

***Jongeren met een langdurig ziek familielid
Projectverslag***

***Jongeren met een langdurig ziek familielid
Projectverslag***

**GGD Rotterdam en omstreken
Cluster Jeugd
Juli 2006**

Auteur Lucia Tielen, Ginkgo Zorgprojecten

Projectgroep Erik Jan de Wilde (projectleider), Toon Voorham (tot april 2005), Marga Wijburg, Ingrid de Gruijter, Saskia van de Merwe (vanaf april 2005), Arthur Brussée (vanaf december 2005), Nan ten Thije (uitvoerend coördinator tot januari 2006), Nico Filon (tot juni 2003), Petra van de Looij, Lucia Tielen (uitvoerend coördinator vanaf januari 2006), Bert van Oostenbrugge (coördinator Steunpunt Mantelzorg Feijenoord), Hermine Koning (coördinator Steunpunt Mantelzorg Hoogvliet vanaf juli 2005), Emile van der Steen (coördinator Steunpunt Mantelzorg Hoogvliet tot maart 2005), Liesbeth Vleghaar (tot juni 2004)

Onderzoeksgroep Erik Jan de Wilde (onderzoeksleider), Petra van de Looij, Judith Goldschmeding, Dick Butte, Richard Bateman (tot maart 2005)

Secretariële ondersteuning Joke Leenhouts

Adviseur Lucia Tielen, Ginkgo Zorgprojecten

Informatie

GGD Rotterdam e.o.

Erik Jan de Wilde

E: dewildee@ggd.rotterdam.nl

T: 010 433 94 51

Postbus 70032

3000 LP Rotterdam

www.ggd.rotterdam.nl

Over dit rapport

Dit rapport is het verslag van het project *Jongeren met een langdurig ziek familielid* dat in de periode van januari 2004 tot juli 2006 door de GGD Rotterdam e.o. is uitgevoerd.

Dit project richt zich op jongeren in het voortgezet onderwijs die opgroeien met een vader of moeder, broer of zus of ander naast familielid met langdurige en/of ernstige ziekten: somatische chronische ziekte, psychische ziekte of verslaving. Door middel van een systematische preventieve aanpak wil het project deze jongeren vroegtijdig de nodige aandacht en steun bieden en zo nodig verwijzen naar verdere hulp dicht bij huis.

Een onderzoek dat parallel loopt aan dit project¹, heeft als doel de omvang en aard van de problematiek van deze groep jongeren in kaart te brengen en de ervaringen met en opvattingen over de ontwikkelde preventieve aanpak van de betrokkenen in beeld te brengen. Van dit onderzoek is een aparte rapportage verschenen (*'Jongeren met een langdurig ziek familielid', Onderzoeksverslag*, Judith Goldschmeding, Petra van de Looij, Dick Butte; Rotterdam: GGD Rotterdam e.o., juli 2006).

Zie de inhoudsopgave hierna voor een overzicht van de inhoud van dit rapport.

¹ Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door het ministerie van VWS, directie Maatschappelijke Ondersteuning (mantelzorg).

Inhoudsopgave

1. Aanleiding tot en beschrijving van het project	9
1.1 Aanleiding	9
1.2 Begrip jonge mantelzorgers	10
1.3 Beschrijving van het project	11
1.4. Opzet van het project	12
2. Uitvoering, resultaten en aanbevelingen voor vervolgacties	14
2.1. Werkgroep A <i>Monitoren en terugkoppelen</i>	14
2.2. Werkgroep B <i>Jeugdverpleegkundigen in gesprek met jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid</i>	16
2.3. Werkgroep C <i>Wijkgerichte steun en zorg aan jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid</i>	19
2.4 Publiciteit en overige werkzaamheden	22
3. Uitkomsten: systematische preventieve methode	25
3.1 JMR-vragenlijst	25
3.2 Preventief gesprek	26
3.3 Werken met de richtlijn <i>Jongeren met een langdurig ziek familielid</i>	28
3.4 Begrip jonge mantelzorger	30
3.5 Inzet van Steunpunten Mantelzorg	31
4. Samenvattende algemene terugblik en discussie	35
4.1 Risicogroep	35
4.2 Systematische preventieve methode	35
4.3 Verdere steun en hulp	36
4.4 Ontbreken van wijkgericht aanbod	36
4.5 Onvoldoende bewustzijn en toerusting	37
4.6 Stil leed	37
4.7 Uitbreiding naar het basisonderwijs	38
Bijlage 1: Vragen in de Jeugdmonitor Rotterdam	39
Bijlage 2: Samenvatting onderzoek <i>Jongeren met een langdurig ziek familielid</i>	41
Bijlage 3: Subdoelstellingen, behaalde resultaten en aanbevelingen	46

1 Aanleiding tot en beschrijving van het project

Inleiding

Het project *Jongeren met een langdurig ziek familielid* richt zich op de problematiek van jongeren in het voortgezet onderwijs die opgroeien met een langdurig ziek familielid: een vader of moeder, broer of zus met langdurig somatische klachten, psychische problematiek of verslavingsproblematiek. Kenmerkend is dat deze jonge mensen taken en verantwoordelijkheden hebben die niet passen bij hun leeftijd en ontwikkeling. Daarnaast kan de problematiek van de ouders de opvoeding verstoren. Deze jongeren lopen hierdoor een verhoogd risico op problemen. De problematiek van deze jongeren wordt nog weinig erkend en herkend². Daardoor ontbreekt het veelal aan vroegtijdige signalering en preventieve steun en hulp.

In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk staat beschreven wat de aanleiding is tot het project (1.1). Jongeren met een langdurig ziek familielid worden ook wel aangeduid met jonge mantelzorgers. In paragraaf 1.2 staan enkele opmerkingen over deze verschillende omschrijvingen. Paragraaf 1.3 geeft een beschrijving van het project: de missie en de strategie, de werkwijze in het kort en het doel. De laatste paragraaf 1.4 gaat in op de opzet van het project: de drie deelprojecten en de inrichting van het project.

1.1 Aanleiding

In het kader van het provinciale themajaar *Mantelzorg en vrijwilligers in de zorg* is in 2001 het pilotproject 'jonge mantelzorgers' uitgevoerd³. Dit pilotproject vond plaats in de regio Rotterdam in de gebieden Hoogvliet, Capelle aan den IJssel en Krimpen aan den IJssel.

De voornaamste doelstellingen van het project waren het bewust maken van de problematiek bij leraren en hulpverleners, (h)erkenning van de groep van de jonge mantelzorgers en bevordering van lotgenotencontact.

Tijdens een werkconferentie over de resultaten van het project werd de wens uitgesproken om tot meer preventie en een structurele aanpak van de problematiek te komen. Het bureau Stedelijke Ondersteuning Mantelzorg (SOM) van de GGD Rotterdam e.o. heeft dit opgepakt en uitgewerkt in een projectplan het *Integraal Werkplan, Jongeren met een langdurig ziek familielid* (juni 2003)⁴. Vanaf januari 2004 is het project *Jongeren met een langdurig ziek familielid* bij de GGD Rotterdam en omstreken van start gegaan.

² *Jonge mantelzorgers*, factsheet Expertisecentrum Informele zorg, Lucia Tielen, Utrecht: NIZW/EIZ, 2003.

³ Het betrof een samenwerkingsverband tussen de provincie Zuid-Holland, GGD Rotterdam e.o. (SOM), Steunpunten Mantelzorg in Hoogvliet en Capelle/ Krimpen aan den IJssel, Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) en werkgroep Zij aan zij - jongeren met een chronisch zieke ouder.

⁴ Tielen, 2003

1.3 Begrip jonge mantelzorgers

Het idee voor het project is dus ontstaan vanuit de kant van de mantelzorgondersteuning en wil erkenning van het feit dat ook jonge kinderen mantelzorgers kunnen zijn. Onder jonge mantelzorgers worden thuiswonende kinderen en jongeren tot ongeveer 21 jaar verstaan die extra taken uitvoeren als gevolg van het feit dat er in het gezin een familielid is met langdurige - meer dan drie maanden - beperkingen door chronische somatische ziekte, handicap, chronische psychische ziekte of alcohol-, drugs- of gokverslaving⁵. Bij extra taken moet niet alleen gedacht worden aan huishoudelijke taken en de oppas aan broertjes en zusjes, maar ook aan lichamelijk verzorgende taken zoals de zieke wassen, medicijnen toedienen, helpen bij de toiletgang en aan emotioneel verzorgende taken zoals troosten, vermaken en gesprekspartner zijn. Daarnaast zijn er nog taken als medicijnen ophalen bij de apotheek, de zieke begeleiden bij ziekenhuisbezoek en zo nodig optreden als tolk.

Niet alle kinderen en jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid zijn jonge mantelzorgers, omdat niet alle kinderen en jongeren extra taken hoeven uit te voeren. Er zijn dan in het gezin voldoende volwassenen die in principe deze taken vervullen. Maar de specifieke thuissituatie is wel van invloed op het leef- en opvoedklimaat in het gezin. Zo kan de situatie van de ouders de opvoeding (positief en/of negatief) beïnvloeden, kan het gezinsinkomen drastisch beperkt zijn en kunnen gewoontes sterk veranderd zijn.

Jonge mantelzorgers én jongeren die geen mantelzorgtaken uitvoeren maar wel invloed ervaren van de specifieke thuissituatie, lopen verhoogd risico om in hun ontwikkeling te worden bedreigd en als gevolg hiervan uit balans te raken. Dit kan bij beide groepen jongeren overbelasting tot gevolg hebben.

Voor dit project is gekozen voor de omschrijving van 'jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid'. Hiermee worden dus zowel jongeren bedoeld die wel als jongeren die geen extra taken uitvoeren; beide groepen jongeren lopen kans op verstoring van hun ontwikkeling.

Toch is het zinvol om in sommige situaties in contact met jongeren zelf en met volwassenen in de omgeving van deze jongeren, het begrip jonge mantelzorger te introduceren. Dit is in situaties als het vermoeden bestaat dat de jongere of anderen in het gezin gebaat is bij mantelzorgondersteuning, zoals praktische hulp, emotionele steun en lotgenotencontact.

Daarbij is het zinvol om in situaties waarbij een claim wordt gelegd op de inzet van jongeren in de zorg thuis - jongere voert volgens indicatiestelling 'gebruikelijke zorg' uit - , attent te zijn en voor de belangen van de jongeren op te komen. Vanuit bijvoorbeeld een Steunpunt Mantelzorg kan er in dit soort situaties ondersteuning verleend worden.

⁵ In dit project wordt deze groep jongeren samengevat onder 'jongeren met een langdurig ziek familielid'.

1.4 Beschrijving van het project

Missie en strategie

De missie van het project is herkenning en erkenning van de problematiek van in Rotterdam naar schoolgaande jongeren die thuis opgroeien met een langdurig ziek familielid en adequate preventieve steun- en hulpverlening aan deze groep jongeren.

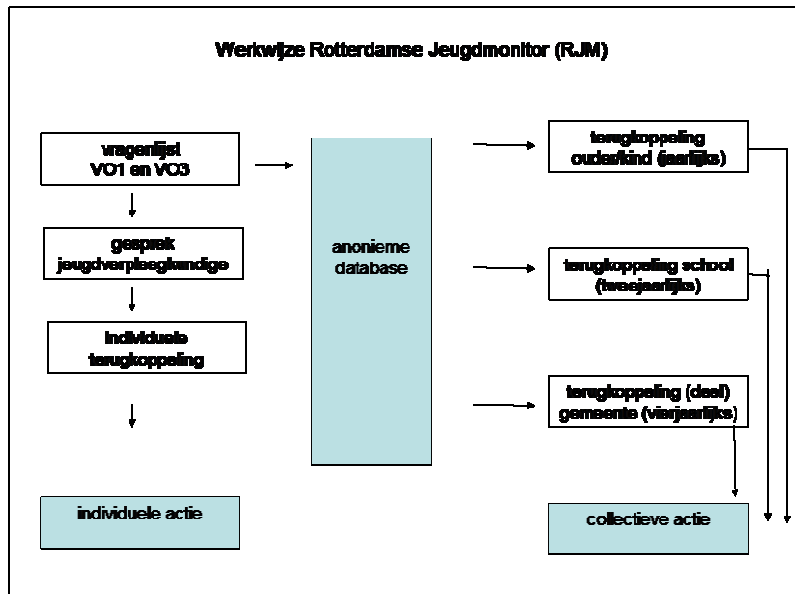
De strategie richt zich op de aansluiting bij/integratie van de steun- en hulpverlening binnen de bestaande zorgstructuren voor jongeren in moeilijke gezinsomstandigheden. Binnen de reguliere werkwijzen van de jeugdgezondheidszorg (met name de Jeugdmonitor Rotterdam) en de Steunpunten Mantelzorg krijgt de signalering en steun- en hulpverlening van jongeren met een langdurig ziek familielid een structurele plaats. Dit houdt in dat jongeren die meer hulp nodig hebben dan kortdurende steun- en hulpverlening adequaat verwezen worden binnen de reguliere dienst- en hulpverlening, dicht bij de eigen thuissituatie (= wijkgericht werken).

Werkwijze in het kort

Het project sluit aan bij de reguliere werkwijze binnen de jeugdgezondheidszorg van de GGD Rotterdam e.o. In het kort houdt de reguliere werkwijze in dat bij alle brugklassers en derdeklassers van het voortgezet onderwijs de vragenlijst van de Jeugdmonitor Rotterdam (JMR) wordt afgenomen. In het kader van het project zijn hierin vragen opgenomen over het vóórkomen van het opgroeien met een langdurig ziek familielid (zie bijlage 1). Alle brugklassers komen vervolgens bij een jeugdverpleegkundige op gesprek (het PPG, Preventief Psychosociaal Gesprek), derdeklassers alleen op indicatie (een OOI, Onderzoek op Indicatie), wanneer uit de ingevulde vragenlijst blijkt dat er aanleiding voor is. Het opgroeien met een langdurig ziek familielid is vervolgens onderwerp van gesprek met de jeugdverpleegkundige. Om jeugdverpleegkundigen te ondersteunen bij de gesprekken is er een richtlijn. Jongeren die (meer) hulp nodig hebben dan een of enkele gesprekken met de jeugdverpleegkundige worden verwezen naar meer gespecialiseerde hulpverlening. Hulpmiddel hierbij is de sociale kaart *Jongeren met een langdurig ziek familielid*.

De Steunpunten Mantelzorg in het werkingsgebied van de JMR werken aan bewustwording van de problematiek van de scholen en andere organisaties in de directe omgeving van de jongeren en aan een (meer) samenhangend aanbod aan steun en hulp voor de groep jongeren die opgroeien met ernstige en langdurige ziekte en zorg in hun nabijheid.

In onderstaande figuur is schematisch de werkwijze weergegeven:



Doel

Het project stelt zich ten doel: de ontwikkeling en implementatie van een integrale, preventieve aanpak van de problematiek van de in Rotterdam schoolgaande jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid.

In het integraal werkplan van het project⁶ is dit doel uitgewerkt in een aantal subdoelen. In bijlage 3 zijn deze subdoelen beschreven en is aangegeven of en in welke mate deze subdoelen zijn gerealiseerd.

1.5 Opzet van het project

Deelprojecten

Het project bestaat uit drie deelprojecten:

A. Monitoren en terugkoppelen

Binnen het deelproject A zijn de doelen en activiteiten gericht op de systematische signalering van jongeren met een langdurig ziek familielid, zowel op individueel als collectief niveau, waarbij de omvang en aard van de problematiek in kaart worden gebracht. Verder richt het project zich op het terugkoppelen van de informatie naar alle betrokkenen op alle niveaus.

B. Jeugdverpleegkundigen in gesprek met jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid

Het doel van deelproject B is om jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid op een systematische wijze (h)erkenning te bieden en indien nodig hen helpen de weg te vinden naar adequate steun of hulp. De activiteiten richten zich op het ontwikkelen van een systematische manier

⁶ Tielen 2003

van werken, waardoor jeugdverpleegkundigen met de jongeren in gesprek raken over de problematiek en de nodige vervolgacties kunnen ondernemen.

C. Wijkgerichte steun en zorg aan jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid

Deelproject C stelt zich ten doel om lotgenotencontact te organiseren en op wijkniveau de samenwerking tussen relevante organisaties en instellingen te bevorderen zodat samenhangende en op elkaar afgestemde steun en hulp dicht bij het gezin geboden kan worden.

Naast het werk dat binnen deze werkgroepen verricht wordt, zijn er werkzaamheden gericht op publiciteit en verslaglegging.

Inrichting project

De projectorganisatie is als volgt ingericht:

Coördinerende projectgroep

De coördinerende projectgroep, die onder leiding staat van de projectleider, is eindverantwoordelijk voor het verloop en de resultaten van het project.

Coördinatoren werkgroepen

De werkgroepen A, B en C werken ieder aan de doelstellingen van de werkgroep onder leiding van een coördinator. De coördinatoren van de werkgroepen zitten in de coördinerende projectgroep.

Uitvoerend coördinator

De uitvoerend coördinator is als een spin in het web en fungeert als secretaris van de coördinerende projectgroep.

Adviseur

Het project laat zich bijstaan door een adviseur, tevens initiatiefnemer tot dit project en expert in de problematiek van gezinnen met een ziek of gehandicapt familielid.

Rapportage

De uitvoerend coördinator heeft regelmatig overleg met de projectleider. De projectleider rapporteert aan het management van de GGD Rotterdam e.o.

2 Uitvoering, resultaten en aanbevelingen voor vervolgacties

Inleiding

In dit hoofdstuk staan de werkzaamheden en de resultaten van de drie werkgroepen beschreven.

Voor zover van toepassing worden er adviezen voor vervolgacties gegeven.

Tot slot staat beschreven welke acties zijn uitgevoerd om het project in de publiciteit te brengen, zowel intern bij de GGD Rotterdam e.o. als extern.

2.1 Werkgroep A Monitoren en terugkoppelen

Onderzoek

Werkgroep A heeft onderzoek uitgevoerd:

- naar de aard en omvang van de problematiek;
- naar de ervaringen en meningen van jongeren, jeugdverpleegkundigen en andere hulpverleners/beroepskrachten over de preventieve aanpak. Van dit onderzoek is een apart rapport verschenen⁷. De conclusies uit dit onderzoek zijn als bijlage 2 toegevoegd aan dit rapport.

Terugkoppeling scholen

Binnen de GGD Rotterdam e.o. zijn er functionarissen die de gegevens uit de JMR terugkoppelen naar de scholen. Dit gebeurt in een gesprek tussen de school en de interventiedeskmedewerker eens per twee jaar. Op basis van dit gesprek maakt de school een plan voor het oppakken van bepaalde gesignaleerde problemen. Tot nu toe stelt de school zelf prioriteiten.

Voor de leerlingen is er een leerlingenkrant met de uitkomsten van de JMR in algemene zin. Voor de docenten is er een handleiding met suggesties hoe de leerlingenkrant in de klas besproken kan worden.

Met de functionaris die de gegevens uit de JMR terugkoppelt naar de scholen voor voortgezet onderwijs heeft een overleg plaatsgevonden over de vraag hoe de problematiek van de groep jongeren die problemen ervaart als gevolg van de thuissituatie (= collectief) en van individuele jongeren (= individueel) het beste onder de aandacht van de scholen gebracht kan worden. Dit met als doel dat de scholen zich bewust worden van de omvang en aard van de problematiek en een actieve rol (gaan) vervullen in de aanpak van de problematiek: signaleren, steun verlenen en zo nodig verwijzen.

In dit overleg is het volgende geconstateerd:

- probleem is de relatieve onzichtbaarheid van de problematiek, waardoor het onderwerp zich niet als vanzelf opdringt;

⁷ *Onderzoeksverslag 'Jongeren met een langdurig ziek familielid'*, Judith Goldschmeding en Petra van de Looij-Jansen Rotterdam: GGD Rotterdam e.o., juli 2006

- bij scholen zal er een bewustzijn van de problematiek tot stand moeten komen; scholen komen pas in actie als de problematiek helder is aangetoond. Scholen moeten ook weten wat ze met signalen kunnen doen, naar wie of wat ze kunnen doorverwijzen;
- als het gaat om individuele jongeren ligt er voornamelijk een taak voor de jeugdverpleegkundigen. Zij kunnen in het social team of ZorgAdvies Team (ZAT) van de school casussen inbrengen. Hierbij gelden de normale privacyregels⁸.

De volgende suggesties werden gedaan voor acties richting scholen:

- doorverwijsmogelijkheden helder in kaart brengen;
- als vervolg op het onderzoek een factsheet met gegevens actief onder de aandacht van scholen brengen;
- na afloop van het project een miniconferentie voor de scholen organiseren;
- informatie op websites www.jeugdmonitorrotterdam.nl en www.opgroeien.rotterdam.nl plaatsen en actueel houden.

Als vervolg op dit overleg hebben interventied medewerkers van de GGD Rotterdam e.o. een scholingsbijeenkomst over dit onderwerp bijgewoond. Hierbij waren tevens medewerkers aanwezig die gegevens terugkoppelen naar het basisonderwijs.

Mede als gevolg hiervan zijn er meer directe contacten tot stand gekomen tussen de interventied medewerkers, enkele jeugdverpleegkundigen en consultants van Steunpunten Mantelzorg.

In de docentenhandleiding bij de JMR-leerlingenkrant voor de brugklas en derde klas 2005/2006 is een korte passage geweid aan jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid.

Advies voor verdere actie

In samenwerking met de interventied medewerkers verder uitwerken van een plan voor het actief benaderen van scholen. Zie hiervoor ook de suggesties die hierboven staan genoemd.

Overleg met de organisatoren van de *Trainingen 'Signaleren... wat nu?'* van de GGD Rotterdam e.o. over het aandacht besteden aan de problematiek binnen deze training.

Terugkoppeling deelgemeenten

Vanuit de JMR vindt er tevens terugkoppeling plaats naar de deelgemeenten en gemeente.

⁸ Zie: *Privacy op scholen en in multidisciplinaire zorgteams*, Leontien Sauerwein, NIZW Jeugd, Utrecht / Amsterdam: Uitgeverij SWP, 2005

Advies voor verdere actie

Als vervolg op het onderzoek de factsheet met gegevens actief onder de aandacht van (deel)gemeente(n) brengen. Indien miniconferentie voor scholen plaatsvindt, wethouder jeugdzaken / onderwijs uitnodigen.

Wethouder jeugdzaken / onderwijs uitnodigen voor expertmeeting over de resultaten van het project en het onderzoek, najaar 2006.

2.2 Werkgroep B Jeugdverpleegkundigen in gesprek met jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid***Ontwikkelen richtlijn***

Voor het voeren van een adequaat gesprek tussen de jeugdverpleegkundige en de jongere is een richtlijn ontwikkeld. Deze richtlijn beschrijft de voorgestelde werkwijze en benoemt de aandachtspunten. Er is een samenvatting van de richtlijn en een uitgebreide toelichting met achtergrondinformatie.

De belangrijkste onderdelen van deze richtlijn zijn tot stand gekomen in een bijeenkomst van drie jongeren met een langdurig ziek familielid, een jeugdverpleegkundige, een expert in de methode van de Korte Oplossingsgerichte Therapie en de adviseur van het project. Op basis hiervan is een eerste concept gemaakt. Dit concept is voorgelegd aan enkele jeugdverpleegkundigen en de drie jongeren, waarna hun op- en aanmerkingen zijn verwerkt. In verschillende bijeenkomsten met de jeugdverpleegkundigen (zie hierna) is om reacties gevraagd op de richtlijn.

Tevens zijn de ervaringen met het werken met de richtlijn in het onderzoek (zie onderzoeksrapportage) geïnventariseerd.

Op basis van al deze gegevens is de richtlijn bijgesteld en in juli 2006 vastgesteld.

Advies voor verdere actie

De richtlijn opnemen in het digitale bestand met richtlijnen voor de jeugdverpleegkundigen.

Over twee jaar richtlijn evalueren en bijstellen.

Instructie jeugdverpleegkundigen

Er hebben in verschillende fases van het project in totaal vier bijeenkomsten plaatsgevonden met de jeugdverpleegkundigen van de GGD Rotterdam e.o.. Doelen van deze bijeenkomsten waren:

- informatie over het doel, de opzet en de voortgang van het project;

- motiveren tot actieve deelname;
- bijscholing over de problematiek;
- instructie in het werken met de richtlijn (en instructie in zaken die met het onderzoek samenhangen, zoals het invullen van registratieformulieren);
- ruimte bieden om ervaringen met het werken met de richtlijn te bespreken.

Er is halverwege de projectperiode een aparte bijeenkomst geweest voor de nieuwe jeugdverpleegkundigen, samen met de interventie medewerkers en de coördinatoren van de Steunpunten Mantelzorg.

In de reguliere werkbesprekingen in de verschillende teams is het project meermalen besproken. Door middel van digitale berichten zijn de jeugdverpleegkundigen gedurende de projectperiode op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen binnen het project.

Bevindingen:

De jeugdverpleegkundigen zijn in principe goed gemotiveerd om extra aandacht te schenken aan de groep jongeren die opgroeien met ziekte en zorg thuis. De ontwikkelde richtlijn lijkt redelijk aan te sluiten bij de reguliere werkwijze van de jeugdverpleegkundigen.

Grootste knelpunten die door de jeugdverpleegkundigen meermalen zijn genoemd zijn:

- de beschikbare tijd en het feit dat er in een gesprek met de jongere meestal nog meer punten zijn die aandacht behoeven;
- de geringe doorverwijsmogelijkheden.

Advies voor verdere actie

Presentatie van de eindresultaten van het project en het onderzoek aan de groep jeugdverpleegkundigen en artsen.

Onderwerp als vast punt opnemen in reguliere werkwijzen, onder meer als punt van intervisie en werkbesprekingen.

Methode van werken afstemmen met andere reguliere methodes bij min of meer vergelijkbare problematiek van groepen jongeren, zoals jongeren die depressief zijn. In komende bij- en nascholing hier actief aandacht aan besteden.

Plan opstellen voor het oplossen van de problemen rond goede doorverwijzing.

Sociale kaart

Er is een sociale kaart ontwikkeld voor de (doorverwijs)mogelijkheden aan steun en hulp aan jongeren die opgroeien met ziekte en zorg thuis. Hierin is een onderverdeling gemaakt naar:

- aard van de beperking van het zieke familielid (lichamelijke ziekte, psychische ziekte, verslaving);
- verschillende behoeften van jongeren aan steun en hulp (zoals informatie, gespreksgroep, praktische hulp, lotgenotencontact).

De sociale kaart is tijdens een bijeenkomst met jeugdverpleegkundigen aan hen uitgereikt en toegelicht.

Bevindingen:

- er zijn door de jeugdverpleegkundigen geen specifieke opmerkingen gemaakt over de sociale kaart;
- niet alle nieuwe jeugdverpleegkundigen beschikken over de richtlijn en de sociale kaart.

Advies voor verdere actie

Sociale kaart uitbreiden met gegevens van organisaties uit omliggende gemeenten, aangezien jongeren niet alleen uit Rotterdam komen, maar ook uit de gemeenten om Rotterdam heen. Dit in verband met de aanpak om de steun en hulp zo dicht mogelijk rondom het gezin te organiseren.

Bij evaluatie van de richtlijn na bijvoorbeeld twee jaar ook de sociale kaart evalueren.

Sociale kaart integreren in het algemene systeem van doorverwijsmogelijkheden.

Afspraak maken over actueel houden van de sociale kaart.

Materialen voor jongeren

Er zijn verschillende materialen ontwikkeld die de jeugdverpleegkundigen tijdens het gesprek uit kunnen reiken aan de jongeren:

- jojo met tekst;
- sticker met zelfde tekst als op jojo's.

Daarnaast is gebruik gemaakt van het zogenaamde muizentrapje: een uitvouwfolder met meer uitgebreide informatie voor jongeren over 'jonge mantelzorgers' en mogelijkheden voor verdere informatie of contact: *Jij bent niet de enige* (Meldpunt Capelle - Krimpen a/d IJssel).

Bevindingen:

- een groot aantal jeugdverpleegkundigen voelde zich niet plezierig bij het uitdelen van de jojo's. Zij hadden de indruk dat jongeren de jojo te kinderachtig zouden vinden. Op hun verzoek is toen de sticker met dezelfde tekst gemaakt;
- de folder *Jij bent niet de enige* bevat geen actuele informatie over instanties die verder steun en hulp bieden en recente websites;
- uit het onderzoek blijkt dat de meeste jeugdverpleegkundigen de stickers of folders uitdelen. Dit is een verbetering ten aanzien van de oude werkwijze waar het meegeven van informatiemateriaal niet standaard was.

Advies voor verdere actie

Zorg dragen dat de materialen beschikbaar zijn en actueel blijven.

Jeugdverpleegkundigen regelmatig attenderen op deze materialen en het gebruik er van.

Laten ontwikkelen van affiches voor in scholen met tekst als 'praten helpt' en met enkele webadressen (zie affiche *Praten helpt!* van het Trimbos-instituut; www.trimbos.nl);

Hierop aansluitend heel beknopte folder voor de jongere die de jeugdverpleegkundige kan meegeven aan de jongeren, maar die ook gewoon op school uitgedeeld kan worden. N.B. Eerst de uitvouwfolder *Jij bent niet de enige* evalueren en op basis van de uitkomsten besluiten of er een nieuwe aangepaste folder dient te komen.

2.3 Werkgroep C Wijkgerichte steun en zorg aan jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid

Deelnemende Steunpunten Mantelzorg

In de SOM is de afspraak gemaakt dat de Steunpunten Mantelzorg Feijenoord en Hoogvliet als pilot aan het project deelnemen. De ervaringen uit deze pilots zullen na afloop van het project aan de aan de SOM deelnemende Steunpunten Mantelzorg worden overgedragen.

De Steunpunten Mantelzorg Feijenoord en Hoogvliet stelden zich tot doel om contact te leggen met de scholen voor voortgezet onderwijs en zo mogelijk een presentatie in het social team/ZAT te houden over 'jonge mantelzorgers'. Dit vanuit de aanname dat hierdoor bij scholen en in het social team/ZAT een verhoogd bewustzijn ontstaat en de scholen een rol op zich (gaan) nemen in de aanpak van de problematiek: signaleren, steun verlenen en adequaat verwijzen.

Feijenoord

Scholen voor voortgezet onderwijs in de deelgemeente zijn aangeschreven met informatie over mantelzorg. Daarna zijn de scholen gebeld met de vraag of de coördinator langs zou mogen komen

om informatie over het project en de problematiek te geven. Toen bleek dat er geen positieve reacties kwamen, is nogmaals een brief verzonden met hetzelfde verzoek.

De scholen bleken geen tijd of animo te hebben om de coördinator uit te nodigen voor een bijeenkomst van bijvoorbeeld een social team/ZAT.

Overige activiteiten:

- kennis gemaakt met de jeugdverpleegkundige die werkzaam is in Feijenoord;
- informatie gegeven aan de coördinator van zes zorgnetwerken in deelgemeente Feijenoord;
- telefonische informatie gegeven en schriftelijke informatie opgestuurd naar Albeda-college;
- informatie gegeven in het team van het algemeen maatschappelijk werk;
- informatie gegeven in het ouderenadvieswerk (jongeren die voor opa's en oma's zorgen);
- informatie gegeven aan verschillende jongerenwerkers van de Stichting Welzijn Feijenoord. Samen met de jongerenwerkers is er een themabijeenkomst bij een jongerenactiviteit verzorgd. Een andere jongerenwerker heeft het thema zelf besproken in een andere bijeenkomst van een groep jongeren;
- jojo's uitgedeeld op verschillende popfestivals in Rotterdam en Den Haag;
- buiten werkgebied: naar aanleiding van verspreiding van folders in dit gebied aan drie scholen telefonische informatie gegeven over individuele mantelzorgsituaties;
- basisonderwijs: twee keer informatie gegeven in het team schoolmaatschappelijk werk en samen met een schoolmaatschappelijk werker op een aantal basisscholen informatie gegeven over jonge mantelzorgers;
- de consulent heeft steun verleend aan individuele volwassen mantelzorgers. De jongeren uit deze gezinnen zijn door de consulent actief betrokken bij de steunverlening. Vanuit deze individuele gevallen zijn de scholen van deze jongeren benaderd. De individuele gevallen zijn als aanleiding gebruikt om met deze scholen over de groep jonge mantelzorgers in algemene zin te praten;
- informatie uitgewisseld met collega's provinciaal en landelijk. Hieruit voort is o.a. de nieuwsbrief *Its your life* van De Haagse Randgemeente ontstaan en is op www.blixum.nl aandacht besteed aan jonge mantelzorgers. Op woensdagavond was een chatsessie voor jonge mantelzorgers;
- deelgenomen aan de landelijke conferentie Max Laadvermogen op 7 februari 2006.

Bevindingen:

- het bleek ondanks herhaalde verzoeken niet mogelijk om werkbare contacten te leggen met de scholen in het voortgezet onderwijs. Dit in tegenstelling tot het leggen van contacten met de basisscholen;
- er is in algemene zin wel meer aandacht voor het thema jonge mantelzorgers, maar helaas niet op het voortgezet onderwijs;
- het lijkt dat er een grote kloof is tussen welzijnswerk cq. Steunpunt Mantelzorg en het voortgezet onderwijs;
- het lukt wel redelijk om met scholen in gesprek te raken naar aanleiding van individuele jongeren die bij het steunpunt bekend zijn;

- chatsessie op woensdagavond op de website Blixum.nl is niet goed bezocht en stopgezet;
- een deelgemeente is te klein van schaal om een lotgenotengroep te starten. Wel kan op deelgemeenteniveau aangesloten worden bij de activiteiten van het sociaal cultureel werk. Ook kan er aansluiting worden gezocht bij initiatieven die min of meer spontaan ontstaan, zoals een initiatief op een school voor een rouwgroep (groep voor kinderen die een familielid hebben verloren of ander groot verlies ervaren).

Advies voor verdere actie

Onderzoek welke bestaande netwerkpartners wel contact hebben met het voortgezet onderwijs. Hen vragen en toerusten om als ambassadeur 'jonge mantelzorgers' op te treden.

Factsheet met uitkomsten uit het onderzoek actief inzetten om een gesprek op gang te brengen.

Naar aanleiding van individuele mantelzorgsituaties contact opnemen met scholen en vervolgens de scholen attenderen op de grote groep jonge mantelzorgers.

N.B. Deze acties worden reeds door de coördinator van het Steunpunt Mantelzorg Feijenoord uitgevoerd.

Hoogvliet

In Hoogvliet is door de toenmalige coördinator aan de slag gegaan met het leggen van contacten. In maart 2005 is de coördinator weg gegaan en heeft het werk enkele maanden stilgelegen. De nieuwe coördinator heeft in het najaar van 2005 langzaam het werk weer opgepakt.

Activiteiten:

- contacten gelegd met: schoolmaatschappelijk werk van twee scholen in het voortgezet onderwijs; jeugdzorg; opbouwwerk Hoogvliet; jongerenwerk Hoogvliet; thuiszorg Rotterdam; coördinator Dosa (project dat als doel heeft jongeren die uit de boot dreigen te vallen op te sporen en weer in een positief traject te zetten), jeugdverpleegkundigen GGD Rotterdam e.o.;
- presentatie gegeven bij social team Penta College en social team Einstein Lyceum;
- presentatie gegeven bij project van het jongerenwerk in Hoogvliet;
- aanwezig geweest bij Kinderkookcafé De Kom en De Doorstroom;
- jojo's uitgedeeld tijdens diverse popfestivals in Den Haag en Rotterdam;
- bijeenkomst georganiseerd met vertegenwoordigers van het jongerenwerk Hoogvliet, GGD, Bureau jeugdzorg en schoolmaatschappelijk werk over het in beeld krijgen van jonge mantelzorgers en het aanbieden van ondersteuning. Vanuit dit overleg is het plan opgevat om een vakantiecamp aan te bieden. Mogelijk dat hieruit voort een contactgroep kan ontstaan;
- diverse landelijke bijeenkomsten en presentaties bijgewoond;
- deelgenomen aan de landelijke conferentie Max Laadvermogen op 7 februari 2006.

Bevindingen:

- de personen met wie een persoonlijk gesprek of bijeenkomst heeft plaatsgevonden, zeggen nauwelijks of niet jonge mantelzorgers te kennen. Er is wel bereidheid om jonge mantelzorgers op te sporen en te benaderen;
- huisartsen zijn moeilijk te bereiken;
- het steunpunt is in de periode dat de nieuwe coördinator werkzaam is, door jongeren niet benaderd met een vraag om informatie of steun.

Advies voor verdere actie

Voortzetten van het overleg met de groep die bereid is mee te werken aan een contactgroep of lotgenotengroep voor jonge mantelzorgers.

Mogelijke ambassadeurs benaderen en hen toerusten.

Stedelijke Ondersteuning Mantelzorg

De steunpunten die deelnemen aan de overleggen van de SOM zijn regelmatig geïnformeerd over het project.

Advies voor verdere actie

In SOM presentatie houden over de bevindingen en aanbevelingen. Bespreken wat de resultaten kunnen betekenen voor andere steunpunten in het werkgebied van de GGD Rotterdam e.o. en afspraken maken voor verdere acties.

Op gemeentelijk niveau een lotgenotengroep starten. In SOM de praktische uitwerking hiervan bespreken.

2.4 Publiciteit en overige werkzaamheden

Publiciteit

Intern GGD Rotterdam e.o.

Buiten hierboven beschreven activiteiten gericht op de deelnemende jeugdverpleegkundigen:

- diverse digitale berichten;
- mondelinge berichtgeving in diverse overleggen;
- verspreiding handout *Jongeren met een langdurig ziek familielid* (versie november 2004);
- verspreiding factsheet *Jongeren met een langdurig ziek familielid* (versie februari 2006).

Advies voor verdere actie intern

Presentatie in managementteam Jeugd.

Presentatie in team jeugdverpleegkundigen.

Berichtgeving van resultaten op intranet.

Actief verspreiding eindresultaten in vorm van actuele factsheet.

Extern

- Presentatie tijdens een uitwisselingsbijeenkomst van X-zorg voor consulenten Steunpunten Mantelzorg, september 2004;
- plaatsing handout op www.ggdkennisnet.nl, december 2004;
- posterpresentatie tijdens Nederlands Congres Volksgezondheidszorg, april 2005;
- videopresentatie, posterpresentatie en stand met informatie tijdens landelijke conferentie Max Laadvermogen, 7 februari 2006. Er is een factsheet uitgedeeld met voorlopige resultaten uit het onderzoek;
- verzending handout en factsheet op aanvraag.

Advies voor verdere actie

Persbericht met resultaten breed verspreiden.

Presentatie van de bevindingen uit het onderzoek en het project in de vorm van een factsheet. Deze plaatsen op in ieder geval www.ggdkennisnet.nl, www.eiz.nl, www.mezzo.nl, www.mantelzorg.nl

Artikel schrijven voor *G*, vakblad over gezondheid en maatschappij.

Overige werkzaamheden

Er is een aanvraag uitgedaan naar het ministerie van VWS⁹ voor de financiering van een expertmeeting in het najaar 2006.

Korte inhoud:

Bij ministeries, landelijke organisaties rondom gezin en jeugd en organisaties voor ontwikkeling en implementatie van kwaliteit en vernieuwingen in de zorg voor onze jeugd, ligt de verantwoordelijkheid om een antwoord te formuleren op de vraag hoe - rekening houdend met de uitkomsten van het

⁹ Het ministerie van VWS financiert tevens het onderzoek *Jongeren met een langdurig ziek familielid*.

project en het onderzoek van de GGD Rotterdam e.o. én met andere projecten en initiatieven voor min of meer dezelfde risicogroep - de aandacht en zorg voor de risicogroep kinderen en jongeren met een langdurig ziek familielid op een systematische en effectieve manier inhoud en vorm gegeven kan worden. Afhankelijk van het antwoord kunnen verdere stappen ondernomen worden om e.e.a. daadwerkelijk te realiseren.

Een expertmeeting is een adequate manier om met verantwoordelijken een antwoord te formuleren op hierboven genoemde vraag en met elkaar te bespreken welke acties en door wie verder ondernomen gaan worden. Verantwoordelijken zijn in ieder geval: ministerie van VWS (jeugdbeleid, mantelzorg/maatschappelijke ondersteuning, jeugdwelzijn), ministerie van onderwijs, GGD Nederland, thuiszorg (Z-org), gemeenten (VNG), Bureaus Jeugdzorg, (school)maatschappelijk werk, Steunpunten Mantelzorg (Mezzo), landelijke organisaties voor ontwikkelings- en implementatie (NIZW Jeugd en EIZ, RIVM, Trimbos, NIGZ).

Advies voor verdere actie

Eventuele vervolgacties zijn afhankelijk van de uitkomsten uit deze expertmeeting.

3 Uitkomsten: systematische preventieve methode

Inleiding

In dit hoofdstuk worden de bevindingen uit de drie werkgroepen en de resultaten uit het onderzoek met elkaar in verbinding gebracht en rond enkele thema's bij elkaar gezet. Per thema wordt vervolgens een beschouwing gegeven en worden aanbevelingen voor verdere actie gedaan.

Aan de orde komen de thema's:

- de JMR-vragenlijst (3.1);
- het preventieve gesprek (3.2);
- het werken met de ontwikkelde richtlijn 3.3);
- het begrip jonge mantelzorgers (3.4);
- en de inzet van de Steunpunten Mantelzorg (3.5).

Zie voor de conclusies uit het onderzoek bijlage 2.

3.1 JMR-vragenlijst

Bevindingen

Er is een systematische werkwijze ontwikkeld aansluitend bij de reguliere werkwijze van de JMR, waardoor het in principe mogelijk is individuele jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid op te sporen. De werkwijze houdt in dat in de JMR vragen zijn opgenomen over het vóórkomen van een langdurig lichamelijke ziekte, een psychische ziekte en/of een verslaving. Door de automatische verwerking van de antwoorden op het aandachtspuntenformulier (APF), kunnen jongeren die één of meer van deze items hebben aangekruist, worden geselecteerd.

Uit de gesprekken van de jeugdverpleegkundigen met de individuele jongeren konden door middel van gerichte vragen meer informatie verkregen worden over wie van de familie ziek is of zijn en welke ziekten of beperkingen zij hebben.

Beschouwing

De werkwijze met de JMR leidt tot een meer systematische manier van opsporen van jongeren met een langdurig ziek familielid en indien meer items op het APF zijn aangevinkt, tot de mogelijkheid om voorkomende problemen in onderlinge samenhang te brengen. Deze werkwijze maakt het in principe mogelijk om in het preventieve gesprek met de jongere in te gaan op de specifieke thuissituatie.

Advies voor verdere actie

Door de digitale versie van de JMR die in ontwikkeling is, wordt het mogelijk om op eenvoudige wijze 'door te vragen'. Hierdoor zal bij doorvragen een deel van de groep jongeren die in eerste instantie de vragen niet zoals bedoeld hebben opgevat, door de vervolgvragen als vanzelf afvallen. Dit geeft een meer werkelijkheidsgetrouw beeld van het voorkomen van de problematiek.

Tevens vergroot dit de kans dat de jeugdverpleegkundigen, wanneer ze met de jongere in gesprek gaan over hun thuissituatie, al een nauwkeuriger beeld heeft van de situatie.

Aanbeveling is dus om in een (volgende) versie van de digitale JMR verdiepende vragen op te nemen.

3.2 Preventief gesprek

Bevindingen

Uit het onderzoek blijkt:

- voor de komst van het project '*Jongeren met een langdurig ziek familielid*' was geen sprake van een structurele en uniforme werkwijze bij de jeugdverpleegkundigen ten aanzien van deze groep jongeren;
- ruim de helft van de jongeren (57%) geeft aan dat de jeugdverpleegkundige de eerste persoon is met wie de jongere praat over hoe het is om te leven in een gezin met een langdurig ziek familielid of -leden;
- volgens de jeugdverpleegkundigen is het geven van adviezen vaak nog niet aan de orde tijdens dit eerste gesprek;
- bijna de helft van de jongeren zegt één of meer dingen voor zichzelf te willen veranderen als dat mogelijk zou zijn. De jongeren geven aan vooral minder moe te willen zijn en meer vrije tijd te willen hebben;
- driekwart van de jongeren geeft aan het gesprek met de jeugdverpleegkundige over de thuissituatie als prettig te hebben ervaren. Zestien procent rapporteert heel veel aan het gesprek te hebben gehad;
- het grootste gedeelte van de jongeren met een langdurig ziek familielid vindt het belangrijk dat de GGD extra aandacht geeft aan jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid. Het bespreken van de thuissituatie wordt door een groot deel van de jongeren als positief ervaren.

Beschouwing

Doordat de groep jongeren met een langdurig ziek familielid middels de JMR-vragenlijst bekend is, blijkt het praktisch mogelijk te zijn om aansluitend bij de reguliere werkwijze van de jeugdverpleegkundigen een eerste preventief gesprek te voeren met individuele jongeren en zo nodig

de daarop volgende acties te ondernemen, bijvoorbeeld nog één of twee gesprekken met de jongere en eventueel de ouders en/of een doorverwijzing.

Uit de bevindingen komt het beeld naar voren dat het merendeel van de jongeren die thuis opgroeien met ziekte en zorg het gesprek tussen de jongere en de jeugdverpleegkundige als zinvol en prettig ervaart. Het gaat er dan in eerste instantie om het verhaal kwijt te kunnen en een luisterend oor te treffen. In mindere mate komen in het eerste gesprek direct al problemen of vragen aan de orde waarvoor de jongere een advies wil van de jeugdverpleegkundige.

Ruim de helft (56%) van de jongeren geeft aan één of meer taken vaak of heel vaak te doen. De meeste jongeren die extra taken uitvoeren (80%) helpen mee in het huishouden. Het minst vaak (26%) helpen jongeren met het verzorgen van de zieken zelf. Zevenenzestig procent van de jongeren aangeeft zich emotioneel belast te voelen door de thuissituatie. Ongeveer de helft van de jongeren geeft aan voor zichzelf iets te willen veranderen. Deze feiten maken dat er in principe voldoende aanleiding is om met de jongere - mogelijk op een ander moment - verder te praten over hoe hij of zij zich voelt en welke wensen de jongeren voor zichzelf heeft.

Over de preventieve werking van de aanpak is nu nog niets te concluderen. Het feit dat de jongeren aangeven dat het plezierig is hun hart te luchten, dat zij materiaal uitgedeeld hebben gekregen en dat sommigen adviezen hebben gehad, zegt nog niet dat dit vragen en problemen van jongeren voorkomt of vermindert. Waarschijnlijk dat nader onderzoek uitsluitsel geeft over de preventieve werking van de gehanteerde methode en op basis daarvan aanbevelingen kunnen worden gedaan over een effectieve preventieve aanpak.

Advies voor verdere actie

Het op systematische wijze opsporen van jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid en het voeren van een preventief gesprek met deze jongeren opnemen in de reguliere werkwijze van de jeugdgezondheidszorg.

Het hoofdaccent in de preventieve gesprekken leggen op het inventariseren van de feitelijke situatie en de beleving door de jongere van de situatie: 'een luisterend oor' bieden. De jeugdverpleegkundige maakt een inschatting van de situatie en handelt op basis hiervan. Dit kan bijvoorbeeld zijn: dat er een aantekening wordt gemaakt voor het volgende periodieke preventieve gesprek; dat de jongere een vervolgesprek met de jeugdverpleegkundige krijgt aangeboden om wat dieper op een en ander in te gaan; dat direct een verwijzing wordt geadviseerd.

Wensen voor verandering die de jongere heeft voor zichzelf tijdens het gesprek aan de orde laten komen. De jeugdverpleegkundige kan hierbij de ervaringen en wensen inbrengen van andere jongeren die in vergelijkbare situaties zitten, zoals moeheid en weinig vrije tijd. Als de jongere het

zinnig vindt, middels de methode van motivational interviewing werken aan gedragsverandering. In toekomstige trainingen motivational interviewing van (nieuwe) jeugdverpleegkundigen apart aandacht besteden aan de problematiek van jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid, bijvoorbeeld in de vorm van achtergrondinformatie, casusbeschrijvingen en opdrachten.

Vervolgonderzoek ontamen naar de preventieve werking van de aanpak zoals die in Rotterdam e.o. is ontwikkeld. De start van dit onderzoek lijkt zinvol ongeveer een jaar nadat de nieuwe werkwijze volledig is opgenomen in de reguliere werkwijze.

3.3 Werken met de richtlijn *Jongeren met een langdurig ziek familielid*

Bevindingen

Uit het onderzoek blijkt:

- de meeste jeugdverpleegkundigen hadden bij de introductie van het project neutrale of positieve verwachtingen ten opzichte van het project;
- de jeugdverpleegkundigen oordeelden voor de komst van het project neutraal of positief ten aanzien van hun eigen werkwijze met jongeren met een langdurig ziek familielid;
- uit de eindmeting komt naar voren dat de meeste jeugdverpleegkundigen niet kunnen aangeven of hun werkwijze verbeterd is met de komst van het project;
- uit de registratieformulieren die door de jeugdverpleegkundigen zijn ingevuld komt naar voren dat na de invoering van het project tijdens een groot deel van de gesprekken de richtlijn enigszins of volledig is gehanteerd;
- uit het registratieformulier blijkt dat voor driekwart van de gesprekken de jeugdverpleegkundige aangeeft dat de richtlijn bruikbaar is. De richtlijn wordt door de helft van de jeugdverpleegkundigen de moeite waard gevonden om op te nemen in de reguliere werkwijze;
- het grootste gedeelte van de jeugdverpleegkundigen is van mening dat de richtlijn voor zowel jongens als meisjes als jongeren van verschillende etnische herkomst evengoed toepasbaar is. Opvallend is dat uit de gegevens van de registratieformulieren verschillen worden gevonden naar geslacht voor het werken met de richtlijn en de bruikbaarheid van de richtlijn (voor beiden scoren meisjes hoger);
- opvallend weinig jeugdverpleegkundigen geven aan dat ze met behulp van de ontwikkelde richtlijn nu beter weten op welke dingen ze moeten doorvragen tijdens het gesprek met de jongeren;
- naar het oordeel van de jeugdverpleegkundigen zullen meisjes vaker dan jongens hun adviezen gebruiken en zijn meisjes gemotiveerder iets aan de thuissituatie te veranderen;
- de meeste jeugdverpleegkundigen delen aan de jongeren met wie ze over de thuissituatie spreken informatiemateriaal uit (stickertje of foldertje of jojo). Dit is een verbetering ten aanzien van de oude werkwijze waar het meegeven van informatiemateriaal niet standaard was;

- een aantal knelpunten in het werken met deze groep jongeren die in de nulmeting door de jeugdverpleegkundigen werden aangegeven worden in de eindmeting weer genoemd. Knelpunten in de doorverwijzing en tijdgebrek tijdens het gesprek lijken nog steeds aanwezig.

Beschouwing

Uit de overwegend positieve houding van de jeugdverpleegkundigen ten opzichte van het project is op te maken dat zij het in principe zinvol vinden om hier middels de reguliere werkwijze aandacht aan te schenken. De knelpunten die door hen worden genoemd, komen voort uit de frustratie om goed werk te willen leveren, maar daar niet voldoende mogelijkheden voor te zien. Tijdgebrek en onvoldoende doorverwijsmogelijkheden zijn algemene knelpunten die ook worden genoemd in verband met de reguliere werkwijze bij andere risicogroepen.

De ontwikkelde richtlijn is in grote lijn bruikbaar, maar moet nog op enkele punten aangepast worden. De gegevens uit het onderzoek zullen verwerkt worden, waardoor het voor de jeugdverpleegkundigen bijvoorbeeld duidelijker wordt waar ze in het gesprek op door kunnen vragen.

Mogelijk dat het streven om de richtlijn zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij de huidige werkwijze de reden is dat lang niet alle jeugdverpleegkundigen de richtlijn als 'nieuw' of 'vernieuwend' ervaren; ze werken immers al min of meer als vanzelf op de wijze zoals die in de richtlijn is aanbevolen.

Bij het feit dat de jeugdverpleegkundigen niet weten of hun werkwijze veranderd is door het werken met de richtlijn, zijn vragen te stellen. Mogelijk zijn er - in ieder geval voor sommigen - onvoldoende toetsmomenten in de vorm van bijvoorbeeld intervisie, collegiale toetsing en bijscholing op dit punt geweest.

Bij het feit dat naar oordeel van de jeugdverpleegkundigen meisjes iets vaker dan jongens hun adviezen gebruiken en meisjes gemotiveerder zijn iets aan de thuissituatie te veranderen, kunnen vragen gesteld worden over de werkwijze van jeugdverpleegkundigen: werken jeugdverpleegkundigen anders met meisjes dan met jongens; of is er een groot verschil in hoe meisjes en hoe jongens omgaan met de thuissituatie en geeft de richtlijn onvoldoende handvatten om dit bespreekbaar te maken; zijn meisjes meer dan jongens geneigd de jeugdverpleegkundige tegemoet te komen door de adviezen te willen vernemen en op te willen volgen?

Advies voor verdere actie

De richtlijn aanpassen op basis van de uitkomsten uit het onderzoek onder de jongeren, ook op het punt van het verschil tussen jongens en meisjes.

De richtlijn opnemen als reguliere werkmethode.

'Werken met jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid' integreren in de procedures van kwaliteitstoetsing en kwaliteitsverbetering.

N.B. Dit betekent dat het onderwerp en de richtlijn dus ook deel uitmaakt van alle procedures rondom het inwerken van nieuwe medewerkers.

3.4 Begrip jonge mantelzorger

Zie de opmerkingen over het begrip jonge mantelzorgers in de inleiding (1.2).

Bevindingen

Het begrip jonge mantelzorger is een relatief onbekend begrip en leidt nogal eens tot verwarring bij met name de jeugdverpleegkundigen. Bijvoorbeeld: bij het invullen van registratieformulieren waren er verpleegkundigen die meenden te moeten registreren dat een jongere geen jonge mantelzorger is, wanneer deze geen huishoudelijke of andere extra taken uitvoert of als de jongere aangeeft daar geen problemen mee te hebben. Ook bepaalde chronische ziektes als diabetes mellitus werden niet als dusdanig ernstig beschouwd, waardoor de jongere als vanzelf dan ook geen jonge mantelzorger zou zijn. Nadat dit door de onderzoekers is gesignaleerd, is in een bijeenkomst met de jeugdverpleegkundigen over het begrip jonge mantelzorger opnieuw gesproken en zijn afspraken gemaakt over het invullen van een en ander.

Ook bij de groep van potentiële steun- en hulpverleners rondom de jongeren is er relatieve onbekendheid met het begrip. Bijvoorbeeld: in een gesprek tussen de coördinator van het Steunpunt Mantelzorg Hoogvliet en enkele steun- en hulpverleners bleek dat het begrip jonge mantelzorgers nauwelijks bekend is en dat men (daardoor?) geen jonge mantelzorgers kent. Dit terwijl verschillende van deze functionarissen wel bekend is met gezinnen met een langdurig ziek familielid.

Bij het begrip mantelzorg denken veel mensen voornamelijk aan extra huishoudelijke of verzorgende taken. Minder snel denkt men aan emotionele verzorgende taken als troosten, luisterend oor bieden; taken die ook kinderen uitvoeren en voor hen extra zwaar kunnen zijn, omdat ze hierdoor vaker niet in hun rol als kind worden aangesproken, maar meer als een volwassene.

Beschouwing

Het is de vraag of het de jongeren ten goede komt om de problematiek te benoemen als jonge mantelzorger-problematiek. Bij volwassenen rondom de jeugd is de herkenning van het begrip jonge mantelzorger zeer gering. Terwijl als gesproken wordt over de problematiek van jongeren die opgroeien met een vader of moeder, broer of zus met een ernstige ziekte, handicap of verslaving, men zich er wel wat bij kan voorstellen en uit eigen ervaring voorbeelden kan aanreiken.

Ook van jonge mantelzorgers zelf is bekend dat ze in eerste instantie het begrip niet kennen en niet weten wat ze zich er bij moeten voorstellen. Voor de herkenning en een gevoel van erkenning van hun positie en taken, werkt dit begrip onvoldoende.

Het heeft wel zin om de begrippen mantelzorg en jonge mantelzorger te gebruiken als hiermee ook erkenning optreedt voor de rol en de taken van de jongeren en van hieruit ook extra of andere ondersteuning in beeld komt, namelijk vormen van mantelzorgondersteuning. Als het begrip jonge mantelzorger niet wordt gebruikt, ligt het helemaal niet voor de hand om informatie en steun, bijvoorbeeld in de vorm van lotgenotencontact, te zoeken bij een Steunpunt Mantelzorg. In het verlengde hiervan kan dan ook de vraag gesteld worden naar de rol van de steunpunten in het verzorgen van een passend aanbod aan steun en hulp in de wijk (zie ook 3.5).

Advies voor verdere actie

Bij het leggen van contacten met jongeren zelf en met bijvoorbeeld scholen en steun- en hulpverleners is het aan te raden om in het begin te spreken over 'jongeren die opgroeien met...', en niet direct het begrip jonge mantelzorgers te gebruiken.

Als uit het gesprek blijkt dat de problematiek (h)erkend wordt, kan het begrip jonge mantelzorgers geïntroduceerd worden. In vervolg daarop kan de betekenis van een Steunpunt Mantelzorg zo nodig worden toegelicht.

Mantelzorgondersteuning is een prestatieveld in het kader van de WMO die per 1 januari 2007 ingaat. Gemeenten hebben hiermee de verantwoordelijkheid om ondersteuning te verzorgen. Jonge mantelzorgers staan nog niet op het netvlies van veel beleidsmakers. Het is daarom zaak dat zogenaamde ambassadeurs van jonge mantelzorgers, waar onder de consulente van Steunpunten Mantelzorg, de problematiek onder de aandacht brengen van deze verantwoordelijken.

3.5 Inzet van Steunpunten Mantelzorg

Bevindingen

Uit de ervaringen van de twee Steunpunten Mantelzorg die actief deelnamen aan het project blijkt overduidelijk dat het zeer moeilijk is om zinvolle duurzame contacten te leggen met het voortgezet onderwijs. Zo is het beperkt mogelijk om als Steunpunt Mantelzorg een presentatie te houden op de bijeenkomsten van de social teams/ZAT's. In de deelgemeente Feijenoord bleek het wel mogelijk om met het basisonderwijs zinvolle relaties aan te gaan.

De coördinator van het Steunpunt Mantelzorg Feijenoord heeft wel contacten met het voortgezet onderwijs gekregen naar aanleiding van individuele jongeren die als gevolg van de thuissituatie problemen met school kregen.

Het lijkt wel mogelijk om het onderwerp jonge mantelzorgers onder de aandacht te brengen van het (school)maatschappelijk werk. Ook het jeugd- en jongerenwerk of sociaal cultureel werk staat open voor informatie over de problematiek en is zelfs bereid mee te werken aan voorlichting aan jongeren zelf. Huisartsen blijken een moeilijk te benaderen groep te zijn.

Uit de ervaringen in de deelgemeente Hoogvliet blijkt het mogelijk te zijn een bijeenkomst te organiseren met functionarissen van verschillende disciplines en met hen van gedachten te wisselen over de aanpak van de problematiek. Uit het gesprek met deze functionarissen blijkt dat de problematiek over het algemeen slecht tot matig herkend wordt.

Beschouwing

Het is een zeer moeizame en niet effectieve weg voor Steunpunten Mantelzorg om scholen te interesseren voor de problematiek van jonge mantelzorgers in algemene zin. Mogelijk dat harde feiten bijdragen aan het verkrijgen van de aandacht van de scholen voor de problematiek. Er lijkt wel een ingang mogelijk bij de scholen als het gaat om vragen of problemen van individuele leerlingen.

De verwachting is dat het voor de steunpunten een effectievere en efficiëntere werkwijze is om ambassadeurs te werven in de personen van bijvoorbeeld de schoolmaatschappelijk werkers of jeugdverpleegkundigen, aangezien deze functionarissen doorgaans aan de social teams/ZAT's deelnemen.

Voor jongeren zelf heeft een Steunpunt Mantelzorg waarschijnlijk onbedoeld een uitstraling die niet aansluit bij jongeren. Een jongerenwerker verwoordde dat als: 'Het doet aan steunkousen denken.' Het jeugd- en jongerenwerk en het sociaal cultureel werk zijn mogelijk betere instellingen om jongeren met een langdurig ziek familielid aan te spreken.

Het jongerenwerk staat open voor de problematiek. Het is zeker zinvol om in samenwerking tussen een steunpunt en het jongerenwerk bijvoorbeeld lotgenotencontact en activiteiten in de wijk te organiseren.

Lotgenotencontact kan het beste op gemeentelijk niveau opgezet worden, aangezien er te weinig belangstellenden zullen zijn per deelgemeente om een groep te starten. Het jongerenwerk moet in principe een passend aanbod maken voor jongeren in hun wijk, dus ook voor jonge mantelzorgers. Denk hierbij aan bijvoorbeeld het maken van een videofilm of eigen clip, zoals door enkele Steunpunten Mantelzorg in samenwerking met culturele organisaties is gedaan (zie o.a. Steunpunt Mantelzorg Gooi- en Vechtstreek en Stichting Mantelzorg Midden-Brabant).

Door betere samenwerking met de scholen, de jeugdverpleegkundigen en het schoolmaatschappelijk werk kunnen jongeren attent gemaakt worden op het aanbod aan activiteiten. Deze functionarissen

kunnen een grotere rol vervullen in het begeleiden van de jongeren naar bepaalde activiteiten of dienst- en hulpverlening.

Het is het overwegen waard om bij een van de vervolgesprekken tussen de jeugdverpleegkundige en de jongere een relevante derde uit te nodigen, bijvoorbeeld iemand van het steunpunt of het jongerenwerk om tijdens dat gesprek de jongere te informeren over een bepaalde activiteit. Dit om de jongere over de drempel te helpen.

Het opbouwen en onderhouden van een netwerk van organisaties die hun aanbod onderling afstemmen en actief samenwerken, lijkt voorlopig niet haalbaar. Dit gaat de mogelijkheden van een Steunpunt Mantelzorg te boven, ook gezien de geringe capaciteiten bij de steunpunten en de grote inzet die het vraagt om een dergelijk netwerk op te zetten en te onderhouden.

Het probleem van de geringe doorverwijsmogelijkheden blijft grotendeels bestaan.

De inzet van Steunpunten Mantelzorg ten behoeve van de groep jonge mantelzorgers kan niet zonder dat hiervoor voldoende menskracht en financiële middelen voor vrij gemaakt zijn. Het onder de aandacht brengen van de problematiek, het werven van en onderhouden van contacten met ambassadeurs, de samenwerking met relevante partners zoals de scholen, de GGD, het schoolmaatschappelijk werk en het jeugd- en jongerenwerk / sociaal cultureel werk bij het vinden van een passend aanbod aan steun en hulp, is zeer relevant werk dat de nodige kosten met zich meebrengt. Steunpunten Mantelzorg doen er verstandig aan om het belang van dit werk zichtbaar te maken en onder de aandacht te brengen van mogelijke financiers, met name gemeenten (in kader van het preventieve jeugdbeleid en de WMO).

Advies voor verdere actie

Steunpunten Mantelzorg bouwen een werkbare samenwerking op met enkele ambassadeurs, bij voorkeur met functionarissen die in de social teams/ZAT's zitten, met name het schoolmaatschappelijk werk.

Steunpunten Mantelzorg werken met het jeugd- en jongerenwerk en het sociaal cultureel werk samen aan het organiseren van lotgenotencontact en activiteiten in de wijk.

Steunpunten Mantelzorg werken aan de bewustwording van de problematiek bij andere functionarissen, zoals van de thuiszorg, GGZ, GGD en (school)maatschappelijk werk, vragen in hun directe contacten alert te zijn op jonge mantelzorgers en hen te attenderen op het lotgenotencontact, de activiteiten in de wijk en informatie voor jongeren, zoals websites (zie aanbeveling over folder hier onder).

Steunpunten Mantelzorg maken hun werkzaamheden ten behoeve van jonge mantelzorgers zichtbaar en brengen dit onder de aandacht van mogelijke financiers, met name gemeenten.

Er komt een eenvoudige aantrekkelijke folder voor jongeren met informatie waar jongeren in de (deel)gemeente met vragen terecht kunnen en met informatie over lotgenotencontact en andere activiteiten.

In de expertmeeting in het najaar van 2006 het probleem bespreken van het ontbreken van op elkaar afgestemde steun en hulp in de directe omgeving van jongeren (= doorverwijsmogelijkheden).

4 Samenvattende algemene terugblik en discussie

Inleiding

Dit laatste hoofdstuk bestaat uit een samenvattende terugblik op het project en de resultaten uit het onderzoek en geeft een aanzet voor verdere discussie.

4.1 Risicogroep

Algemene conclusie uit het onderzoek naar de omvang en aard van de problematiek is dat de groep jongeren met een langdurig ziek familielid, en met name de jongeren van psychisch zieke en verslaafde ouders en jongeren die meer familielieden hebben met een beperking, een serieuze risicogroep is. Als gevolg van deze conclusie ligt het voor de hand dat de jeugdgezondheidszorg deze groep opneemt in het basistakenpakket.

Het is aanbevelingswaardig om het onderzoek naar de problematiek de komende jaren voort te zetten, zodat een meer nauwkeurig beeld ontstaat en trends zichtbaar worden. Dit vormt de basis voor beleidsontwikkeling. Naast onderzoek naar de aard en omvang van de problematiek, is het tevens zinvol om kwalitatief onderzoek uit te voeren onder jongeren naar de beleving van ervaringen met de geboden steun en hulp.

4.2 Systematische preventieve methode

Terugkijkend op het totaal van het project is de conclusie dat er een werkbare systematische preventieve methode is ontwikkeld en geïmplementeerd binnen de GGD Rotterdam e.o. Of deze methode ook werkelijk een preventief effect heeft, is zonder verder onderzoek niet vast te stellen.

Voor meer dan de helft van de in het onderzoek betrokken jongeren is het gesprek met de jeugdverpleegkundige de eerste keer dat ze over hun thuissituatie spreken. De jongeren geven over het algemeen aan de aandacht van de jeugdverpleegkundige voor hun thuissituatie op prijs te stellen. Een luisterend oor vinden ze heel plezierig.

In de ontwikkelde methode ligt het accent op het in contact komen met de jongeren zelf. De vraag is of niet ook de aandacht uit moet gaan naar de ouders van deze jongeren. Tenslotte is het van groot belang de ouders te ondersteunen in het op adequate wijze vervullen van hun ouderrol: hoe kunnen ouders de elementaire behoeften van hun kinderen vervullen binnen de vaak moeilijke thuissituatie? En, wanneer ouders niet in staat blijken hun ouderrol voldoende te vervullen, welke vorm van bemoeizorg dient dan ingezet te worden?

Het is zinvol om binnen de jeugdgezondheidszorg hier over de discussie aan te gaan¹⁰.

4.3 Verdere steun en hulp

Uit met name de ervaringen van de jeugdverpleegkundigen komt naar voren dat verdere steun en hulp zoals lotgenotencontact en hulp van professionals nog erg ver van jongeren af staan. In veel gevallen was het geven van adviezen (nog) niet aan de orde.

Het is speculeren wat hieraan ten grondslag ligt. De meest waarschijnlijke mogelijkheid is dat veel jongeren (nog) geen behoefte hebben aan verdere steun en hulp. Onder de totale groep jongeren die opgroeit met een langdurig ziek familielid, is een deel dat sowieso geen behoefte heeft aan verdere steun of hulp. Een ander deel is zich mogelijk nog niet bewust van de eigen wensen en behoeften. Het kan zijn dat hun manier van omgaan met de thuissituatie een copingstijl is die niet toelaat dat de jongere steun en hulp voor zichzelf vraagt.

De condities waaronder het gesprek tussen de jongeren en de jeugdverpleegkundigen plaatsvindt, kunnen er ook toe bijdragen dat de jongeren hun wensen en behoeften niet uiten. Dit verdient nader onderzoek.

4.4 Ontbreken van wijkgericht aanbod

Voor het deel van de jongeren dat behoefte heeft aan steun en hulp en het deel dat professionele hulp nodig heeft (bijvoorbeeld omdat zij ernstige gedragsproblemen vertonen), is verdere informele en professionele steun en hulp nodig. Rondom de betreffende gezinnen dient in principe een samenhangend en samenwerkend aanbod aanwezig te zijn. Het mooiste is als de samenwerkende organisaties vanuit eenzelfde visie en met een gelijkgerichte aanpak werken, bijvoorbeeld vanuit de visie van belevingsgerichte zorg en een gezinsgerichte aanpak.

Het is zinvol te werken aan een aansluiting tussen de plek waar de problematiek wordt gesignaleerd - school, het social team/ZAT - en de wijkgerichte steun-, dienst- en hulpverlening, zodat er vanuit de school een adequate doorverwijzing tot stand komt.

In het project is vastgesteld dat het momenteel ontbreekt aan een dergelijk samenhangend en samenwerkend aanbod op wijkniveau en aan de verbinding tussen de vindplaats - school - en dit aanbod op wijkniveau. Het gaat de mogelijkheden van een Steunpunt mantelzorg te boven om een dergelijk aanbod te bevorderen.

Wat betekent deze constatering voor de ontwikkelde werkwijze? In ieder geval dat er nog veel gedaan moet worden om de problematiek op de agenda te krijgen van de organisaties die rondom gezinnen staan die met ziekte en zorg te maken hebben, zoals scholen, (school)maatschappelijk werk, Bureau Jeugdzorg, jeugd- en jongerenwerk, ggz, politie en thuiszorg. Hieraan zal op planmatige wijze gewerkt dienen te worden. Hopelijk levert de landelijke expertmeeting in het najaar van 2006 concrete ideeën

¹⁰ Zie: *Zorgen delen; zorgwekkende opvoedsituaties met ouders bespreken in de jeugdgezondheidszorg*. Jolanda Keesom en Klaas Kooijman, Utrecht: NIZW, 2002

en actieplannen op, omdat de mogelijkheden van de GGD Rotterdam e.o. beperkt zijn in het oplossen van dit gesignaleerde probleem.

Aangezien gemeenten in het kader van de WMO (prestatieveld mantelzorgondersteuning en preventieve jeugdzorg) een functie hebben in het realiseren van een samenhangend en samenwerkend aanbod, ligt bij de gemeente Rotterdam de eindverantwoordelijkheid om deze functie te vervullen, cq. uit te besteden met resultaatverplichtingen.

4.5 Onvoldoende bewustzijn en toerusting

De beroepskrachten en andere medewerkers binnen de scholen zijn zich nog onvoldoende bewust van de problematiek en van hun rol hierin¹¹. Dit maakt dat zij niet toegerust zijn om adequaat te signaleren en vervolgstappen te zetten.

Mogelijk dat de uitkomsten van het onderzoek en van dit project kunnen bijdragen aan vergroting van het bewustzijn en de kennis op dit gebied. Dat veronderstelt dat het nodige moet gebeuren. Hiervoor zijn verschillende aanbevelingen gedaan, bijvoorbeeld de organisatie van een miniconferentie voor de scholen.

Het toepassen van de ontwikkelde aanpak binnen de JMR draagt waarschijnlijk bij aan het systematisch en adequaat signaleren door de jeugdverpleegkundigen. Voor het geven van een vervolg aan gesignaleerde problematiek is het wenselijk dat de jeugdverpleegkundigen op een voor hen kwalitatieve manier kunnen werken, wat over het algemeen betekent dat zij bij een 'niet pluis' gevoel voldoende tijd en mogelijkheden hebben om verder aan de slag te gaan en het naar hun gevoel goed kunnen afhandelen.

4.6 Stil leed

Gezien de kenmerken van de risicogroep is het waarschijnlijk dat er onder de groep jongeren die thuis opgroeien met een langdurig ziek familielid sprake is van stil leed: een groot aantal jongeren heeft emotionele problemen en mogelijk ook lichamelijke problemen die niet of nauwelijks worden opgemerkt of veel te lange tijd onopgemerkt blijven. De jongeren stellen veelal niet duidelijk een hulpvraag en over het algemeen zorgen ze niet voor overlast.

De ontwikkelde methode is één manier om problemen te signaleren en hier iets mee te doen, maar daarnaast zijn er nog andere manieren. Het gaat er natuurlijk om dat ook in andere sectoren dan de Jeugdgezondheidszorg een alertheid op signalen die op deze problematiek kunnen wijzen zich ontwikkelt. Scholen zijn in principe een belangrijke vindplaats. Leerkrachten en schoolmaatschappelijk werk hebben een belangrijke taak in het opsporen van deze jongeren. Ook binnen de ambulante geestelijke gezondheidszorg kan deze problematiek meer onder de aandacht komen en een beroep

¹¹ Zie: *Grenzen aan de maatschappelijke opdracht van de school, een verkenning*. Monique Turkenburg, Den Haag: SCP, augustus 2005

worden gedaan op de ondersteunende faciliteiten die voor jongeren met een langdurig ziek familielid worden ontwikkeld.

4.7 Uitbreiding naar het basisonderwijs

Dat jongeren met een langdurig ziek familielid op het voortgezet onderwijs een risicogroep vormen, is middels het onderzoek aangetoond. Dat doet sterk vermoeden - en buitenlands onderzoek toont dit aan¹² - dat ook bij kinderen in het basisonderwijs de problematiek bestaat. In algemene zin is het aan te bevelen om in een zo vroeg mogelijk stadium de problematiek op te sporen en te monitoren, zodat op tijd de nodige steun en hulp aangeboden kan worden.

Wat betreft de problematiek die in dit project en onderzoek centraal staat, betekent dit dat de problematiek ook al in het basisonderwijs en zo mogelijk eerder, op een systematische wijze benaderd zou moeten worden¹³. Dat zal grotendeels een andere aanpak dienen te zijn dan de aanpak die gericht is op jongeren op het voortgezet onderwijs¹⁴. Vanuit dit project is de aanbeveling hier een landelijk project- en onderzoeksvoorstel voor te ontwikkelen en uit te voeren.

Als al in het basisonderwijs de problematiek is opgespoord, is er tevens een betere overdracht mogelijk naar het voortgezet onderwijs, waardoor er een doorgaande lijn in de steun- en hulpverlening te realiseren is. Hulpmiddelen hierbij zijn het jgz-dossier en de overdrachtrapportage van basis- naar voortgezet onderwijs.

¹² Zie o.a.: *Young carers - The facts*. C. Dearden en S. Becker, Sutton:Business Publishing, 1995

¹³ Zie bijvoorbeeld het moeder-baby project van o.a. het Trimbos-instituut.

¹⁴ Een aanzet tot de ontwikkeling van een preventieve aanpak is het onderwijsprogramma *Zorro, zorg rondom ons* voor de bovenbouw van het basisonderwijs (Mezzo en CG-Raad, 2005).

Bijlage 1: Vragen in de Jeugdmonitor Rotterdam

95 Heeft één van je ouders een langdurige en/of ernstige ziekte of handicap (*bijvoorbeeld reuma, multiple sclerose, vermoeidheidsziekte, verlamming, blindheid, doofheid*)?

- nee → GA NAAR VRAAG 100
- nee, maar ik heb dit wel meegemaakt
- ja

Heb je hier problemen mee?

- ja
- nee

96 Heb je een broer of zus met een langdurige en/of ernstige ziekte of handicap (*bijvoorbeeld astma/bronchitis, suikerziekte*)?

- nee → GA NAAR VRAAG 101
- nee, maar ik heb dit wel meegemaakt
- ja

Heb je hier problemen mee?

- ja
- nee

97 Heeft één van je ouders een psychische ziekte (*bijvoorbeeld langdurig depressief, schizofreen, psychotisch*)?

- nee → GA NAAR VRAAG 102
- nee, maar ik heb dit wel meegemaakt
- ja

Heb je hier problemen mee?

- ja
- nee

98 Heb je een broer of zus met een psychische ziekte (*bijvoorbeeld langdurig depressief, schizofreen psychotisch*)?

- nee → GA NAAR VRAAG 103
- nee, maar ik heb dit wel meegemaakt
- ja

Heb je hier problemen mee?

- ja
- nee

99 Is één van je ouders verslaafd aan alcohol, drugs en/of gokken? *Verslaafd aan roken wordt hier niet bedoeld.*

- nee → GA NAAR VRAAG 104
- nee, maar ik heb dit wel meegemaakt
- ja

Heb je hier problemen mee?

- ja
- nee

100 Is een broer of zus van jou verslaafd aan alcohol, drugs en/of gokken? *Verslaafd aan roken wordt hier niet bedoeld.*

- nee → GA NAAR VRAAG 105
- nee, maar ik heb dit wel meegemaakt
- ja

Heb je hier problemen mee?

- ja
- nee

Bijlage 2: Samenvatting onderzoek *Jongeren met een langdurig ziek familielid*

Het onderzoek richtte zich op de aard en omvang van de problematiek van jongeren met een langdurig ziek familielid, de ervaringen en meningen van deze jongeren over de (ontwikkelde) aanpak van de GGD en de ervaringen en meningen van personen/instellingen die het aanbod aan zorg en steun doen, over jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid.

Hiertoe zijn met behulp van verschillende meetinstrumenten gegevens verzameld bij jongeren, jeugdverpleegkundigen en belangrijke sleutelfiguren. De dataverzameling onder de sleutelfiguren leverde onvoldoende respons op zodat de gegevens niet voldoende betrouwbaar geacht werden om te verwerken in dit verslag.

Omvang

In het schooljaar 2004-2005 is bij ruim 10.000 jongeren op scholen in Rotterdam en Capelle aan de IJssel de Jeugdmonitor Rotterdam afgenomen. Zij vulden vragen in over hun gezondheid en determinanten daarvan. Onder meer is gevraagd naar opgroeien met een familielid met een lichamelijke of psychische ziekte of met verslavingsproblematiek. De vragenlijst is ingevuld door 5463 brugklassers en 4720 derdeklassers van vmbo (59%) en havo/vwo (41%) in Rotterdam en Capelle aan de IJssel. De meeste leerlingen zijn 12, 13, 14 of 15 jaar; 48% meisjes en 52% jongens. Bijna de helft van de jongeren is van Nederlandse afkomst, 12% is Surinaams, 11% Turks, 10% Marokkaans en de rest heeft een andere nationaliteit. Ruim een kwart (28.2%) van de jongeren geeft aan een langdurig zieke ouder en/of broer of zus te hebben: 18.6% zieke ouder; 13.8% zieke broer of zus; 4.2% zowel zieke ouder als zieke broer of zus.

In de meeste gevallen gaat het om een *lichamelijk ziek* familielid: 13.2% ouder en 11.5% broer of zus. *Verslaving* van een ouder is door 4.7% van de jongeren aangegeven en een verslaafde broer of zus door 2% van de jongeren.

Psychische ziekten zijn het minst vaak gerapporteerd: bij 3.5% van de jongeren is sprake van een psychisch zieke ouder en 1.6% van de jongeren geeft aan een psychisch zieke broer of zus te hebben.

Meisjes geven vaker aan dat ze een langdurig ziek familielid hebben dan jongens: 31.2% versus 25.5%. Verschillen naar schoolniveau laten zien dat vmbo-leerlingen vaker aangeven een langdurig ziek familielid te hebben dan leerlingen van havo of vwo. Verschillen naar etnische afkomst zijn niet gevonden.

Een vergelijking van de cijfers met landelijke gegevens was slechts in beperkte mate mogelijk. Bij de resultaten kan worden opgemerkt dat het percentage jongeren met een lichamenlijk ziek familielid mogelijk een lichte overschatting is. Daarentegen is er bij de groep jongeren met een psychisch ziek familielid mogelijk sprake van onderrapportage.

Aard problemen

Psychische gezondheid en probleemgedrag

De (psychische) gezondheid van jongeren met een langdurig ziek familielid blijkt duidelijk minder gunstig te zijn in vergelijking met de gezondheid van andere jongeren: meer emotionele symptomen, meer problemen in het algemeen, minder goed ervaren gezondheid, meer gedachten aan suïcide en meer suïcidepogingen. De meeste problemen worden gerapporteerd door jongeren met een psychisch ziek of verslaafd familielid of wanneer er sprake is van combinaties van ziekten. Zo is de kans op ongunstige score bij jongeren met een psychisch zieke bijna drie keer zo groot als bij jongeren die geen ziek familielid hebben en is de kans op ongunstige score bij jongeren met een ouder met meerdere ziektes ruim vier keer zo groot.

Jongeren met een verslaafd familielid of een familielid/leden met combinaties van ziekten rapporteren vaker agressief gedrag en kleine criminaliteit (vandalisme en stelen) en het gebruik van alcohol of marihuana. Spijbelen blijkt vooral door jongeren met een psychisch zieke ouder, een verslaafde broer of zus of bij combinaties van ziekten van een familielid te worden genoemd. Er lijkt sprake van overdraagbare problematiek van de ouder naar de jongere. Bijvoorbeeld: bij jongeren met een alcoholverslaafde ouder is er een grotere kans dat ze zelf ook alcohol drinken.

Probleemgedrag en overdraagbare problematiek

Jongeren met een verslaafd familielid of een familielid/leden met combinaties van ziekten rapporteren vaker agressief gedrag en kleine criminaliteit (vandalisme en stelen) en het gebruik van alcohol of marihuana. Spijbelen blijkt vooral door jongeren met een psychisch zieke ouder, een verslaafde broer of zus of bij combinaties van ziekten van een familielid te worden genoemd. Er lijkt sprake van overdraagbare problematiek van de ouder naar de jongere. Bijvoorbeeld: is de ouder alcoholverslaafd, dan loopt de jongere grote kans meer alcohol te drinken.

Ervaren problematiek thuis, ondersteuning bij problemen

Voor bij jongeren met een psychisch ziek of verslaafd familielid of één of meer familieleden met combinaties van ziekten is de kans aanzienlijk dat er thuis problemen worden ervaren, zoals ruzie thuis, het gevoel hebben er alleen voor te staan of mishandeld worden.

In vergelijking met jongeren die geen ziek familielid hebben, blijken jongeren met een langdurig ziek familielid niet te verschillen in de mate waarin ze bij iemand terecht kunnen bij problemen of als ze ergens mee zitten. Wel hebben ze over het afgelopen jaar vaker contact gehad met een schoolmaatschappelijk werker. Jongeren met een psychisch ziek of verslaafd familielid of één of meer familieleden met combinaties van ziekten, geven duidelijk vaker aan contact te hebben gehad met een RIAGG of psycholoog.

Mantelzorg

Bij een groep van ongeveer 300 jongeren met een langdurig ziek familielid vond een aanvullend verdiepend onderzoek plaats. Onderstaande uitkomsten hebben betrekking op deze groep.

Mantelzorgtaken

Ruim de helft van deze jongeren (56%) geeft aan vaak of heel vaak één of meer huishoudelijke taken (koken, wassen, schoonmaken), zorgtaken (zorgen voor broer of zus, dingen regelen) of taken rondom de verzorging van de zieke (helpen met opstaan, douchen, naar het toilet gaan, helpen bij eten en drinken) uit te voeren.

Emotionele belasting

Een groot gedeelte, 67%, geeft aan zich emotioneel belast te voelen door de thuissituatie, bijvoorbeeld: de jongeren maken zich zorgen over het zieke familielid; denken vaak aan wat ze moeten doen; of hebben het gevoel altijd klaar te moeten staan voor de zieke. Op basis van stellingen die de jongeren zijn voorgelegd, is de conclusie dat de meeste jongeren aangeven door de thuissituatie geen nadelige consequenties voor henzelf te ondervinden. Dat neemt niet weg dat een op de tien jongeren aangeeft zich altijd gestresst te voelen. Bijna de helft van de jongeren geeft aan één of meer dingen te willen veranderen: minder moe zijn op school (17%); meer vrije tijd (15%); meer tijd voor vrienden (10%); minder zorgen maken (9%).

Een groot deel van de jongeren (86%) ziet positieve kanten aan de situatie: ze kunnen goed zorgen voor mensen die hulp nodig hebben en zijn heel zelfstandig bij veel dingen die ze doen.

Gesprek met jeugdverpleegkundige

In het kader van de Jeugdmonitor Rotterdam hebben deze jongeren een gesprek gehad met de jeugdverpleegkundige van de GGD en is over de thuissituatie van de jongere gesproken. Ruim de helft (57%) van de jongeren geeft aan dat de jeugdverpleegkundige de eerste persoon is met wie de jongere praat over hoe het is om te leven in een gezin met een langdurig ziek familielid/leden. Driekwart van de jongeren geeft aan het gesprek als prettig te hebben ervaren en 16% geeft aan er veel aan te hebben gehad. Uit de reacties blijkt dat jongeren vooral 'een luisterend oor' fijn vinden. Nagenoeg alle jongeren met een langdurig ziek familielid vinden het belangrijk dat de GGD extra aandacht geeft aan jongeren die opgroeien met ziekte en zorg in hun nabijheid, want "sommige kinderen hebben het er heel moeilijk mee".

Werkwijze jeugdverpleegkundigen

In het kader van het project is voor het gesprek met jongeren met een langdurig ziek familielid een richtlijn. Aan het begin en eind van het project is de jeugdverpleegkundigen een aantal vragen gesteld over hun werkwijze ten aanzien van deze groep jongeren. Tevens registreerden de jeugdverpleegkundigen over een groep van 305 jongeren met een langdurig ziek familielid gegevens over het gebruik van de richtlijn naar aanleiding van het gesprek.

Oordeel over de richtlijn

De jeugdverpleegkundigen hadden een overwegend positieve houding ten opzichte van het project en de invoering van de ontwikkelde richtlijn. Een jaar na de invoering van de richtlijn kunnen de meeste

jeugdverpleegkundigen (nog) niet aangeven of hun werkwijze door de invoering van de nieuwe richtlijn verbeterd is. De helft van hen vindt de richtlijn de moeite waard om op te nemen in de reguliere werkwijze. Een aantal knelpunten in de doorverwijzing en tijdgebrek tijdens het gesprek lijken nog steeds aanwezig.

Ongeveer de helft van de jeugdverpleegkundigen is van mening dat er voldoende aandacht is besteed aan het gebruik van de richtlijn. Een aantal jeugdverpleegkundigen bleek niet op de hoogte te zijn van de ontwikkelde richtlijn. Vermoedelijk waren dit degenen die nog maar kort in dienst waren als jeugdverpleegkundige.

Bruikbaarheid van de richtlijn

De richtlijn wordt volgens de jeugdverpleegkundigen bij een groot deel van de gesprekken geheel of gedeeltelijk gehanteerd en is in grote lijnen bruikbaar. De jeugdverpleegkundigen gebruiken de richtlijn vaker bij meisjes dan jongens. Op de vraag of met behulp van de ontwikkelde richtlijn men nu beter weet op welke dingen doorgevraagd moeten worden tijdens het gesprek met de jongeren kunnen de meeste jeugdverpleegkundigen geen antwoord geven.

Acties en eindconclusie van de jeugdverpleegkundigen

In het schooljaar 2004-2005 registreerden de jeugdverpleegkundigen over 3700 jongeren de acties en/of een eindconclusie naar aanleiding van het gesprek. Hieruit komt naar voren dat volgens de jeugdverpleegkundige een groot deel van de jongeren met een ziek familielid zich gunstig ontwikkelt. Evenwel wordt bij een kwart van deze jongeren risicofactoren gesignaleerd of is de ontwikkeling zorgelijk volgens de jeugdverpleegkundige, vaker dan bij jongeren die niet opgroeien met ziekte in het gezin. De jeugdverpleegkundige onderneemt vaker bij deze jongeren acties zoals een tweede gesprek, het geven van voorlichtingsmateriaal of doorverwijzing naar een hulpverlenende instantie.

Aanbevelingen naar aanleiding van dit onderzoek

- In de toekomst zal de Jeugdmonitor Rotterdam digitaal worden afgenomen. Dit biedt meer mogelijkheden om per jongere gerichter door te vragen op voor hem of haar relevante onderwerpen. Aanbevolen wordt om jongeren die aangeven op te groeien met een ziek familielid, extra vragen te laten invullen over de thuissituatie en de gevolgen ervan voor de jongere. Zo kan de omvang, aard van de problematiek en de belasting nauwkeuriger worden vastgesteld ten einde jongeren met een verhoogd risico op problemen steeds beter te kunnen signaleren.
- De mogelijkheid om jongeren die opgroeien met een psychisch en/of verslaafd familielid of met een familielid/familieleden met combinaties van ziekten in ieder geval uit te nodigen voor een gesprek met de jeugdverpleegkundige dient te worden besproken binnen de jeugdgezondheidszorg. Zij vormen binnen de groep jongeren met een langdurig ziek familielid een extra risicogroep.
- Scholen dienen te worden geadviseerd om bij regelmatig schoolverzuim na te gaan of er sprake is van het opgroeien met een langdurig ziek familielid als één van de mogelijke

oorzaken. Indien de school op de hoogte is van de thuissituatie kan zij een rol spelen bij het mogelijk anders organiseren van steun of hulp aan deze jongeren.

- Aanbevolen wordt de richtlijn op te nemen als reguliere werkwijze en te integreren in de procedures van kwaliteitstoetsing en kwaliteitsverbetering. Bij het inwerkprogramma dient aandacht te zijn voor de ontwikkelde richtlijn en het gebruik ervan.
- Hoewel het gesprek met de jeugdverpleegkundige als positief wordt ervaren door de meeste jongeren kan over de preventieve werking ervan nog niets worden geconcludeerd. Aanbevolen wordt om een vervolgonderzoek uit te voeren naar het preventieve effect van het gesprek met de jeugdverpleegkundige.

Bijlage 3: Subdoelstellingen, behaalde resultaten en aanbevelingen

Projectdoelstellingen

Terugkijkend op de doelen zoals die in het integraal werkplan van het project (Tielen, juni 2003) zijn gesteld, is het volgende te concluderen over de mate waarin de doelstellingen van het project zijn gerealiseerd:

1. Doelen op individueel niveau van de jongere met een langdurig zieke ouder/broer of zus

1a. Systematisch signaleren van de problematiek

De werkwijze van de JMR maakt het mogelijk om de problematiek systematisch in kaart te brengen. Uiteraard zullen er altijd jongeren zijn die de vragen in de vragenlijst niet of onjuist invullen, maar er kan van uit worden gegaan dat het overgrote deel van de jongeren die vragenlijst invult zoals die is bedoeld. Dit betekent dat nagenoeg alle jongeren in het VO op systematische wijze bevraagd worden. Jongeren die aangeven op te groeien met een langdurig ziek familielid, krijgen een aantekening op het aandachtspunten formulier (APF). Dit is een teken voor de jeugdverpleegkundigen om in het gesprek met de jongere in te gaan op de situatie.

1b. Gelegenheid creëren voor herkenning en erkenning door met de jongeren over de problematiek in gesprek te komen en vervolgens hen te ondersteunen bij het verkrijgen van de nodige/gewenste verdere steun- en zorgverlening.

In de gesprekken (VO1 en VO3) met de jeugdverpleegkundigen zijn in principe mogelijkheden geschapen voor het bieden van herkenning en erkenning en het zo nodig ondersteunen van de jongeren bij verdere steun- en zorgverlening. Voor de jeugdverpleegkundigen is een richtlijn opgesteld, met een uitgebreide toelichting daar op. Uit het onderzoek blijkt deze richtlijn voldoende bruikbaar te zijn.

Er zijn voorstellen gedaan om deze richtlijn op te nemen in de reguliere werkwijze van de jeugdverpleegkundigen.

1c. Mogelijk maken van lotgenotencontact

De Steunpunten Mantelzorg kunnen in principe een rol vervullen in het organiseren van lotgenotencontact. Uit de ervaringen blijkt dat er goede samenwerkingsmogelijkheden zijn met het jeugd- en jongerenwerk / sociaal cultureel werk. Ook bij andere organisaties, zoals het Bureau Jeugdzorg en het (school)maatschappelijk werk is er bereidheid mee te werken aan de organisatie van lotgenotencontact.

In de praktijk blijkt het voor de Steunpunten Mantelzorg en andere disciplines niet eenvoudig te zijn om met individuele jongeren in contact te treden en het lotgenotencontact aan te bieden. Uit andere projecten is bekend dat het enkele jaren duurt voordat er in een regio een lotgenotencontactgroep draait. Deze ervaringen kunnen in het werkgebied van de GGD Rotterdam e.o. nog beter benut worden. Mogelijk dat ook de jeugdverpleegkundigen hier nog een actievere bijdrage aan kunnen

leveren door in de gesprekken met de jongeren die mogelijk interesse hebben in lotgenotencontact, hier meer expliciet aandacht aan te besteden. Ook de inzet van het schoolmaatschappelijk werk en het jeugd- en jongerenwerk / sociaal cultureel werk kan verbeterd worden.

Een goede folder met de mogelijkheden voor lotgenotencontact en websites lijkt tevens zeer zinvol. Deze kan, samen met een affiche, op scholen uitgedeeld worden.

1d. Voor individuele gevallen zorg dragen voor adequate verwijzing indien langer durende hulp gewenst of nodig is. Daarvoor is het nodig de problematiek 'op de agenda' te zetten én te houden van personen, organisaties en instellingen in de wijk die (mogelijk) een positieve rol kunnen vervullen in het bieden van steun en zorg aan jongeren met een langdurig ziek familielid. Zo mogelijk¹⁵ de afstemming en samenwerking tussen die betrokkenen bevorderen, waardoor er meer samenhang ontstaat in het totale aanbod aan steun en zorg voor de doelgroep (zorgmodules en zorgprogramma).

Uit het project en het onderzoek blijkt dat het zeer moeilijk is om adequate verwijzing te organiseren. Daarvoor zijn verschillende redenen:

- de problematiek wordt nog lang niet (h)erkend door de disciplines die een rol kunnen spelen in de verdere steun en hulp, zoals medewerkers van scholen, huisartsen en medewerkers van Bureau Jeugdzorg;
- Steunpunten Mantelzorg - die als ambassadeur optreden van jonge mantelzorgers - hebben een beperkte ingang bij deze disciplines;
- de jeugdverpleegkundigen zijn (nog) onvoldoende op de hoogte van de doorverwijsmogelijkheden;
- de jeugdverpleegkundigen ervaren te weinig tijd om een goede doorverwijzing te verzorgen.

In de deelgemeenten die als pilot optraden, is het niet gelukt om een samenhangend aanbod te creëren.

Bij het stimuleren en coördineren van een op elkaar afgestemd aanbod, dient een (deel)gemeente in het kader van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) en het gemeentelijke jeugdbeleid een belangrijke rol te vervullen. Gemeenten kunnen in de vorm van contractafspraken met organisaties aansturen op concrete resultaten.

2. Doelen op niveau van de groep jongeren met een langdurig zieke ouder/broer of zus

2a. Monitoren van de problematiek (differentiatie aanbrenge[n] [sekse, leeftijd, achtergrond, school et cetera] en longitudinaal volgen van de jongeren).

De JMR maakt het mogelijk om de problematiek van de totale groep te monitoren door de gegevens en analyses daarvan door de tijd heen met elkaar te vergelijken en in verband te brengen. Hierdoor kunnen trends in kaart worden gebracht. Dit maakt onderbouwde beleidsontwikkeling mogelijk.

¹⁵ Dit is grotendeels afhankelijk van de (on)mogelijkheden in het werkgebied en slechts gedeeltelijk te beïnvloeden door degenen die dit werkplan uitvoeren, zoals de medewerkers van Steunpunten Mantelzorg en de sociaal verpleegkundigen.

2b. Bewerken en presenteren van deze monitorgegevens op een zodanige wijze dat deze gebruikt kunnen worden bij het terugkoppelen van de gegevens naar alle niveaus (alle Rotterdamse jongeren, de scholen, de wijken en de (deel)gemeenten). Ontwikkelen van een manier van werken waardoor de problematiek in de toekomst regelmatig op de verschillende agenda's staat van in ieder geval de jeugdgezondheidszorg en de Steunpunten Mantelzorg (verankeren).

In principe is het mogelijk om de gegevens uit de JMR terug te koppelen naar de verschillende niveaus. Het beeld van de groep jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid zoals dat uit het onderzoek naar voren komt, zal met de verantwoordelijken van de scholen en van de (deel)gemeenten besproken worden. Dit kan aanleiding geven om op de verschillende niveaus acties te ondernemen.

De JMR-leerlingenkrant en de bespreking van deze krant in de klas, bieden in principe mogelijkheden om bijvoorbeeld lotgenotencontact en websites onder de aandacht te brengen van alle jongeren. In de docentenhandleiding bij de JMR-leerlingenkrant (brugklas en derde klas 2005/2006) is een passage geweid aan de problematiek.

Doordat de werkwijze opgenomen is in de reguliere werkwijze van de jeugdgezondheidszorg, is er zorg gedragen voor verankering.

Er is niet per definitie een verankering binnen de Steunpunten Mantelzorg. Doordat deze steunpunten vanaf 1 januari 2007 te maken hebben met de WMO, is het niet mogelijk om het onderwerp 'jonge mantelzorgers' binnen de steunpunten te verankeren. De gemeenten spelen een cruciale rol in het bepalen van de functie en taken van de steunpunten. Steunpunten kunnen wel hun mogelijke functie en taken in deze met de (deel)gemeenten bespreken.

2c. Ideeën formuleren voor beleidsontwikkeling en interventiemogelijkheden op verschillende niveaus, met name de school, en overzicht leveren van bestaande, reeds ontwikkelde interventiemogelijkheden en daarbij behorende hulpmiddelen (zoals folders, affiches). Tevens toegankelijk maken en actueel houden van deze ideeën en dit overzicht.

In het project- en onderzoeksverslag staan verschillende ideeën voor beleidsontwikkeling en interventiemogelijkheden op verschillende niveaus genoemd. In algemene zin wordt geadviseerd aan te sluiten bij bestaande voorzieningen, zoals een inbreng bij de social teams/ZAT's en vernieuwingen van de werkwijze van de JMR (digitale vragenlijst, digitale beschikbaarheid van richtlijnen e.d.).

Ook zijn er enkele ideeën over het ontwikkelen van een folder en affiche voor jongeren en de organisatie van een miniconferentie voor scholen.

Op de website van de GGD Rotterdam en de website Opgroeien in Rotterdam

(www.opgroeien.rotterdam.nl) kunnen de verschillende hulpmiddelen worden geplaatst.

Het lijkt zinvol om binnen de GGD Rotterdam e.o. de zorg voor het actueel houden van e.e.a. neer te leggen bij een bepaalde afdeling, aangezien anders de kans groot is dat dit op den duur verwatert.