijst anoniem wordt ingevuld.

### 3.2.3. Meetinstrument

Door middel van de kwantitatieve vragenlijst, kidscreen-52 (The Kidscreen Group, 2004), wordt antwoord gegeven op deelvraag III deelvraag IV en deelvraag V.

De kidscreen-52 bestaat uit twee delen, namelijk een algemeen deel en een kwantitatief deel. In het algemene deel is de vraag 'Is iemand uit je gezin of met wie je veel omgaat ziek?' toegevoegd met als doel te achterhalen welke kinderen opgroeien met een zieke naaste. De kidscreen-52 is een instrument dat de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren meet. Doel van de kidscreen-52 is het bepalen van de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren. Kwaliteit van leven bestaat uit objectieve en subjectieve aspecten. Objectieve aspecten zijn waarneembaar subjectieve aspecten hebben betrekking op 'het oordeel' van de persoon over het eigen welzijn. De kidscreen-52 richt zich op kinderen en adolescenten van 8 tot 18 jaar in goede gezondheid of met een acuut of chronisch gezondheidsprobleem. De vragenlijst telt 52 items en heeft tien schalen namelijk, 'Lichamelijke activiteiten en gezondheid' 'Gevoelens', 'Humeur', 'Over jezelf', 'Vrije tijd', 'Familie en thuis', 'Geldzaken', 'Vrienden', 'School en leren' en 'Jij en anderen op school'. Voor dit onderzoek wordt de schaal 'geldzaken' weggelaten in de vragenlijst, omdat dit niet relevant is. De vragenlijst telt, na het weglaten van de schaal 'geldzaken', in totaal 49 vragen.

Het kind moet bij elk item een cijfer omcirkelen. De minimale score die gehaald kan worden varieert van 49 tot 245. Een hoge score op een categorie geeft aan dat het kind een hoge mate van kwaliteit van leven heeft. Beleving van een lage kwaliteit van leven valt onder het 25e percentiel. Beleving van een gemiddelde kwaliteit van leven valt tussen het 25e en 75e percentiel. Beleving van hoge kwaliteit van valt boven het 75e percentiel.

Hieronder volgt een voorbeeld uit de vragenlijst van de categorie 'lichamelijke activiteiten en gezondheid':

<b>Denk aan de afgelopen week.. Heb je goed kunnen rennen?</b>				
Helemaal niet	Bijna niet	Soms	Vaak	Helemaal
1	2	3	4	5

### Betrouwbaarheid en validiteit

Onderzoek heeft de betrouwbaarheid en validiteit van de kidscreen-52 aangetoond (KIDSCREEN Group, 2004; Ravens-Sieberer et al., 2005). Daarnaast is de validiteit vergroot door de participanten een duidelijke uitleg te geven over het begrip jonge mantelzorger. De uitleg bestond uit een omschrijving van het begrip en voorbeelden van jonge mantelzorgers.

Er is bij de participanten gecontroleerd of het begrip duidelijk is. De test-hertest betrouwbaarheid van de kidscreen-52 is 0,56-0,77. Cronbachs alfa (interne consistentie) bedraagt 0,76-0,89 (Ravens-Sieberer et al., 2005).

In tabel 1 zijn de resultaten verwerkt die uit Chronbach's Alpha in JASP zijn gekomen. De betrouwbaarheidscoëfficiënt van de negen items samen komt uit op 0,953. Er kan gesteld worden dat de vragenlijst als zeer betrouwbaar kan worden beschouwd. Naast de complete vragenlijst zijn ook de negen subschalen geanalyseerd. Ook de negen subschalen kunnen als betrouwbaar worden beschouwd.

Schaal betrouwbaarheid statistieken	
	Chronbach's Alpha
Schaal complete vragenlijst	0,953
Schaal lichamelijke activiteiten en gezondheid	0,772
Schaal gevoelens	0,841
Schaal humeur	0,847
Schaal over jezelf	0,772
Schaal vrije tijd	0,785
Schaal familie en thuis	0,846
Schaal vrienden	0,809
Schaal school en leren	0,821
Schaal jij en de andere op school	0,758

Tabel 1. Chronbach's Alpha 9-componenten model

### Analyse

Na het afnemen van de vragenlijsten zijn de resultaten verwerkt in Excel. Vervolgens is het Excel document in JASP gezet om de interne consistentie middels Cronbachs Alpha te berekenen. De vragenlijst is in zijn geheel getoetst en elk onderdeel is apart getoetst op basis van de betrouwbaarheidscoëfficiënt.

Voorafgaand aan de analyses is de normale verdeling getoetst. Zoals te zien in de tabel 2 geeft de Shapiro-Wilk test aan dat de p waarde < dan 0,05 en de data dus niet normaal verdeeld zijn. Met deze reden wordt gebruik gemaakt van de Mann-Whitney toets (non-parametisch) in plaats van de Independent sample T test (parametisch) om verschillen tussen jongens en meisjes en mantelzorgers en niet mantelzorgers te berekenen.

	Test	Statistic	df	p
Gemiddelde alle subschalen	Student	-9.290	311	< .001
	Mann-Whitney	4987.500		< .001
Gemiddelde lichamelijke activiteiten en gezondheid	Student	-5.990	311	< .001
	Mann-Whitney	7112.500		< .001
Gemiddelde gevoelens	Student	-8.333	311	< .001
	Mann-Whitney	5581.500		< .001
Gemiddelde humeur	Student	-9.798	311	< .001
	Mann-Whitney	4769.000		< .001
Gemiddelde over jezelf	Student	-7.218	310	< .001
	Mann-Whitney	5932.500		< .001
Gemiddelde vrije tijd	Student	-5.413	311	< .001
	Mann-Whitney	7086.500		< .001
Gemiddelde familie en thuis	Student	-6.196	311	< .001
	Mann-Whitney	6698.000		< .001
Gemiddelde vrienden	Student	-6.081	310	< .001
	Mann-Whitney	6611.500		< .001
Gemiddelde school en leren	Student	-4.183	311	< .001
	Mann-Whitney	8395.000		< .001
Gemiddelde jezelf en anderen op school	Student	-5.322	311	< .001
	Mann-Whitney	7537.000		< .001

Tabel 2. Shapiro-Wilk test

De uitkomsten van de vragenlijsten bij de kinderen zijn verwerkt in Excel. De toetsen zijn gedaan in een statistisch programma, JASP. De populatie is beschreven door middel van beschrijvende statistiek.

### 3.3 Kwalitatieve deelvragen

Naast de kwantitatieve vragenlijst is ook gebruik gemaakt van kwalitatieve data. Middels verdiepende semigestructureerde interviews met jonge mantelzorgers en leerkrachten is antwoord gegeven op de deelvragen VI en VII.

#### 3.3.1 Participanten en procedure deelvraag VI

##### 3.3.1.1 Participanten

Om antwoord te geven op deelvraag VI, 'welke ondersteuningsmogelijkheden zijn van belang voor jonge mantelzorgers?', zijn verdiepende interviews gehouden met zeven jonge mantelzorgers. In totaal is het interview gehouden met vier meisjes en drie jongens. De leeftijd van de jonge mantelzorgers ligt tussen de negen en twaalf jaar ( $M=10$ ,  $SD=1,53$ ). Zes respondenten zijn woonachtig in Amsterdam en een respondent woont in Etten Leur. Alle respondenten wonen thuis bij hun ouder(s). De interviews zijn bij de jonge mantelzorgers thuis afgenomen.

##### 3.3.1.2 Procedure

Vanwege privacy redenen zijn de interviews met de jonge mantelzorgers niet opgenomen. Tijdens het interview zijn aantekeningen gemaakt. Voor het interview met de jonge mantelzorgers bestond geen geschikt bestaand instrument. Met deze reden zijn de topics van het interview zelf gekozen met als doel om inzicht te verkrijgen over de ervaren zorg, behoefte aan ondersteuning en wat jonge mantelzorgers aangeven wat helpend is op school en thuis om hen te ondersteunen. Uit de literatuurstudie zijn de topics gehaald om als leidraad te gebruiken voor het interview. Het interview is gehouden met kinderen en gebeurde op een informele manier. De onderwerpen die zijn opgenomen in de topiclijst dienen bevestigd te worden. De topics 'zorgen voor', 'school' en 'wat is helpend' zijn aan bod gekomen. Tijdens de interviews met de jonge mantelzorgers is gebruik gemaakt van de doorvraag techniek Critical Incidents (van der Velde, 2012). Er is specifiek doorgevraagd naar een eigen ervaring in plaats van een denkbeeldige situatie of voorval.

Voordat het interview startte, is aandacht besteed aan het creëren van een veilige en vertrouwde situatie. De jonge mantelzorger had zelf de keuze of ouder(s) bij het interview aanwezig waren. Daarnaast is gevraagd waar zij het interview wilde houden, bijvoorbeeld bij hun thuis, op school of een neutrale plek zoals de bibliotheek.

##### 3.3.1.3 Analyse

Tijdens het interview zijn aantekeningen gemaakt. Na het afnemen van de interviews zijn de aantekeningen gecontroleerd door de jonge mantelzorgers op onjuistheden. Vervolgens zijn de aantekeningen in Word gezet. Van de aantekeningen zijn hoofdcategorieën gemaakt, de categorieën die het meest zijn voorgekomen in de interviews. Als laatste stap zijn de categorieën geanalyseerd om te zien welke verbanden er zijn om hier vervolgens de resultaten uit te halen.

##### 3.3.1.4 Betrouwbaarheid en validiteit

Betrouwbaarheid van het onderzoek wordt vergroot door zoveel mogelijk toevallige fouten eruit te halen. Triangulatie is een manier om ervoor te zorgen dat het onderzoek betrouwbaarder wordt. Bij triangulatie wordt gewerkt met verschillende dataverzamelingmethoden die de centrale vraag in het onderzoek beantwoordt. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van literatuuronderzoek, een vragenlijst en interviews. Door deze drie verschillende dataverzamelingmethoden te gebruiken is de betrouwbaarheid verhoogd (van der Velde et al., 2012). Daarnaast is de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek vergroot door informatierugkoppeling naar de participanten die, vanwege privacy redenen, niet opgenomen mochten worden. Dit wordt member checks of member validation (Boeije, 2009) genoemd. De uitgewerkte interviews zijn voorgelegd aan de jonge mantelzorgers met de vraag of de informatie klopte met hetgeen wat zij vertelt hebben. De validiteit is ook vergroot vanwege anonimiteit. De jonge mantelzorgers konden vrijuit spreken. Hiermee is geprobeerd terughoudendheid op de antwoorden te verminderen.

### 3.3.2 Participanten en procedure deelvraag VII

#### 3.3.2.1 Participanten

Om antwoord te geven op deelvraag VII, 'wat geven leerkrachten op het basisonderwijs aan nodig te hebben om jonge mantelzorgers te herkennen en ondersteunen?', hebben tien leerkrachten de kwalitatieve vragenlijst ingevuld. Bij tien leerkrachten is een verdiepend interview gehouden. De leerkrachten bestonden uit 18 vrouwen en 2 mannen. Leeftijd van de leerkrachten is niet meegenomen in het onderzoek, omdat dit niet relevant was en om de privacy te waarborgen. Alle leerkrachten geven les op verschillende scholen verspreid over het hele land.

- |                          |                            |                          |
|--------------------------|----------------------------|--------------------------|
| - 5 scholen in Amsterdam | - 4 scholen in Hoofddorp   | - 2 scholen in Rotterdam |
| - 2 scholen in Ede       | - 1 school in Uitgeest     | - 1 school in Uithoorn   |
| - 1 school in Dieren     | - 1 school in Amstelveen   | - 1 school in Haarlem    |
| - 1 school in Schiedam   | - 1 school in Badhoevedorp |                          |

#### 3.3.2.2 Procedure

Voorafgaand aan de interviews is gevraagd of het interview opgenomen mocht worden. De verdiepende interviews met de leerkrachten waren semigestructureerd. Voor het interview met de leerkrachten bestond geen geschikt bestaand instrument. Met deze reden zijn de vragen van het interview zelf gekozen. Uit de literatuurstudie zijn de onderwerpen gehaald om als leidraad te gebruiken voor het interview. De onderwerpen en vragen stonden in grote lijnen vast. Het interviewschema is opgesteld aan de hand van de criteria van Kvale (1996), zoals beschreven in van der Velde (2012). Verschillende type vragen zijn gecombineerd, zoals introducerende vragen, follow up vragen, onderzoekende vragen, specificerende vragen en interpreterende vragen.

De mogelijkheid was er om door te vragen op de antwoorden die de respondenten gaven. Daarnaast kon afgeweken worden van de vastgestelde structuur door andere onderwerpen of vragen aan te halen die op het moment van bevragen opkwamen of van belang waren. De meest vragen die in het interview werden gesteld, waren open vragen.

De leerkrachten die geen interview wisten, maar wel een enquête wilden invullen, hebben deze kans gekregen. De enquête is ingevuld door tien leerkrachten. De enquête bestond uit open en gesloten vragen welke van tevoren vast stonden. Door middel van de enquête werd er vanuit gegaan een grotere groep leerkrachten te kunnen bereiken die geen interview wilde of kon geven. In bijlage 1 staat de enquête weergegeven en in bijlage 2 het interviewschema.

#### 3.3.2.3 Analyse

Na het afnemen van de tien interviews zijn deze uitgetypt in Word. Voor het afluisteren en transcriberen is een programma gebruikt om het interview langzamer te laten afspelen. Vervolgens zijn de interviews gecodeerd, via open codering zijn de teksten per interview in fragmenten ingedeeld. Vervolgens zijn de codes samengevoegd, gegroepeerd en eventueel hernoemd. Als laatste stap is gekeken naar welke hoofdcategorieën zijn ontstaan. De antwoorden van de enquêtes zijn verwerkt tijdens de eerste stap, open codering, en vervolgens meegenomen in het vervolgproces van coderen.

#### 3.3.2.4 Betrouwbaarheid en validiteit

Volgens van der Velde et al. (2012) geeft de betrouwbaarheid van een onderzoek aan of de onderzoeksresultaten al dan niet op toeval berusten. De betrouwbaarheid bij de interviews met de leerkrachten is vergroot door vooraf de stappen vast te leggen welke ondernomen worden bij de verzameling van de data. Vooraf is vastgelegd welke topics worden behandeld. Daarnaast is van alle interviews een audio en/of video opname gemaakt. De interne validiteit bij de interviews met de leerkrachten is vergroot door anonimiteit te garanderen. Hiermee is getracht te bereiken dat de leerkrachten tijdens de interviews vrijuit antwoord kunnen geven en niet vertekent zijn door terughoudend in de antwoorden.

## Hoofdstuk 4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de relevante resultaten die voortkomen uit het onderzoek uiteengezet en toegelicht. Er zal antwoord worden gegeven op wat de mate van kwaliteit van leven van jonge mantelzorgers in de basisschoolleeftijd is en in welke mate de kwaliteit van leven van een jonge mantelzorger in vergelijking met leeftijdsgenoten die geen jonge mantelzorger zijn verschilt. Daarnaast zijn de antwoorden op het kwalitatieve deel gebundeld en uiteengezet.

### 4.1 Wat is de mate van kwaliteit van leven van jonge mantelzorgers in de basisschoolleeftijd en hoe verschilt deze ten opzichte van niet jonge mantelzorgers?

De vragenlijst over de kwaliteit van leven is in negen verschillende subschalen opgedeeld; lichamelijke activiteiten en gezondheid, gevoelens, humeur, over jezelf, vrije tijd, familie en thuis, vrienden, school en leren en de laatste categorie is jij en anderen op school. Allereerst wordt gekeken naar de kwaliteit van leven van jonge mantelzorgers (zie tabel 3).

De gemiddelde scores op de totale vragenlijst is  $M=3,788$  ( $SD=0,512$ ). Jonge mantelzorgers scoren gemiddeld tussen de score 'soms' en 'redelijk vaak'. Er zitten verschillen tussen de gemiddelden van de subschalen. Jonge mantelzorgers scoren het laagst op humeur ( $M=3,334$ ,  $SD=0,718$ ). Dit betekent dat zij tussen 'soms' en 'vaak' invulden en hierbij 'soms' vaker invulden dan 'vaak'. Jonge mantelzorgers scoren het hoogst op 'jezelf en anderen op school' ( $M=4,212$ ,  $SD=0,908$ ). Dit betekent dat zij scoren tussen 'redelijk vaak' en 'altijd', waarbij 'redelijk vaak' het meest is ingevuld. Daarnaast scoren jonge mantelzorgers ook hoog op de categorie familie en thuis ( $M=4,083$ ,  $SD=0,692$ ).

	Totale gemiddelde	Lichamelijke activiteiten en gezondheid	Gevoelens	Humeur	Over jezelf	Vrije tijd	Familie en thuis	Vrienden	School en leren	Jezelf en andere op school
Aantal	113	113	113	113	113	113	113	113	113	113
Gemiddelde	3.788	3.738	3.795	3.334	3.701	3.793	4.083	3.793	3.896	4.212
SD	0.512	0.663	0.616	0.718	0.809	0.700	0.692	0.678	0.681	0.908

Tabel 3. Kwaliteit van leven, jonge mantelzorgers

In tabel 4 en 5 is te zien dat jonge mantelzorgers significant lager scoren op de kwaliteit van leven ( $M=3.788$ ,  $SD=0.512$ ) in vergelijking met niet jonge mantelzorgers ( $M=4.278$ ,  $SD=0.408$ ) ( $t(313)=4987.5$ ,  $p<0.001$ ). Dit geldt ook voor de andere subschalen. Alle subschalen verschillen significant. Jonge mantelzorgers scoren dus op elk gebied lager in vergelijking met niet-jonge mantelzorgers.

	Totale gemiddelde		Lichamelijke activiteiten en gezondheid		Gevoelens		Humeur		Over jezelf	
	jnz	Niet jnz	jnz	Niet jnz	jnz	Niet jnz	jnz	Niet jnz	jnz	Niet jnz
Gemiddelde	3.788	4.278	3.738	4.162	3.795	4.306	3.334	4.085	3.701	4.320
SD	0.512	0.408	0.663	0.565	0.616	0.461	0.718	0.612	0.809	0.677
Shapiro-Wilk	0.963	0.956	0.960	0.951	0.922	0.945	0.980	0.949	0.961	0.856
P-value of Shapiro-Wilk	0.004	< .001	0.002	< .001	< .001	< .001	0.093	< .001	0.002	< .001
	Vrije tijd		Familie en thuis		Vrienden		School en leren		Jezelf en andere op school	
	jnz	Niet jnz	jnz	Niet jnz	jnz	Niet jnz	jnz	Niet jnz	jnz	Niet jnz
Gemiddelde	3.793	4.215	4.083	4.509	3.793	4.244	3.896	4.197	4.212	4.652
SD	0.700	0.641	0.692	0.513	0.678	0.600	0.681	0.572	0.908	0.555
Shapiro-Wilk	0.965	0.905	0.918	0.834	0.968	0.888	0.954	0.942	0.815	0.679
P-value of Shapiro-Wilk	0.005	< .001	< .001	< .001	0.008	< .001	< .001	< .001	< .001	< .001

Tabel 4. Kwaliteit van leven jonge mantelzorgers vs. niet jonge mantelzorgers

	W	df	p
Totale gemiddelde	4.987.500		< .001
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	7.112.500		< .001
Gevoelens	5.581.500		< .001
Humeur	4.769.000		< .001
Over jezelf	5.932.500		< .001
Vrije tijd	7.086.500		< .001
Familie en thuis	6.698.000		< .001
Vrienden	6.611.500		< .001
School en leren	8.395.000		< .001
Jezelf en andere op school	7.537.000		< .001

Tabel 5. Independent Samples T-Test

Uit tabel 6 blijkt dat jonge mantelzorgers waarvan het zieke gezinslid inwonend is, zoals vader, moeder broer of zus, een lagere kwaliteit van leven hebben in vergelijking met mensen voor wie uit huis wordt gezorgd, zoals opa of oma ( $M=4,075$ ,  $SD=0,414$ ). Dit geldt voor alle subschalen behalve de subschaal 'familie en thuis'. In bijlage 3 staan de subschalen beschreven.

De standaarddeviatie bij 'moeder' is laag ( $SD=0,129$ ). Dit houdt in dat er weinig spreiding is geweest in de antwoorden. De respondenten hebben hier allemaal nagenoeg hetzelfde geantwoord. De variatie in de gegeven antwoorden is hier het kleinst.

Zoals beschreven, verschilt de kwaliteit van leven van jonge mantelzorgers afhankelijk van of de zieke persoon in- of uitwonend is. In tabel 6 staat tevens de verhouding van kwaliteit van leven tot niet jonge mantelzorgers weergegeven. Het grootste verschil is tussen een niet-jonge mantelzorger ( $M=3.788$ ,  $SD=0.512$ ) en een jonge mantelzorger die voor zijn vader ( $M=4.278$ ,  $SD=0.408$ ) zorgt. Ook het zorgen voor iemand buitenshuis zorgt voor een lagere kwaliteit van leven ( $M=4.075$ ,  $SD=0.414$ ).

	Vader	Moeder	Broer/zus	Opa/oma	Onbekend	niet jnz
Gemiddelde	3.664	3.650	3.678	4.075	3.769	4.278
SD	0.310	0.129	0.519	0.414	0.559	0.408

Tabel 6. Alle subschalen gemiddelde

## 4.2 In welke mate speelt geslacht een rol bij de kwaliteit van leven bij jonge mantelzorgers?

Tabel 7 toont aan of het geslacht van de jonge mantelzorger van invloed is op de kwaliteit van leven. Hierbij is de Independent T-toets uitgevoerd om te bekijken of de verschillen significant zijn. De resultaten hiervan staan in tabel 9. Dit is ook geanalyseerd voor de groep niet jonge mantelzorgers, zie tabel 8 en 10. Als er significante verschillen worden gevonden, moet ook bekeken worden of deze verschillen ook bestaan bij de niet jonge mantelzorgers. Het kan namelijk zo zijn dat er sowieso een significant verschil zit tussen jongens en meisjes zonder dat het aspect mantelzorg hier invloed op heeft.

Tabel 7 en 9 tonen aan dat meisjes die jonge mantelzorger zijn significant lager scoren op de subschaal 'over jezelf' ( $M=3.534$ ,  $SD=0.816$ ) in vergelijking met jongens die jonge mantelzorger zijn ( $M=3.933$ ,  $SD=0.747$ ) ( $U=1.059.000$ ,  $p<0.01$ ). Tabel 8 en 10 tonen aan dat dit ook bij de groep niet jonge mantelzorgers het geval is ( $U=3250.500$ ,  $p<0.01$ ). Dit verschil is aanwezig tussen jongens en meisjes zonder het aspect mantelzorg. Daarnaast zijn bij de overige subschalen, ook bij het totale gemiddelde op kwaliteit van leven, geen significante verschillen tussen meisjes en jongens. Dit geldt voor zowel de groep jonge mantelzorgers als de groep niet jonge mantelzorgers. De meisjes die jonge mantelzorgers zijn scoren echter op alle gebieden lager, hoewel niet significant, dan de jongens die jonge mantelzorger zijn. Zij scoren alleen niet lager op de subschalen 'school en leren' en 'jezelf en andere op school'. Bij de niet jonge mantelzorgers scoren de meisjes voor meer subschalen hoger dan de jongens in vergelijking met de jonge mantelzorgers, namelijk bij 'familie en thuis', 'vrienden', 'school en leren' en 'jezelf en andere op school'.

	Totale gemiddelde		Lichamelijke activiteiten en gezondheid		Gevoelens		Humeur		Over jezelf		Vrije tijd		Familie en thuis		vrienden		School en leren		Jezelf en andere op school	
	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen
Mean	3.719	3.893	3.636	3.911	3.736	3.882	3.263	3.433	3.534	3.933	3.710	3.924	3.984	4.240	3.712	3.920	3.960	3.827	4.243	4.149
SD	0.541	0.456	0.735	0.493	0.661	0.546	0.728	0.705	0.816	0.747	0.723	0.658	0.774	0.527	0.722	0.599	0.684	0.660	0.745	1.117

Tabel 7. Verschil kwaliteit van leven geslacht, jonge mantelzorgers

	Totale gemiddelde		Lichamelijke activiteiten en gezondheid		Gevoelens		Humeur		Over jezelf		Vrije tijd		Familie en thuis		vrienden		School en leren		Jezelf en andere op school	
	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen	Meisje	Jongen
Mean	4.256	4.299	4.099	4.215	4.283	4.332	4.089	4.098	4.102	4.498	4.185	4.246	4.531	4.490	4.247	4.243	4.290	4.121	4.618	4.676
SD	0.442	0.380	0.609	0.526	0.509	0.415	0.582	0.619	0.764	0.536	0.648	0.636	0.559	0.478	0.629	0.582	0.497	0.617	0.606	0.514

Tabel 8. Verschil kwaliteit van leven geslacht, niet jonge mantelzorgers

	W	df	p
Totale gemiddelde	1.227.000		0.096
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	1.181.500		0.052
Gevoelens	1.284.000		0.183
Humeur	1.310.500		0.243
Over jezelf	1.059.000		0.008*
Vrije tijd	1.276.000		0.168
Familie en thuis	1.264.500		0.148
Vrienden	1.200.500		0.068
School en leren	1.672.000		0.329
Jezelf en andere op school	1.441.500		0.691

Tabel 9. Independent Samples T-Test, geslacht jnz

	W	df	p
Totale gemiddelde	4675.500		0.625
Lichamelijke activiteiten en gezondheid	4369.500		0.210
Gevoelens	4720.000		0.705
Humeur	4727.000		0.719
Over jezelf	3250.500		< .001*
Vrije tijd	4587.500		0.478
Familie en thuis	5533.000		0.097
Vrienden	5009.500		0.650
School en leren	5565.500		0.084
Jezelf en andere op school	4606.000		0.461

Tabel 10. Independent Samples T-Test, geslacht niet jnz



### 4.3 Welke ondersteuningsmogelijkheden zijn van belang voor jonge mantelzorgers?

De interviews met de zeven jonge mantelzorgers zijn gehouden om inzicht te krijgen in de ervaren zorg, de behoefte aan ondersteuning en in hoe deze ondersteuning op school en thuis er volgens de jonge mantelzorger moet uitzien.

De uitkomsten van de interviews met de jonge mantelzorgers zijn uiteengezet in drie onderwerpen, namelijk, 'zorgen voor', 'school' en 'wat is helpend'. De uitkomsten van de interviews met de jonge mantelzorgers worden in dit hoofdstuk niet uiteengezet naast literatuur.

#### 4.3.1 Zorgen voor

Opvallend is dat geen van de respondenten de term jonge mantelzorgers herkende. Na uitleg van de term en voorbeelden van jonge mantelzorgers gaven alle respondenten aan zich te herkennen in de term. De jonge mantelzorgers gaven aan het zieke gezinslid te beschouwen als een onderdeel van hun leven en dus ook als heel gewoon. De extra taken die zij moeten doen of dingen die zij moeten laten worden als normaal ervaren.

*'Ik weet dat mijn broertje anders is, maar ik zou nooit zeggen dat ik hem niet wil helpen. Het is toch normaal om iemand te helpen die dat nodig heeft?' - Respondent 1*

Ondanks dat de respondenten de zorg als normaal zien, ervaren zij wel een belasting in de zorg. Hoe de jonge mantelzorgers de belasting in de zorg ervaren is verschillend. Vijf jonge mantelzorgers geven aan dat zij de zorg als belastend ervaren. De mate van belasting zit met name in het niet mogen van bepaalde dingen of het opgeven van bijvoorbeeld de eigen slaapkamer.

*'Ik kan toch moeilijk tegen mijn opa zeggen; 'u mag niet in mijn kamer slapen'. Mijn moeder zegt altijd dat het gezin belangrijk is en dat wij voor elkaar moeten zorgen. Maar ik mis mijn eigen kamer wel en dat vind ik lastig' - Respondent 2*

Van de vijf respondenten die de zorg als belastend ervaren gaven drie respondenten aan dat zij thuis soms rustig aan moeten doen. Zij geven aan dat het lastig is om thuis met vriendjes en vriendinnetjes af te spreken, omdat zij dan teveel geluid maken. De overige twee respondenten geven aan geen extra belasting te ervaren.

#### 4.3.2 School

Tijdens de interviews is gevraagd naar de prestaties op school. Ook werd gevraagd in hoeverre school van de situatie thuis afweet en wat volgens de respondenten vanuit school nodig is om hen te ondersteunen.

Alle zeven respondenten gaven aan dat zij zich zorgen maken om de zieke persoon in het gezin. De zorgen die zij maken, variëren per respondent. Drie jonge mantelzorgers vertelden dat zij ook op school regelmatig aan thuis denken en zich zorgen maken.

*'Als ik op school zit denk ik wel aan thuis of mijn moeder nog leeft' - Respondent 3*

Voor vier respondenten heeft de zorg voor het zieke familielid invloed op de schoolprestaties. Twee jonge mantelzorgers gingen naar een lager niveau onderwijs (van regulier basisonderwijs naar speciaal basisonderwijs). Zij moesten daardoor van school veranderen. Twee andere jonge mantelzorgers gaven aan dat zij hun huiswerk niet tijdig konden maken en toetsen op school hebben gemist. De overige drie respondenten gaven aan dat zij geen verschil merken in hun schoolprestaties.

De wijze waarop school met de jonge mantelzorgers omgaat is verschillend. Aan de respondenten is daarom gevraagd of school rekening houdt met de thuissituatie. Twee respondenten gaven aan dat school rekening houdt met de situatie thuis. De twee respondenten geven aan dat zij het als prettig ervaren wanneer de leerkracht vraagt hoe het thuis gaat en rekening met hen houdt als zij bijvoorbeeld hun huiswerk niet konden maken.

*'De juffrouw kwam naar mij toe en vroeg hoe het met mijn vader ging. Het is fijn als iemand dat vraagt, want dan kan ik erover vertellen' - Respondent 6*

*'Opeens vroeg de juf aan mij of ik langer op school wilde blijven om mijn huiswerk te doen. Dat vond ik eigenlijk wel fijn' - Respondent 2*

De andere vijf respondenten gaven aan dat school wel van de situatie afweet, maar hier geen rekening mee houdt of naar vraagt. Vier van deze vijf respondenten gaven aan dat zij het prettig vinden als gevraagd wordt hoe het thuis gaat of hoe het met hen zelf gaat. Eén respondent heeft aangegeven dat zij geen behoefte heeft om op school over de thuissituatie te vertellen of dat er naar gevraagd wordt. Zij geeft aan dat het juist prettig is dat zij op school niet aan thuis hoeft te denken. Zij wil er dus niet aan herinnerd worden.

*'Als ik op school zit, zit ik op school. Ik hoef dan niet te praten over mezelf of thuis' - Respondent 5*

#### 4.3.3 Wat is helpend?

De behoefte aan ondersteuning verschilt per jonge mantelzorger. Alle respondenten gaven aan dat zij niet op de hoogte zijn van het aanbod voor jonge mantelzorger. Dit heeft mogelijk ook te maken met het feit dat zij de term jonge mantelzorger niet kennen.

De rol van vrienden of vriendinnen werd door alle respondenten aangegeven als helpend. De respondenten gaven aan dat zij het fijn vonden om hun geheimen en verhalen te delen met leeftijdsgenoten.

*'Ik wil graag dat mijn vriendinnen er van af weten, zodat ik met ze kan praten' - Respondent 1*

Ook het doen van activiteiten met leeftijdsgenoten wordt als helpend ervaren. Alle respondenten gaven aan dat bijvoorbeeld buitenspelen of sporten helpt om minder aan de thuissituatie te denken.

Zes jonge mantelzorgers gaven aan dat zij het fijn vinden dat de leerkracht en kinderen op school van de situatie af weten. Daarbij gaven ze expliciet aan dat zij het prettig vinden als aan hun gevraagd wordt hoe het gaat, zowel door de leerkracht als door leeftijdsgenoten.

*'Ik vind het fijn als de juffrouw vraagt hoe het met mij gaat en dat het geen geheim is, voor niemand' - Respondent 6*

De respondenten geven echter wel als kanttekening dat ze het lastig vinden om over zichzelf of de thuissituatie te praten. Op de vraag wat daarbij zou helpen gaven de respondenten aan, na het geven van voorbeelden, dat het makkelijker is om erover te praten door middel van een spelletje.

De respondenten weten weinig van de ziekte van het zieke gezinslid af. Drie jonge mantelzorgers gaven aan meer informatie te willen over de ziekte. De overige vier jonge mantelzorgers gaven aan geen informatie te willen over de ziekte. Zij geven aan dat ze niet snappen waarom dat zou helpen.

Op de vraag of het helpend zou zijn om met andere kinderen te praten die hetzelfde meemaken, werd wisselend geantwoord. Vier respondenten gaven aan dat ze het prettig zouden vinden om met leeftijdsgenoten die hetzelfde meemaken te praten. Zij gaven aan dat het makkelijker zou zijn om uit te leggen hoe het gaat. Drie respondenten gaven aan dat ze niet weten of dat helpend zou zijn.

#### 4.4 Wat geven leerkrachten op het basisonderwijs aan nodig te hebben om jonge mantelzorgers te herkennen en ondersteunen?

In deze paragraaf worden de interviews en de enquête die bij de leerkrachten zijn afgenomen uiteengezet, zie tabel 11. Om te achterhalen wat op het basisonderwijs nodig is om jonge mantelzorgers te herkennen en te ondersteunen, is gevraagd naar het kennisniveau van leerkrachten over jonge mantelzorgers. Ook is er een verkenning geweest naar het bestaan van beleid voor jonge mantelzorgers op de basisschool. Vervolgens is gevraagd naar de behoefte van informatie over jonge mantelzorgers richting leerkrachten en kinderen. Daarbij is specifiek gevraagd naar welke vorm van informatie geschikt zou zijn.

Herkenning term jonge mantelzorger	18 x geen herkenning van de term 2x herkenning van de term	
<i>'Nee. Toen je zei jonge mantelzorgers, je kan het raden wat het is, maar het was niet bij mij bekend.'</i> - Respondent 2		
Wat is helpend om de jonge mantelzorger te herkennen	14 x aangegeven dat informatie over de doelgroep helpend zou zijn om ze te herkennen 6 x aangegeven niet goed te weten wat helpend zou zijn	7 x behoefte aan signalenkaart
<i>'Voor leerkrachten heel fijn om gelijk tools te krijgen, hoe doe je dat in de praktijk.'</i> Niet alleen maar zeggen signaleer het, dit is het. Nee wat kan je er mee? Want je wilt natuurlijk altijd het beste voor het kind en het kind verder helpen.' - Respondent 2		
<i>'Voelsprietten zijn belangrijk voor een leerkracht, vanuit de voelsprietten ga je te werk.'</i> - Respondent 9		
Verskil in schoolprestaties jonge mantelzorgers	7 x verschillen te zien in de schoolprestaties bij de jonge mantelzorgers. De school prestaties zijn minder goed in vergelijking met leeftijdsgenoten die geen jonge mantelzorger zijn 7 x niet met zekerheid kunnen zeggen of het zijn van een jonge mantelzorger te maken heeft met mindere schoolprestaties 6 x geen verschil te zien in de schoolprestaties	
Verskil in sociaal emotionele ontwikkeling	10 x verschil in de sociaal emotionele ontwikkeling van het kind 5 x niet met zekerheid kunnen zeggen of het verschil in sociaal emotionele ontwikkeling te maken heeft met het zijn van een jonge mantelzorger 5 x geen verschil zien in de sociaal emotionele ontwikkeling	
<i>'Het kind gedroeg zich volwassener, zeker in vergelijking met de leeftijdsgenootjes.'</i> - Respondent 4		
<i>'Nog voordat ik het zelf zie, helpt zij al een kind waar de rits niet dicht bij gaat.'</i> - Respondent 5		
Op de hoogte van de eventuele gevolgen van opgroeien met zorg	19 x niet op de hoogte van de gevolgen van een jonge mantelzorger. 1 x op de hoogte, maar informatie is minimaal	

Huidige regeling bij het zien van een jonge mantelzorger/ beleid	20x geen beleid te hebben op specifiek jonge mantelzorgers. Als er een probleem bij een kind wordt signaleerd, wordt dit besproken met de intern begeleider	
<i>'Ik zou handelen uit wat ik zelf denk, investeren in de relatie met een kind. Aan het kind vragen: wat heb jij nodig? Dat zij weten 'hé de juf is er voor mij'. Als ik het moeilijk heb dan kan ik naar de juf toe, als het even niet gaat dan weet de juf waarom niet. Dus ik zou heel erg met het kind in gesprek gaan.'</i> - Respondent 6		
Behoefte aan informatie voor leerkrachten	20 x behoefte aan meer informatie voor leerkrachten	10 x een uitgebreide voorlichting behoeven 5 x een korte voorlichting behoeven 4 x het sturen van een flyer voldoende is 16 x specifieke tips willen bij het herkennen van een jonge mantelzorger d.m.v. een signalenkaart 4 x behoefte aan informatie welkom is, maar dat er veel druk ligt op de basisscholen.
<i>'Net als een BHV-training moeten thema's herhaald worden' Belangrijk om te kijken naar het welzijn van een kind.'</i> - Respondent 6		
<i>'Presentatie is heel tof, wat zou je herkennen, wat voor gedrag, maar voor wat zijn tips hoe je ermee om kan gaan. Dus ook echt de praktische kant hoe kan je er mee omgaan.'</i> - Respondent 4		
<i>'Ook dit heeft gevolgen voor een kind, dat betekent niet dat dit thema niet aangepakt moet worden, omdat het teveel zou zijn.'</i> - Respondent 7		
Behoefte aan informatie voor kinderen	11 x behoefte om kinderen te informeren 5 x niet goed weten hoe kinderen te informeren over het onderwerp 4 x kinderen niet te informeren.	6 x informatie d.m.v. filmpje 5 x voorlichting of informatie vanaf de bovenbouw groepen 4 x poster voor in de klas 4 x voorlichting voor de klas 4 x aandacht voor leeftijd van het kind en daarop de informatie aanpassen
<i>'Vanaf de bovenbouw zou een goede start zijn. Op deze manier kunnen kinderen erkent worden. Misschien reageert een kind wel bot of anders, omdat het kind slecht heeft geslapen. Het is dan helpend als de situatie wordt uitgelegd aan de andere kinderen.'</i> - Respondent 6		
<i>'Laat het kind het kind zijn, leerkrachten moeten de voelsprietten ontwikkelen om dergelijke problemen bij het kind te zien.'</i> - Respondent 9		

**Tabel 11. Resultaten interview en enquête onder leraren in het basisonderwijs**

Bijna geen enkele leerkracht kent de term jonge mantelzorger of is op de hoogte van de eventuele gevolgen van het jonge mantelzorger zijn. Drie kwart van de ondervraagden geeft aan dat informatie over de term helpend zou zijn om jonge mantelzorgers te herkennen. Ongeveer een kwart van de leerkrachten geeft aan verschil te zien in schoolprestaties bij jonge mantelzorgers. De rest van de leerkrachten geeft aan geen verschil te zien in schoolprestaties of twijfelen of het zijn van een jonge mantelzorger in relaties staat met mindere schoolprestaties.

In de sociaal emotionele ontwikkeling zien de helft van de leerkrachten een verschil tussen jonge mantelzorgers en niet jonge mantelzorgers. Zij zien voornamelijk dat jonge mantelzorgers zich ouder gedragen of teruggetrokken gedrag vertonen. De andere helft geeft aan geen verschil te zien in de sociaal emotionele ontwikkeling of kunnen niet met zekerheid zeggen dat dit in relatie staat met jonge mantelzorgers. Alle leerkrachten geven aan dat zij behoefte hebben aan informatie. Echter is de behoefte aan informatie verschillend, van een flyer tot aan een uitgebreide training.

## Hoofdstuk 5 Conclusies en aanbevelingen

De doelstelling is om met dit onderzoek inzicht te krijgen in de kwaliteit van leven, risico's op ontwikkelingsproblemen en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers onder de 12 jaar. Op basis van deze inzichten wordt gekeken of en hoe Markant basisscholen handvatten kan bieden voor het signaleren, ondersteunen en begeleiden van jonge mantelzorgers. In dit hoofdstuk worden conclusies getrokken vanuit de hiervoor beschreven resultaten. De conclusies geven een gezamenlijk antwoord op de hoofd- en deelvragen.

### 5.1 Wat voor invloed heeft het zijn van een jonge mantelzorger op de kwaliteit van leven?

Kinderen ondervinden een hogere kwaliteit van leven wanneer er voldoende steun uit de sociale omgeving is. Kenmerken zoals veerkracht, een welvarend gezin of kwaliteitsvolle steun uit het netwerk (van ouders, vrienden of leerkrachten) worden gezien als beschermende factoren. Ook warmte en betrokkenheid zijn belangrijke beschermende factoren voor de kwaliteit van leven van kinderen (Belsky, 2019).

Verschillende onderzoeken tonen aan dat het zijn van een jonge mantelzorger van invloed kan zijn op de kwaliteit van leven (Verkaik et al., 2016; Vandezande et al., 2021). De beïnvloeding is vaak in negatieve zin vanwege het verlies van gezondheid, toekomstplannen en zekerheden en angst voor terugkeer van de ziekte. Jonge mantelzorgers laten in de verschillende studies een verhoogde mate van depressieve klachten en negatieve sociale gevolgen zien (Banks et al., 2002; Pakenham et al., 2006; Visser-Meily et al., 2006).

Een mogelijke risicofactor voor een lagere levenskwaliteit zijn stressvolle situaties, zoals ziekte bij een gezinslid. Als jonge mantelzorgers te weinig ondersteuning krijgen in hoe om te gaan met een ziek gezinslid, kan dit een negatief zelfbeeld, slechtere schoolprestaties, gebrek aan empathie en weinig rekening houden met anderen tot gevolg hebben. Bij een kind dat opgroeit met een minder ondersteunende en voorspelbare omgeving, zoals bij een jonge mantelzorger, is de kans groter dat zich problemen voordoen in de ontwikkeling en het kind een lagere kwaliteit van leven heeft (Meij & Inze, 2013).

### 5.2 Welke risico's hebben jonge mantelzorgers in hun psychosociale ontwikkeling?

De psychologische impact van structureel zorgen voor een naaste is ingrijpend in het heden, maar ook in de toekomst. Kinderen kunnen in de knel raken door bijvoorbeeld te veel zorgtaken, huishoudelijke taken, te weinig vrije tijd of door de psychische belasting. Dit kan de opvoeding verstoren en in het verlengde daarvan de gezonde, sociale en pedagogische ontwikkeling van een kind (Visser-Meily et al., 2006). Ook is het mogelijk dat ouders minder tijd voor de jonge mantelzorger hebben, omdat veel tijd en aandacht uitgaat naar het zieke broertje of zusje. Hiervan kan onveilige hechting een gevolg zijn wat van invloed is op de psychosociale ontwikkeling (Van Schoors et al., 2018).

Kinderen die opgroeien met ziekte bij een naaste, staan veelal onder stress. Chronische stress heeft tijdens het opgroeien een negatieve uitwerking op de ontwikkeling van de prefrontale cortex en het limbische systeem. Een verstoring van de ontwikkeling van deze hersengebieden kan tot gevolg hebben dat de agressie- en/of emotieregulatie onvoldoende tot stand komt (van der Ploeg, 2017). Blootstelling aan stress, door bijvoorbeeld een ernstige chronische ziekte van een familielid, gaat gepaard met het afnemen van witte en grijze stof in de prefrontale cortex, met als gevolg een slechter ruimtelijk werkgeheugen en besluitvorming (Del Giudice et al., 2014). Ook is door Raio et al. (2013) een verband gelegd tussen blootstelling aan acute stress en verslechtering van hogere cognitieve processen zoals inhibitie, cognitieve flexibiliteit en controle over eigen gedrag en emoties.

Een verstoring in de psychosociale ontwikkeling van een kind kan leiden tot specifieke problemen afhankelijk van de levensfase van het kind. Een gevolg van een verstoorde psychosociale ontwikkeling tijdens de kinderjaren, kan zijn dat kinderen een overmatig gevoel van autonomie ontwikkelen. Ook kan er sprake kan zijn van rolverwarring oftewel parentificatie. Dit kan het gevoel van spanning en stress opleveren (Pakenham et al., 2006; Visser-Meily, et al., 2006).

### 5.3 Wat is de mate van kwaliteit van leven van jonge mantelzorgers in de basisschoolleeftijd?

Gezien de norm scores jonge mantelzorgers gemiddeld op de algehele kwaliteit van leven. Zij ervaren de laagste kwaliteit van leven op de subschaal 'humeur'. Voor de kwaliteit van leven maakt het uit wie er ziek is. Jonge mantelzorgers die met een zieke, broer/zus of vader/moeder opgroeien ervaren een lagere kwaliteit van leven dan jonge mantelzorgers die opgroeien met een zieke opa of oma. De kwaliteit van leven is het laagst bij jonge mantelzorgers die opgroeien met een zieke vader.

De literatuur geeft een verklaring voor deze verschillen in kwaliteit van leven. Aangezien een opa/oma vaak buiten het gezin leeft, heeft dit mogelijk mindere gevolgen voor het kind. Wanneer binnen het gezin iemand ziek is, wordt het kind mogelijk meer geconfronteerd met de ziekte, zorg en beperkingen. In het family-wellbeing model van Newland (2015) wordt benadrukt dat het welbevinden van ouders de basis is voor opvoedvaardigheden. Opvoedvaardigheden ondersteunen positieve ontwikkelingsuitkomsten voor het kind en zijn belangrijk voor een positieve ouderkind interactie. Als het welbevinden van ouders is verlaagd, door bijvoorbeeld het hebben van een ziek kind of partner, kan dat van grote invloed zijn op de ontwikkeling van het kind en daarmee op de kwaliteit van leven van de jonge mantelzorger (Berger & Spiess, 2011; Potharst, 2016).

### 5.4 In welke mate verschilt de kwaliteit van leven van een jonge mantelzorger in vergelijking met leeftijdsgenoten die geen jonge mantelzorger zijn?

De kwaliteit van leven van een jonge mantelzorger verschilt met die van leeftijdsgenoten die geen mantelzorger zijn. Gezien de norm scores jonge mantelzorgers gemiddeld op de algehele kwaliteit van leven en niet jonge mantelzorgers scoren hoog op de algehele kwaliteit van leven. Kinderen op de basisschool met een ziek gezinslid ervaren een lagere mate van kwaliteit van leven op bijna alle subschalen in vergelijking met hun leeftijdsgenoten die geen zieke naaste hebben. Het verschil in kwaliteit van leven tussen jonge mantelzorgers en niet jonge mantelzorgers wordt bevestigd door onderzoek van Vandezande (2021) en Verkaik et al. (2016). De beïnvloeding van een ziek gezinslid is vaak in negatieve zin, vanwege het verlies van gezondheid, toekomstplannen en zekerheden en angst voor terugkeer van de ziekte. Een kanttekening is dat deze onderzoeken zijn uitgevoerd bij jonge mantelzorgers boven de twaalf jaar.

### 5.5 In welke mate speelt geslacht een rol bij de kwaliteit van leven bij jonge mantelzorgers?

Bij het totale gemiddelde op kwaliteit van leven in dit onderzoek zijn geen significante verschillen gevonden tussen meisjes en jongens. Meisjes die jonge mantelzorger zijn, scoren alleen significant lager op de subschaal 'over jezelf' dan de jongens die jonge mantelzorger zijn. Dit is echter ook het geval bij niet jonge mantelzorgers. Dit verschil is er dus zonder het aspect mantelzorg ook tussen jongens en meisjes. Verder zijn er bij de overige subschalen en ook bij het totaal op kwaliteit van leven geen significante verschillen tussen meisjes en jongens, voor zowel de jonge als niet jonge mantelzorgers.

Dit resultaat is niet in lijn met conclusies uit andere onderzoeken. In het onderzoek van de Roos et al., (2020) wordt geconcludeerd dat met name het geslacht een sterk verband heeft met alle onderscheiden aspecten van de kwaliteit van leven. Meisjes ervaren een slechtere gezondheid, meer psychosomatische klachten, een hogere schooldruk en lagere levenstevredenheid dan jongens. Dit kan worden verklaard doordat meisjes over het algemeen sensitiever zijn in het signaleren van hulpbehoevenden dan jongens. Hierdoor is het mogelijk dat meisjes vaker rapporteren dat er sprake is van een zorgsituatie (Klerk et al., 2017).

## 5.6 Welke ondersteuningsmogelijkheden zijn van belang voor jonge mantelzorgers?

De vier v's (vinden, versterken, verlichten en verbinden) zijn ontwikkeld om mantelzorgers te ondersteunen. Bij vinden is het bereiken van jonge mantelzorgers en het gezin van belang (Movisie, 2014). Uit de interviews met de jonge mantelzorgers blijkt dat geen van de jonge mantelzorgers de term herkent en op de hoogte is van ondersteuningsmogelijkheden. Het is daarom voor de professional van belang om alert te zijn op deze kinderen. Jonge mantelzorgers praten niet uit zichzelf over hun situatie, omdat zij de term niet kennen (Sieh et al., 2011; Evers et al., 2014). Verschillende jonge mantelzorgers geven aan dat zij het als prettig ervaren als er geen geheim wordt gemaakt van wat zich thuis afspeelt. Van belang is dat de 'conspiracy of silence' wordt doorbroken (Prakken 2011).

Vanuit 'vinden' kan een brug worden gemaakt naar 'verbinden'. Een klein deel van de scholen denkt actief mee met de jonge mantelzorger en ondersteunt waar nodig, maar het grootste gedeelte heeft nauwelijks aandacht voor de jonge mantelzorger. Het grootste gedeelte van de jonge mantelzorgers in dit onderzoek heeft behoefte aan (h)erkenning op school. Per school is het verschillend hoe en of leerkrachten jonge mantelzorgers (h)erkennen en ondersteunen. Om verbinding te bevorderen is meer en betere verwijzing naar ondersteuning door onderwijs, zorg en welzijn en het aanwijzen van een contactpersoon voor jonge mantelzorgers binnen het zorgnetwerk nodig.

Een bestaande behoefte onder jonge mantelzorgers is lotgenotencontact. De jonge mantelzorgers geven aan dat het makkelijker is om met lotgenoten in gesprek te gaan, omdat zij hetzelfde meemaken. Dit sluit aan op 'versterken' en kan gerealiseerd worden door middel van interventies die zijn gericht op het versterken van de veerkracht of gezinsgerichte interventies (Movisie, 2014). Bij 'verlichten' wordt nagedacht over de mogelijkheden om te ontlasten in zorgtaken. Dit geldt zowel voor ontlasting bij ouders om zich te focussen op het gezinsleven, als ontlasting bij jonge mantelzorgers om tijd voor zichzelf te hebben (Movisie, 2014).

## 5.7 Wat geven leerkrachten op het basisonderwijs aan nodig te hebben om jonge mantelzorgers te herkennen en ondersteunen?

Leerkrachten op het basisonderwijs zijn niet tot nauwelijks op de hoogte van de term jonge mantelzorgers en eventuele gevolgen. Dit bevestigt dat jonge mantelzorgers niet worden herkend en dat er geen of onvoldoende rekening gehouden met de verantwoordelijkheden die zij hebben of ervaren. Wanneer de urgentie binnen het onderwijs niet wordt gevoeld, is de bereidwilligheid van basisscholen om daadwerkelijk veranderingen tot stand te brengen waarschijnlijk laag (Evers, 2014).

De behoeften van leerkrachten om jonge mantelzorger te (h)erkennen en te ondersteunen zijn uiteenlopend. Een kleine groep leerkrachten heeft behoefte aan een fysieke voorlichting waarin uitgebreid over het onderwerp wordt gesproken. Met name de gevolgen van jonge mantelzorgers en de herkenning zijn veelvuldig benoemd als behoefte. Een andere groep leerkrachten geeft aan dat zij vanwege tijdsdruk geen behoefte hebben aan een uitgebreide voorlichting. Volgens deze groep volstaat informatie over (h)erkenning van jonge mantelzorgers door middel van een signalenkaart. Naast de signalenkaart is er ook behoefte aan praktische tips en tools om de jonge mantelzorger te ondersteunen.

## 5.8 Op welke manier kan Markant basisscholen ondersteuning bieden in de signalering en begeleiding van jonge mantelzorgers en daarmee de kwaliteit van leven van de jonge mantelzorgers vergroten en ontwikkelingsproblemen verminderen?

De kwaliteit van leven kan vergroot worden door beschermende factoren zoals, steun uit het netwerk (ouders, vrienden of leerkrachten) (Vandezande, 2021). Daarnaast concluderen diverse onderzoeken dat een rol is weggelegd voor school bij vroegsignalering (Rebel en Van der Velden, 2011; Evers en Beneken, 2016 en de Roos et al., 2020). Smyth et al. (2011) geven op basis van hun onderzoek aan dat de grootste drempel voor jonge mantelzorgers om ondersteuning te zoeken wordt veroorzaakt doordat er geen (h)erkenning is. Uit dit onderzoek komt ook naar voren dat veel leerkrachten niet op de hoogte zijn van de term jonge mantelzorgers en de eventuele gevolgen. Leerkrachten geven aan hier wel meer informatie over te willen. Hier ligt een taak voor het expertisecentrum van Markant om het gat te dichten van gebrek aan kennis van jonge mantelzorgers op de basisschool.

Het expertisecentrum van Markant is ontwikkeld om professionals te trainen op het gebied van mantelzorg. Markant kan ondersteuning bieden aan leerkrachten in het basisonderwijs bij het signaleren en begeleiden van jonge mantelzorgers, door middel van het creëren van bewustwording en geven van informatie. Bewustwording kan worden gecreëerd door middel van het geven van trainingen en het ontwikkelen van informatiekaarten over signalering en de gevolgen van jonge mantelzorgers. Wanneer de bewustwording over het thema ziekte en zorg op school bij leerkrachten en kinderen vergroot wordt, zullen kinderen met een langdurig ziek gezinslid meer begrip en steun ervaren en wordt de kwaliteit van leven verhoogd (Boer et al., 2017). Op deze manier kunnen leerkrachten in het basisonderwijs alert zijn op signalen die wijzen op een disbalans tussen de zorg voor een naaste en de ontwikkeling van het kind.

## 5.9 Aanbevelingen

De eerste aanbeveling richt zich op educatie rondom het onderwerp jonge mantelzorgers. Door educatie te geven ontstaat bewustwording. Bewustwording is van belang om de urgentie omtrent de gevolgen voor jonge mantelzorgers te voelen. Wanneer de urgentie binnen het onderwijs niet wordt gevoeld, is de bereidwilligheid van basisscholen om daadwerkelijk veranderingen tot stand te brengen waarschijnlijk laag. De tweede aanbeveling richt zich op het zo breed mogelijk verspreiden van het thema jonge mantelzorgers en waarbij rekening wordt gehouden met de tijdsdruk die basisscholen ervaren.

### Aanbeveling 1: Train leerkrachten in het basisonderwijs op herkenning, erkenning en gevolgen (zowel positief als negatief), bij jonge mantelzorgers

Leerkrachten zijn niet op de hoogte zijn van de term jonge mantelzorgers en de eventuele gevolgen. Uit dit onderzoek blijkt dat de kwaliteit van leven van jonge mantelzorgers lager is in vergelijking tot leeftijdsgenoten. Dit roept een zekere urgentie op om deze doelgroep wel te (h)erkennen. Leerkrachten geven zelf ook aan deze kennis te willen hebben. De eerste aanbeveling is daarom gericht op het (h)erkennen van de jonge mantelzorgers. Leerkrachten moeten onderscheid kunnen maken in de ernst van de situatie bij de jonge mantelzorgers. Daarvoor is bewustwording essentieel. Bewustwording wordt gerealiseerd door een training te ontwikkelen voor leerkrachten in het basisonderwijs.

Het Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam, EMA, is onderdeel van Markant en richt zich specifiek op professionals. Het EMA brengt kennis over mantelzorg bij elkaar en draagt deze over. Het EMA heeft zich in 2021 gericht op bewustwording over jonge mantelzorgers bij jongerenwerkers en het voortgezet onderwijs. In 2022 is de aanbeveling om de bewustwording te richten op het primair onderwijs. Gezien de behoefte van leerkrachten over de inhoud van een training verschillen, is de aanbeveling om trainingen te ontwikkelen op verschillende niveaus.



**Niveau 1** bestaat uit een online training waarin wordt uitgelegd wat de term jonge mantelzorgers inhoudt, de eventuele gevolgen (zowel positief als negatief) voor jonge mantelzorgers en hoe je jonge mantelzorgers kunt herkennen en erkennen. Door middel van verhalen van jonge mantelzorgers maakt de leerkracht kennis met de doelgroep. De training kan ook worden ingezet in de vorm van een E-learning.

**Niveau 2** bestaat uit een fysieke basistraining. Na de training heeft de leerkracht inzicht in de problematiek van jonge mantelzorgers en wat de leerkracht voor deze doelgroep kan betekenen. In deze training maakt de leerkracht kennis met de verhalen van jonge mantelzorgers. Op basis van deze verhalen wordt ingegaan op de mooie en minder mooie kanten van opgroeien met zorg. Ook wordt getraind wat de leerkracht zelf kunt doen om jonge mantelzorgers te (h)erkennen en eventueel te ondersteunen, rekening houdend met de rol van de leerkracht. Doel van deze training is bewustwording.

**Niveau 3** bestaat uit een fysieke basistraining, zoals beschreven bij niveau 2, met als toevoeging het bespreken van dilemma's in de praktijk. In deze verdiepende training wordt ingegaan op dilemma's waar de leerkracht tegenaan kan lopen in het contact met jonge mantelzorgers. Aan de hand van een bestaande methodiek worden dilemma's besproken.

Het EMA heeft een aanvraag voor een subsidie gedaan bij de gemeente Amsterdam om de training te ontwikkelen. De aanvraag is mondeling toegekend voor 2022. Er wordt naar waarschijnlijkheid 16 uur afgegeven om de training voor de leerkrachten te ontwikkelen. De training wordt in januari en februari 2022 ontwikkeld door twee medewerkers van het EMA. Voor het uitvoeren van de training is 60 uur toegekend.

Het aanbod van de trainingen zal in Amsterdam verspreid worden door middel van bestaande contacten en communicatiekanalen. De communicatiemedewerker van Markant zal deze taak in maart 2022 uitvoeren. De communicatiekanalen zijn de website, nieuwsbrief voor professionals, nieuwsbrief voor mantelzorgers, LinkedIn, Instagram en Facebook. Daarnaast zullen de projectleden telefonische werving en/of spontane bezoeken aan scholen doen om hen te interesseren voor een training. Ook wordt de besluitvorming in een school proactief gestimuleerd. De werving van de scholen vindt op allerlei manieren plaats vanuit bestaande contacten.

### **Aanbeveling 2: Ontwikkeling van een toolkit voor basisscholen**

Een tweede aanbeveling is om een product (toolkit) voor basisscholen te ontwikkelen die op verschillende niveaus gebruikt en aangevraagd kan worden. Het EMA heeft in 2021 informatiekaarten ontwikkeld met tips voor professionals om in gesprek te gaan met jonge mantelzorgers. In 2022 is de aanbeveling dat het EMA de bestaande toolkit voor het voortgezet onderwijs van Movisie (2020) en de kaarten met tips voor professionals mee nemen in de ontwikkeling voor een nieuwe toolkit gericht op het primair onderwijs.

Een belangrijke voorwaarde voor de toolkit is dat deze ook in losse onderdelen verkrijgbaar is, omdat de behoefte aan informatie verschilt. Hierdoor wordt het gebruik laagdrempelig. Basisscholen kunnen op deze manier kiezen voor losse onderdelen of voor de gehele toolkit. Op deze manier kiezen leerkrachten/basisscholen zelf hoeveel tijd zij willen investeren. De toolkit bestaat uit de volgende onderdelen:

- Voorlichting voor de docenten (zie aanbeveling 1).
- Voorlichting voor de kinderen.
- Signalenkaart; hoe herken je jonge mantelzorgers?.
- Handout met praktische tips om jonge mantelzorgers te ondersteunen.
- Posters voor in de klas.
- Flyers.

Het EMA heeft een aanvraag voor een subsidie gedaan bij de gemeente Amsterdam om de toolkit te ontwikkelen. De aanvraag is mondeling toegekend. Voor de ontwikkeling van de toolkit wordt naar waarschijnlijkheid 20 uur toegekend. De projectleden van het EMA zullen in januari de toolkit ontwikkelen.

Het aanbod van de toolkit zal in Amsterdam verspreid worden door middel van bestaande contacten en communicatiekanalen. De communicatiemedewerker van Markant zal deze taak in maart 2022 uitvoeren. De communicatiekanalen zijn de website, nieuwsbrief voor professionals, nieuwsbrief voor mantelzorgers, LinkedIn, Instagram en Facebook. Daarnaast zullen de projectleden telefonische werving en/of spontane bezoeken aan scholen doen om hen te interesseren in de toolkit.

### 5.9.1 Aanbeveling vervolgonderzoek

Meer onderzoek naar jonge mantelzorgers is nodig. Daarnaast is het zinvol om de effectiviteit te meten van een interventie bij jonge mantelzorgers in de basisschoolleeftijd. Hieronder volgen enkele opties voor vervolgonderzoek. Voor vervolgonderzoek is het van belang te kijken naar de rol van beschermende en risicofactoren (zowel binnen het kind, zoals IQ, als in de omgeving, zoals sociale steun).

#### Onderzoek doen naar de effectiviteit van het inzetten van een interventie op het thema jonge mantelzorg op de basisschool

Om de effectiviteit van een interventie te meten is het mogelijk gebruik te maken van een effectevaluatie. In de effectevaluatie wordt nagegaan in welke mate de interventie effect heeft gehad op het beoogde doel. De interventie is kleinschalig van aard, de effectevaluatie kan op een basisschool worden uitgevoerd. Een methode om de effecten te meten is kwantitatief onderzoek in de vorm van een vragenlijst.

Een vragenlijst die gebruikt kan worden is de Questionnaire for Children's Health-Related Quality of Life (TACQOL). Deze vragenlijst is opgezet om een systematische, waardevolle en betrouwbare omschrijving van de kwaliteit van leven te geven van kinderen in de leeftijd van 6 tot en met 14 jaar. De vragenlijst in eerste instantie ontwikkeld voor onderzoeksdoeleind en waarbij de focus hoofdzakelijk ligt op verzamelde gegevens op groepsniveau, bijvoorbeeld evaluatiedoelinden. De vragenlijst kan bij alle leden van de doelgroep worden afgenomen.

Door middel van de vragenlijst wordt het beoogde doel en eventuele gerelateerde variabelen gemeten. Het is echter wel van belang om de uitkomsten niet te generaliseren. Een effectieve interventie voor groep 8 is niet per definitie ook effectief voor groep 5. Een ijkpunt is van belang om een uitspraak te mogen doen over een eventuele verandering in de eindvariabele. De variabelen na de interventie moeten vergeleken worden met dezelfde variabelen als voor de interventie.

#### Onderzoek doen of ziekte X in vergelijking met ziekte Y meer of minder van invloed is op de kwaliteit van leven van een jonge mantelzorger

Uit het huidige onderzoek blijkt dat het van invloed is op de kwaliteit van leven wie er ziek is uit de omgeving van het kind. Naast wie er ziek is, is het ook interessant om verder te kijken naar de rol van de ziekte. In een vervolgonderzoek naar welke invloed een specifieke ziekte op de kwaliteit van leven kan gebruik gemaakt worden van een beschrijvend onderzoek. In het onderzoek zal door middel van een betrouwbare en gevalideerde vragenlijst worden gevraagd naar de beleving. In het vervolgonderzoek kan gebruik worden gemaakt van een steekproef met als voorwaarde dat de steekproef een representatieve subgroep is van de gehele populatie. De minimale omvang van zo'n steekproef zou 100 respondenten moeten zijn. Het criterium voor deelname is dat de kinderen een zieke naaste hebben. Een vragenlijst die gebruikt kan worden is de Kidscreen-52. Doel van de Kidscreen-52 is het bepalen van de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren.

De aanbeveling is om jonge mantelzorgers gedurende een periode van een half jaar te volgen. De invloed van een specifieke ziekte op de kwaliteit van leven kan beter onderbouwd worden als het onderzoek zich over een langere periode verspreid in plaats van het meten op een moment. De vragenlijst zal aan het begin van het half jaar, halverwege en einde van het half jaar worden afgenomen.

## Hoofdstuk 6 Discussie

In dit onderzoek is aangetoond dat er een verschil in kwaliteit van leven is tussen kinderen die mantelzorgers zijn en kinderen die geen mantelzorgers zijn onder de 12 jaar. Een afwijking ten opzichte van eerdere onderzoeken is dat geslacht significant samenhangt met de algehele kwaliteit van leven van jonge mantelzorgers (Roos et al., 2020; Vandezande et al., 2021). In dit onderzoek hing geslacht alleen samen met de score op de subschaal 'over jezelf' voor de jonge mantelzorgers. De literatuur geeft als mogelijke verklaring voor de resultaten van het verschil in geslacht dat dit waarschijnlijk te maken heeft met een ingewikkeld samenspel van biologische, psychologische en sociale veranderingen in de puberteit (Roos et al., 2020). Gezien het feit dat kinderen op de basisschool zich nog niet in de pubertijd bevinden, is het mogelijk dat geslacht geen invloed heeft op de kwaliteit van leven bij jonge mantelzorgers.

Een sterke kant van dit onderzoek is dat dit bijdraagt aan zowel maatschappelijke als wetenschappelijke relevantie. Op wetenschappelijk niveau wordt kwaliteit van leven weinig als uitkomstmaat gebruikt. Dit geldt ook voor onderzoek rondom jonge mantelzorgers. Vrijwel alle onderzoeken richten zich op jonge mantelzorgers vanaf 12 jaar. Met dit onderzoek is een begin gemaakt om verder te onderzoeken wat de kwaliteit van leven is bij kinderen die opgroeien in een gezin waar ziekte een rol speelt. Uit het huidige onderzoek blijkt een verschil van kwaliteit van leven te zijn tussen jonge mantelzorgers en niet jonge mantelzorgers. Dit gegeven benadrukt extra de relevantie van het bekijken en onderzoeken van deze doelgroep. Daarnaast is dit onderzoek maatschappelijk relevant, gezien de bijdrage aan het ontwikkelen van een passende interventie voor kinderen in de basisschoolleeftijd die opgroeien met een ziek gezinslid.

Een andere sterke kant van dit onderzoek is het gebruik van een betrouwbare en valide meetinstrument, de Kidscreen-52. Daarnaast is de vragenlijst bij een grote groep respondenten afgenomen, ruim 300 kinderen. Ook is de vragenlijst bij kinderen in verschillende delen van Nederland afgenomen wat het onderzoek sterk maakt. De vragenlijst is afgenomen bij kinderen tussen de 8 en 12 jaar. Voor kinderen onder de 8 jaar is dit onderzoek dus niet representatief.

Een beperking in het onderzoek is dat de antwoorden bij de enquêtes onder de leerkrachten mogelijk wat oppervlakkig zijn gegeven. Dit heeft als reden dat er geen mogelijkheid was om door te vragen. De leerkrachten die geen interview wisten, maar liever een enquête invulden, hebben deze kans gekregen. De enquêtes dienden als ondersteuning van de interviews.

Een andere beperking is dat tijdens de interviews met twee jonge mantelzorgers de gezinsleden in dezelfde ruimte waren. Gezien de loyaliteit naar gezinsleden leidt dit mogelijk tot sociaal wenselijke antwoorden. De jonge mantelzorgers interviewen zonder de aanwezigheid van ouders verkleint de kans op sociale wenselijke antwoorden en vergroot de betrouwbaarheid.

Daarnaast zijn zes van de zeven jonge mantelzorgers die geïnterviewd zijn afkomstig uit Amsterdam. De uitkomsten zijn door deze kleine steekproef en de minimale spreiding in het land niet te generaliseren naar de gehele populatie jonge mantelzorgers tussen de acht en twaalf jaar. In een toekomstig onderzoek is het van belang om hier rekening mee te houden om de resultaten te kunnen generaliseren.

Een andere beperking is de open vraag over het zieke gezinslid in de vragenlijst van de jonge mantelzorgers. In dit onderzoek is gekeken of een zieke naaste binnen het gezin, zoals vader of moeder, een grotere invloed heeft op de kwaliteit van leven in vergelijking met een zieke gezinslid buiten het gezin, zoals een opa of oma. In de vragenlijst is gevraagd wie de zieke naaste is. Een kleine groep respondenten heeft de familierelatie ingevuld. Hierdoor moet voorzichtigheid worden geboden met het interpreteren van de resultaten. Door het kleine aantal respondenten kan geen significantie toetsen worden uitgevoerd.

De vraag naar de familierelatie was een open vraag wat er waarschijnlijk toe heeft geleid dat veel kinderen niets of iets onbruikbaar zoals een naam van iemand hebben ingevuld. In plaats van een open vraag had hier beter een vraag met antwoordmogelijkheden gesteld kunnen worden. Dit was voor het kind duidelijker geweest waardoor het aantal antwoorden waarschijnlijk hoger had gelegen en dit voor het onderzoek bruikbaar was geweest.

Een kanttekening, geen beperking, is dat het opvalt dat in de meeste literatuur wordt gesproken over jonge mantelzorgers als risicodoelgroep. De jonge mantelzorgers zijn overbelast, depressief, geïsoleerd en hebben een verhoogde kans op gezondheidsklachten. Weinig onderzoeken richten zich op de positieve kanten van het zijn van een jonge mantelzorger. De term 'jonge mantelzorger' roept bij veel professionals en jonge mantelzorgers zelf een negatieve associatie op. Hierbij ontstaat de valkuil dat jonge mantelzorgers altijd als risicodoelgroep worden gezien waarbij ondersteuning nodig is. Daardoor kunnen jongeren of kinderen zich benadeeld voelen, omdat er een 'sticker' op hen wordt geplakt. Zij gaan zich anders voelen en worden bevestigd in het feit dat zij anders zijn. Tegelijkertijd geeft de literatuur aan dat het woord jonge mantelzorger ook een vorm van erkenning en herkenning geeft. Dit kan juist helpen tegen overbelasting.

Dit onderzoek is een eerste stap naar vervolgonderzoek bij jonge mantelzorgers in de basisschoolleeftijd. Over de effecten op de kwaliteit van leven voor kinderen onder de 12 jaar die opgroeien met een ziek gezinslid is weinig bekend. Inzicht in verbanden tussen kwaliteit van leven en opgroeien met een ziek gezinslid bij jonge kinderen blijken noodzakelijk. Kennis over voorspellers van kwaliteit van leven zijn nodig om interventies op te stellen voor deze doelgroep. Op deze manier worden ouders, hulpverleners en het onderwijs geïnformeerd over belangrijke factoren in het opgroeien met een zieke naaste. Dit helpt bij het streven naar een hoge kwaliteit van leven onder jonge mantelzorgers.

## Literatuurlijst

- Abraham, K., & Aldridge, J. (2010). *Who Cares About Me?* Manchester: Manchester Carers Forum
- ADASS/ADCS (2011). *Working together to improve outcomes for young carers in families affected by enduring parental mental illness or substance misuse*. Geraadpleegd op 2 augustus 2021, van <https://www.adass.org.uk/AdassMedia/stories/Policy%20Networks/Carers/signposts131011.pdf>
- Baars-Blom, J. & Bredewold, F. (2009). *Kwetsbaar evenwicht : Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle*. Zwolle: Viaa
- Banks P, Cogan N, Riddell S, Deeley S, Hill, M. & Tisdall, K. (2002). Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers? *British Journal of Guidance & Counseling* 2002(3), 229-246.
- Barrera, M., Chung, J., Greenberg, M. & Fleming, C. (2002). Preliminary investigation of a group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 31(2), 131-142.
- Belsky, J. (2019) *Experiencing the lifespan*. New York: Worth Publishers
- Berger, E., & Spiess, C. (2011). Maternal life satisfaction and child outcomes: Are they related? *Journal of Economic Psychology*, 32(1), 142–158.
- Besier, T., Hölling, H., Schlack, R., West, C. & Goldbeck, L. (2010). Impact of familyoriented rehabilitation programme on behavioral and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 686- 695.
- Boeije, H. & Bleijenbergh, I (2009). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Boom: Amsterdam
- Boer, A., Oudijk, D., & Tielen, L. (2012) Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 2012(3), 167- 170.
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in mental health nursing*, 37(3), 153-163.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss*. New York: Basic Books
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bussemaker, J. (2007). *Voor elkaar; Beleidsbrief Mantelzorg en Vrijwilligerswerk 2008-2011* Den Haag: Ministerie van VWS.
- Cree V. Worries and problems of young carers: issues for mental health. *Child and Family Social Work*, 2003(8), 301-309.
- Davey, M., Askew, J., & Godette, K. (2003). Parent and adolescent responses to nonterminal parental cancer: A retrospective multiple-case pilot study. *Families, Systems, & Health*, 21(3), 245-258.
- Deković, M. (2000). *Opvoedingsproblemen in (pre) adolescentie. Implicaties voor onderzoek en hulpverlening (oratie)*. Amsterdam: Vossiuspers aup.
- Del Giudici, M. (2014). Early stress and human behavioral development: emerging evolutionary perspectives. *Journal of Developmental Origins of Health and Disease*, 5(4), 270–280.
- de Roos de, A., Bot, S., de Boer, A. (2013). Psychisch welbevinden van jongeren met een langdurig ziek gezinslid. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 52, 212-223.
- De Roos, S., Van Tienen, I., & De Boer, A. (2020). *Bezorgd naar school: Kwaliteit van leven van scholieren met een langdurig ziek gezinslid*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Demeyer, B., Vandezande, V., Dockx K., Denies, A., Dierckens, M. & Delaruelle, K. (2021) *Jonge mantelzorgers in de kijker*. Brussel: Department welzijn, volksgezondheid en gezin.
- De Veer, A., & Francke, A. (2008). *Opgroeien met zorg: quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: NIVEL
- Dharampal R, Ani C. The emotional and mental health needs of young carers: what psychiatry can do. *BJPsych Bulletin* 2020 44(3), 112-120.
- Dierckens, M., De Clercq, B. & Deforche B. (2019) *Studie Jongeren en Gezondheid, Deel 1: introductie*. Gent: HBCS
- Doreleijers, T. Boer, F., Huisman, J. en de Haan, E. (2015) *Leerboek psychiatrie kinderen en adolescenten*. Utrecht: De Tijdstroom uitgeverij
- Earley, L. (2002). The Parentified Child. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(2), 163 –178.
- Einde-Bus, A. van den, Goldschmeding, J., Tielen, J., Waart, F. & Van de Looij-Jansen, P. (2010). Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 2011, 97-88.
- Erikson, E. H. (1966). Eight ages of man. *International Journal of Psychiatry*, 2(3), 281-300.
- Evers, G & Beneken, D., genaamd Kolmer. (2014) Een theoretische exercitie over de zorgverantwoordelijkheid van jonge mantelzorgers. *ART (Applied Research Today)*, 2014(6), 42-55
- Faulkner, R. & Davey, M. (2002). Children and adolescents of cancer patients: the impact of cancer on the family. *The American Journal of Family Therapy*, 30(1), 63-72.
- Fearon, R., Bakermans-Kranenburg, M., Lapsley, A. en Roisman, G. (2010), 'The significance of insecure attachment and disorganization in the development of children's externalizing behaviour. A meta-analytic study'. *Child Development*, 81(2), 435-456.
- Grové, C., Reupert, A., & Maybery, D. (2016). The perspectives of young people of parents with a mental illness regarding preferred interventions and supports. *Journal of Child and Family Studies*, 2016(10), 3056-3065.
- Hastings, R. P. (2016). Do Children With Intellectual and Developmental Disabilities Have a Negative Impact on Other Family Members? The Case for Rejecting a Negative Narrative. In *International Review of Research in Developmental Disabilities*. Academic Press, 50, 165-194.
- Havinga, P. J., Boschloo, L., Bloemen, A. J., Nauta, M. H., Penninx, B. W., Schoevers, R. A., & Hartman, C. A. (2016). Doomed for Disorder? High Incidence of Mood and Anxiety Disorders in Offspring of Depressed and Anxious Patients: A Prospective Cohort Study. *The Journal of clinical psychiatry*, 78(1), 8-17.
- Helseth, S., & Ulfset, N. (2003). Having a parent with cancer: Coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nursing*, 26, 355-362.
- Herrman, J.W. (2010). Siblings' perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 25, 428-437.
- Hoek, M. (2012), Solidariteit met langdurig zieke ouders. *Tijdschrift Ouderschapskennis*, 2012(1), 28-35.
- Houtzager, B., Grootenhuis, M., Hoekstra-Weebers, J., Last, B. (2003) Kwaliteit van leven en coping bij broers en zussen van kinderen met kanker. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, 71(3), 188–198.
- Huizinga, G. A., & Prins, J. B. (2008). Psychosociale problemen bij adolescenten kinderen van kankerpatiënten. *Bijblijven*, 24, 64-70.

- Howe, N., Aquan-Assee, J., Bukowski, W., Lehoux, P., & Rinaldi, M. (2001). Siblings as confidants: Emotional understanding, relationship warmth, and sibling self-disclosure. *Social Development, 10*(4), 439-454.
- Joormann, J., Yoon, K. & Zetsche, U. (2007). Cognitive inhibition in depression. *Applied and Preventive Psychology, 12*(3), 128-139.
- Kochanska, G., Woodard, J., Kim, S., Koenig, J. L., Yoon, J. E., & Barry R. A. (2010). Positive socialization mechanisms in secure and insecure parent-child dyads: Two longitudinal studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 51*(9), 998–1009.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An introduction to Qualitative Research Interviewing*. Thousand Oaks: Sage.
- Lackey NR, Gates MF. Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *Journal of advanced Nursing 2001, 34*(3), 320-328.
- Lauwers, H. (2013). *Jonge Mantelzorgers? Kinderen van ouders met een chronische ziekte of handicap*. Brussel:Kind en Samenleving
- Leung, L., & Lee, P., (2005). Multiple determinants of life quality: The roles of Internet activities, use of new media, social support, and leisure activities. *Telematics and Informatics, 22*, 161-180.
- MantelzorgNL (z.d.) *Jonge mantelzorgers ondersteunen*. Geraadpleegd op 25 juli 2021, van <https://www.mantelzorg.nl/professionals/onderwerpen/specifieke-doelgroepen/jonge-mantelzorgers-ondersteunen/>
- Markant (2021). *Over Markant*. Geraadpleegd op 15 juni 2021, van <https://www.markant.org/over-markant/>
- Meijer, E., Schout, G., & Abma, T. (2017). Am I My Brother's Keeper? Moral Dimensions of Informal Caregiving in a Neoliberal Society. *Health Care Analysis, 25*(4), 323-337.
- Meijer, A.M., Oostveen, S. J.E. van & Stams, G.J.J.M. (2008). Zorgen voor een zieke ouder. De relatie tussen mantelzorg, ziekte van de ouder, en gedragsproblemen bij kinderen. *Kind en adolescent, 29* (4), 208-220.
- Meij, H., & Ince, D. (2013). *De ontwikkeling van kinderen*. Utrecht: NJI
- Movisie (2014) *Mantelzorg-ondersteuning is de basis. Aandachtspunten voor lokaal beleid*. Utrecht: Movisie.
- Movisie (2015). *Wmo 2015: vier nieuwe aandachtspunten voor mantelzorgondersteuning*. Geraadpleegd op 28 juli 2021, van <https://www.movisie.nl/artikel/wmo-2015-vier-nieuwe-aandachtspunten-mantelzorgondersteuning>
- Movisie (2020). *Wat werkt bij de ondersteuning van jonge mantelzorgers*. Utrecht: Movisie.
- Namkung, E., Song, J., Greenberg, J., Mailick, M., & Floyd, F. (2015). The relative risk of divorce in parents of children with developmental disabilities: impacts of lifelong parenting. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 120*(6), 514-526.
- NCJ (2020). *Stress bij kinderen: hoe houden we het gezond?* Utrecht: Nederlands Centrum Jeugdgezondheid
- Newland, L. A. (2015). Family well-being, parenting, and child well-being: Pathways to healthy adjustment. *Human Development and Educational Psychology, 19*, 2–14.
- NJI (2021). *Cijfers over welbevinden*. Geraadpleegd op 7 juni 2021, van <https://www.nji.nl/cijfers/welbevinden>

- Pakenham KI, Chiu J, Bursnall S, Cannon T, Okochi M (2006). The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness of disability: comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology* 2006, 51(2), 13-126.
- Prakken, J (2011). Vragen aan de jonge mantelzorger. *Jeugd en Co*, 5(4), 49-51.
- Raio, C.M., Orederu, T.A., Palazzolo, L., Shurick, A.A. & Phelps, E.A. (2013). Cognitive emotion regulation fails the stress test. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 110, 15139-15144.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., Auguier, P., Power, M., Abel, T. Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J. & European KIDSCREENGroup (2005) The KIDSCREEN-52 Quality of life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5(3), 353-364.
- Rebel, S., & van der Velden, C. (2011). *Jongeren met zorgen. Verslag zonder aanbevelingen*. Utrecht: NJR
- RIVM (2018). *Themaverkenning 1: Zorgvraag van de toekomst. De mentale druk op jongeren lijkt toe te nemen*. In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018*. Geraadpleegd op 18 juli 2021, via <https://www.vt.2018.nl/druk-op-jongeren>.
- Rispoly, K. M., McGoey, K. E., Koziol, N. A., & Schreiber, J. B. (2013). The relation of parenting, child temperament, and attachment security in early childhood to social competence at school entry. *Journal of School Psychology*, 51(5), 643-658.
- Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. *International journal of older people nursing*, 9(3), 217-226.
- Rossiter, L. & Sharpe, D. (2001), The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature. *Journal of child and family studies*, 10(1), 65-84.
- Samek, D. R., & Rueter, M. A. (2011). Considerations of elder sibling closeness in predicting younger sibling substance use: Social learning versus social bonding explanations. *Journal of Family Psychology*, 25(6), 931-941.
- Sameroff, A. (2010). A unified theory of development: A dialectic integration of nature and nurture. *Child Development*, 81(1), 6-22.
- Schippers, A., & Van Boheemen, M. (2009). Family quality of life empowered by family-oriented support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 19-24.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2009). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: Guilford Press
- Sieh, D., Meijer, A., Oort, F. Visser-Meily, J., & Van der Leij, D. (2010). Problem behavior in children of chronically ill parents: a meta-analysis. *Clinical child and family Psychology review*, 13(4), 384-397.
- Sieh, D., Visser-Meily, A., & Meijer, A. (2011). Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht. *Jeugd en Co*, 2011(1), 18-26.
- Smyth, C., Blaxland, M., & Cass, B. (2011). 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies*, 2011(2). 145-160.
- Stevens, G., van Dorsselaer, M. de Boer, S. de Roos, E. Duinhof, T. ter Bogt, R. van den Eijnden, L. Kuyper, D. Visser, W. Vollebergh en M. de Looze (2018). HBSC 2017. *Gezondheid en welzijn van jongeren in Nederland*. Ridderkerk: Ridderprint. B.V.



- The KIDSCREEN Group (2004). Description of the KIDSCREEN-27. *Health-Related Quality of Life Questionnaire for Children and Young People Short Version*. Hamburg: University Clinic Hamburg-Eppendorf.
- Thomas, N., Stainton, T., Jackson, S., Cheung, W., Doubtfire, S., & Webb, A. (2003). Your Friends don't Understand: Invisibility an unmet need in the Lives of "young carers". *Child and Family Social Work*, 2003(8), 35-46.
- Tielen, L., & van Wieringen, J. (2012). Jonge Mantelzorgers Verdienen Preventieve Aandacht. *Bij de les: magazine voor leerlingbegeleiding en schooldecaan*, 32-33,35.
- Van Doesum e.a. (2019). *KOPP/KOV. Een wetenschappelijke onderbouwing van de cijfers*. Geraadpleegd op 30 juli 2021, <https://www.trimbos.nl/aanbod/webwinkel/product/af1666-factsheet-kopp-kvo>
- Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2018). Parents' perspectives of changes within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis: A multi family member interview analysis. *SAGE journals*, 28(8), 1229-1241.
- Van der Velde, M., Jansen, P. & Dijkers, J. (2012) *Praktijkgericht onderzoek*. Hilversum: Concept uitgeefgroep
- Vandezande, V., Demeyer, B., Denies, K. & Bronselaer, J. (2021) *De (on)zichtbare leefwereld van jonge mantelzorgers, Kwantitatief en kwalitatief onderzoek bij jonge mantelzorgers, hun ouders en schoolprofessionals*. Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Vanthuyne, T., Moyson, T., Coone, A., Werk, V. S., & Vaerwyckweg, V. (2015). *Verkenkend onderzoek naar de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers. Onderzoek uitgevoerd in opdracht van de Vlaamse Gemeenschap*. Gent: Department WVG
- Verdult, R., Hechting: risico of bescherming?. (2005). *Huisarts Nu*, 34(2), 70-78.
- Verheul, R., De Jong, A., Baracs, M. (2018). *Hoor je mij wel? Kinderen van ouders met een ziekte, verslaving of beperking. Den Haag: De Kinderombudsman*. Geraadpleegd op 30 juli 2021 van: <https://www.dekinderombudsman.nl/nieuws/kinderen-van-ouders-met-problemen-willen-meer-ondersteuning-en-sneller-hulp>
- Verkaik, D., Spuij, M., Mooren, T., van Baar, A., Kappeyne van de Coppello, C. & Boelen, P. (2016) Aanpassing in het gezin als een ouder kanker heeft. *Kinder- & Jeugdpsychotherapie* 43(3), 31-48.
- Visser, A., Huizinga, G. A., Van Der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: A review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, 30(8), 683-694.
- Visser-Meily J, Post M, Meijer A. (2006) Mantelzorg bij CVA-patiënten, de gevolgen van en beroerte voor partners en kinderen. *Bijblijven 2006*(22), 37-42.
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Cambridge. Harvard University Press.