



Signalement: Jonge mantelzorgers aan de Hogeschool van Amsterdam

In de loop der jaren is veel onderzoek gedaan en is er veel geschreven over mantelzorgers en jonge mantelzorgers. Opvallend is echter dat de doelgroep van studerende mantelzorgers niet uitvoerig is onderzocht. In de literatuur is vooral de jongerengroep van 12-17 jaar goed vertegenwoordigd of er is onderzoek gedaan naar jongeren tot 23 jaar. Specifiek studerende mantelzorgers vallen tot nu toe een beetje buiten de boot. Mezzo stelt de leeftijdsgrens van jonge mantelzorgers tot 25 jaar. Deze relatief hoge leeftijdsgrens is juist gekozen vanwege de transitie waar de jongeren zich juist op deze leeftijd in bevinden. De mantelzorgsituatie kan immers van invloed zijn op de transitie naar volwassenheid en van invloed zijn op de transitie van studie naar werk.

De HvA telt een enorm aantal studenten, van wie de leeftijd varieert van 16 tot eind 20. In een onderzoek van de HvA naar jonge studerende mantelzorgers wordt daarom gekeken naar jongeren van 16 tot 25 jaar. Dit onderzoek is eind 2015 uitgezet onder de studenten van de Faculteit Maatschappij en Recht. Het onderzoek had als doel te achterhalen om hoeveel jonge mantelzorgers het gaat binnen deze faculteit en om inzicht te krijgen in hun ervaringen. Daarom is onder anderen gevraagd of de zorg invloed heeft op hun studie, hoe ze zelf vinden dat de zorgsituatie hun leven beïnvloedt, of er behoefte is aan ondersteuning vanuit de HvA en hoe deze ondersteuning dan zou moeten worden vormgegeven. 832 studenten, van wie 558 jonge mantelzorgers, hebben de vragenlijst uiteindelijk ingevuld. Uit de kwantitatieve analyse kwam naar voren dat jonge mantelzorgers met zorgtaken vaker verzuimgedrag vertonen dan jonge mantelzorgers zonder zorgtaken en jongeren zonder zorgbehoevende thuis (Hoeve en Kwekkeboom, 2016)¹. Eind mei is er begonnen met kwalitatief onderzoek ter uitbreiding van en aanvulling op de kwantitatieve data. Ook deze kwalitatieve interviews zijn afgenomen onder studenten van de Faculteit Maatschappij en Recht. De interviews gaan dieper in op de thuissituatie, op de combinatie van zorg en school en op de algehele ervaring van de jonge mantelzorger. De zestien interviews die in dit signalement zijn meegenomen geven een eerste kwalitatieve impressie.

¹ Volgens de definitie van Mezzo hoeven jonge mantelzorgers niet per se zelf zorgtaken te verrichten. Het deel uitmaken van hetzelfde huishouden als iemand met een zorgvraag is 'voldoende' om tot de jonge mantelzorgers gerekend te worden.



Beïnvloedt de mantelzorgsituatie de studie?

Uit de interviews komt naar voren dat de studie op verschillende manieren wordt beïnvloed door het geven van mantelzorg. Respondenten zeggen in eerste instantie dat de studie er niet onder lijdt, maar geven vervolgens aan dat de studieresultaten waarschijnlijk wel hoger zouden zijn als zij thuis geen mantelzorgtaken zouden hebben. Sommigen vertellen dat ze soms gokken op de herkansing omdat tijdens de tentamens óf de zorgbehoevende voor gaat óf t ze door de zorg te moe en te druk zijn om voldoende voor de tentamens te leren.

Respondent 1: 'En ook dingen met school. Ik zette mijn moeder eigenlijk altijd voorop. Weet je als het nodig was om de hele avond met haar in gesprek te zijn om haar proberen te overtuigen dat ik haar niet haat ofzo, dan.. dan deed ik dat. Dan leerde ik maar niet voor die toets.'

Slechts twee van de 16 jonge mantelzorgers geven aan géén vertraging te hebben opgelopen door het mantelzorgen. Hierbij geeft een van deze studenten wel aan dat dit te danken was aan de hulp van medestudenten en docenten. De overige 14 respondenten geven aan een half jaar tot twee jaar te zijn vertraagd. Alle studenten geven aan dat hun schoolprestaties zijn verminderd door de zorgsituatie.

Respondent 2: 'ik heb een jaar vertraging opgelopen en ook een jaar, of een half jaar vertraging door die deeltijd keuze, maar dat is dan mijn keuze. Maar ondertussen wel wat later. En dit jaar heb ik weer een half jaar vertraging met mijn scriptie straks.'

Waar hebben studerende mantelzorgers aan de Faculteit Maatschappij en Recht behoefte aan vanuit de HvA?

Bijna alle respondenten hebben aangegeven dat het ze zou helpen als zij op de HvA meer herkansingsmogelijkheden zouden krijgen, meer tijd kregen voor het inleveren van opdrachten en er soepeler zou worden omgegaan met aanwezigheidsplicht en college- en tentamentijden.

Respondent 7: 'Ik denk dat ze dat sowieso moeten toelaten. Ik denk dat ze jongeren die mantelzorgen sowieso een derde herkansing moeten geven. En dan ervaar je ook minder stress dat je het naar volgend jaar mee moet nemen bijvoorbeeld'

Respondent 13: '[...]nou ja het had wel geholpen als ik meer tijd had gehad op zich zeg maar. Met school opdrachten of dat soort dingen. Als ik met iemand misschien een keertje de boel door had kunnen nemen ofzo. Ik had wel vriendinnen die me ook wel hielp met opdrachten. Maar omdat het in je hoofd allemaal, nou ja met zeg maar tweehonderd kilometer per uur gaat en allemaal in rondjes dan... Dan is de



schoolopdracht wat moeilijker om te maken zeg maar, als je je daar geconcentreerd op moet focussen zeg maar. Dus dat vond ik dan wel moeilijker.'

Bijna alle studenten hebben wel eens hulp gevraagd bij de decaan, bij docenten of een slb-er. Welke persoon om hulp wordt gevraagd blijkt per student en soms ook per situatie te verschillen. De studenten geven aan dat er op het moment van de hulpvraag wel degelijk begrip wordt getoond voor de situatie en dat er naar oplossingen wordt gezocht. De gegeven hulp varieert van extra herkansingsmogelijkheden regelen, soepeler omgaan met de aanwezigheidsplicht en een luisterend oor bieden. Deze hulp is echter in de meeste gevallen van tijdelijke aard. Slechts één student geeft aan dat de slb-er na een moeilijke periode regelmatig polshoogte neemt.

Alle studenten geven aan slechts in uiterste gevallen te vragen om hulp en een enkeling vraagt helemaal niet om hulp.

Respondent 1: '[...]dan kom ik er bijna niet aan toe en dan probeer ik dat wel, maar dat moet ik soms nog wel eens aanpassen of ik ga naar docenten... van joh, zou ik niet een dagje uitstel mogen krijgen of is het goed dat ik het om vijf uur inlever in plaats van twaalf uur, dan... en daar zijn ze gelukkig wel heel erg flexibel in. Ik hoef ze niet eens heel erg te vertellen wat er dan aan de hand is...'

Respondent 3: '[...]met diegene had ik verder ook niet echt een hele goede band ofzo. Dus dan is het toch wel weer jammer dat je dan niet ja. Hoe zeg je dat? Niet het begrip krijgt wat je had verwacht zeg maar. Dus dan denk ik: 'Naja dan ga ik er verder ook niet.' Vaak krijg je hier wel te horen als, als je het dan met je SLB'er bespreekt: 'Ja, het is goed dat je het met mij bespreekt, maar ga dan ook nog even langs de decaan.' Omdat het belangrijk is dat die er dan vanaf weet, maar dan denk ik: 'Maar ja, ik vind dit dan even belangrijker dan die decaan, want ik kom er zelf wel uit bijvoorbeeld.'

De meeste studenten geven verder aan dat het contact met de slb-er in het derde en vierde jaar niet meer zo goed is. De meesten hebben dan een andere slb-er dan in zijn of haar eerste jaar en ze zien de slb-er minder vaak door de stageperiode. De studenten geven aan dat continuïteit in slb-ers fijn zou zijn, aangezien ze dan al langere tijd weten hoe de thuissituatie is en hier daardoor beter mee om zouden kunnen gaan.

Zijn jonge mantelzorgers aan de Faculteit Maatschappij en Recht (over)belast?

Opvallend is dat de meeste jonge mantelzorgers aangeven dat ze de zorg geven uit liefde en dat ze het als normaal beschouwen. De meeste respondenten geven ook aan dat ze langzamerhand (bewust of onbewust) in de zorgende rol terecht zijn gekomen. De een vindt het minder leuk dan de ander, maar ze doen het sowieso.

Respondent 13: '[...]mantelzorgers zijn is voor mij niet altijd echt bewust geweest zeg maar.'

Respondent 3: 'Naja, iedereen in ons gezin doet wel redelijk veel voor ze, maar gewoon voor mijn eigen gevoel heb ik zoiets. Nou is ie er nog en hij is nog best wel helder in vergelijking met mijn andere oma dan zeg maar. Dus toen, naja, dan heb ik zoiets van: 'Ik heb er zelf nog heel veel aan.' En naja, het geeft me gewoon wel een goed gevoel dat ik zoiets heb van: 'Ja, maar dat is familie, dus dat gaat voor zeg maar.'

Respondent 2: 'Ik heb zoiets van ja het is toch gewoon normaal dat je iemand helpt in je omgeving als het wat minder gaat. En dat ging in etappes.'

Respondent 10: 'En ik vind het dan ook zo vervelend om te zeggen nee ik doe het niet, want er was ook niemand anders om het te doen op dat moment. Dus dan deed ik het wel, eh ja dat doe je gewoon. Want iemand is ziek. Dus ik bedoel je hebt ook niet echt een keuze op dat moment. Maar dan had ik gewild dat er wel een keuze was zeg maar. Dat er iemand anders was.'

Wel geven de respondenten regelmatig aan dat ze stress ervaren en minder energie hebben voor school of privé dingen. Sommige respondenten wijten dit duidelijk aan de combinatie zorg/studie/privé, terwijl anderen de zorg niet als stressfactor beschouwen.

Respondent 2: 'Nee niet per se. Ik heb het wel eens gedaan dat ik deadlines had voor school. Denk ik van nou ik neem dat mee en dat je je niet ertoe kan zetten daar. Ja dat vond ik dan wel lastig, dat gaf me dan veel stress. Maar voor de rest valt het wel mee.'

Respondent 10: 'Nou eerst vond ik het niet erg, maar later vond ik het wel eh een last eigenlijk. Ook in verband met school vooral, en mijn vrije tijd die ik dan op moest geven.'

Een enkele student geeft aan specifiek behoefte te hebben aan emotionele ondersteuning. Deze studenten hebben echter zelf al gezocht naar mogelijkheden hierin in de vorm van een student psycholoog of een coach. De studenten die deze ondersteuning zochten waren ook de enige twee die zichzelf zagen als overbelast.

Aan het eind van het interview is de studenten de Caregivers Strain Index (CSI) voorgelegd. De CSI is een gevalideerde schaal waarmee de belasting van een mantelzorgers gemeten kan worden. De schaal omvat 13 stellingen over zorg en zorgverlening, waarop de respondent door Ja of Nee te antwoorden kan aangeven welke belastende situaties zich bij hem of haar voordoen. Bij 0-6 keer 'Ja' is de



mantelzorg (nog) niet belast, bij 7-10 keer 'Ja' is de mantelzorg belast en bij 11-13 keer 'Ja' is de mantelzorg zwaar belast (www.expertisecentrummantelzorg.nl).

Omdat het merendeel van de jongeren redelijk makkelijk praat over de zorgsituatie en zelfs aangeeft zichzelf niet overbelast te vinden, is het interessant om te zien dat uit de scores op de CSI blijkt dat de meesten wel belast zijn. Slechts twee van de 16 geïnterviewden antwoordden minder dan zeven keer 'ja'; een van de 16 gaf vaker dan 11 keer een 'ja'- antwoord.

Ervaringen met Co-Care-It

Enkele jonge mantelzorgers hebben een kit mee naar huis gekregen, de Co-Care-It kit². Co-Care-It onderzoekt hoe technologie kan helpen een mantelzorg te ondersteunen en te ontlasten. Er wordt technologie ingezet (in de vorm van een kit) om te identificeren wat wel en wat niet goed gaat tijdens het geven van zorg.

De kit bestaat uit een telefoon en een mantelzorgboekje. Gedurende twee weken wordt van de student gevraagd de dagelijkse bezigheden bij te houden in het dagboekje en enkele keren per dag een foto te maken van zijn of haar bezigheden (als er een alarm gaat op de telefoon). Het boekje bevat ook specifieke vragen over de zorg die wordt verleend, hoe de student zich hierbij voelt en wat de leuke en minder leuke momenten zijn. Op welk moment het dagboekje ingevuld dient te worden is aan de student zelf.

Nadat de kit gedurende twee weken is gebruikt wordt er samen met de mantelzorg naar oplossingen gezocht ter vermindering van de ervaren belasting. Hierbij worden de foto's die de student heeft gemaakt als uitgangspunt genomen. Door het schrijven over de zorg en het maken van foto's op willekeurige momenten is het de bedoeling dat de mantelzorg gaat nadenken over de zorg en ook gaat nadenken of de behoefte bestaat aan mantelzorgondersteuning. Door middel van de kit krijgen mantelzorgers de mogelijkheid om de zorg die ze geven op verschillende manieren vast te leggen en te reflecteren op hoe zij deze zorg ervaren.

Na het gebruik van de kit leken de mantelzorgers zich meer bewust te zijn van de zorg die ze geven, wat ze allemaal doen op een dag en waren ze zich bewuster van de belasting. Opvallend was ook dat de CSI toenam na het afnemen van de kit.

Tot slot

Uit de bovenstaande gegevens kan tot nu toe worden opgemaakt dat een merendeel van de respondenten belast is, maar dat ze het geven van zorg als vanzelfsprekend zien en zichzelf meestal niet als belast beschouwen. De studenten lopen vertraging op door de combinatie van zorg en studie,

² Deze kit is ontwikkeld binnen het HvA onderzoeksproject Co-Care-It, waarbinnen gewerkt wordt aan de ontwikkeling van een digitale manier om mantelzorgers te ondersteunen en te ontlasten waardoor zorgtaken beter vol te houden zijn. (<http://digitallifecentre.nl/projecten/co-care-it>)



maar ze zullen slechts in uiterste gevallen vragen om hulp van de HvA (in de vorm van een extra herkansing of meer tijd).

Respondent 7: 'Ik vraag niet zo snel om hulp [...] omdat... ik heb geen idee... ik denk dat... omdat ik er al zo lang in zit dat ik denk het is niet eens zo erg, het kan wel, maar eigenlijk kan het niet omdat het toch wel invloed heeft op het presteren van mijn studie. [...] Het is voor mij eigenlijk zo normaal, dat het er gewoon bij hoort. Dus ik heb niet echt het gevoel van, wow dit is erg, ik moet hulp inschakelen'.

In vervolg op deze kwalitatieve -, en de eerder verzamelde kwantitatieve gegevens, zal het onderzoek uitgebreid worden naar de Faculteit Gezondheid. In samenwerking met een groep studenten worden er vragenlijsten uitgezet en kwalitatieve interviews afgenomen. Het doel is om een nog uitgebreider beeld van jonge mantelzorgers aan de HvA te krijgen en de faculteiten te vergelijken.