

Samenvatting *Agenda Max Laadvermogen*

Resultaten van een onderzoek naar preventieve steun aan jonge mantelzorgers in Utrecht

Lucia Tielen en Petra Welboren, GG&GD Utrecht, afdeling Gezondheid en Zorg, augustus 2008

Over dit rapport

Dit rapport bevat de resultaten van een onderzoek naar preventieve steun en hulp aan schoolgaande Utrechtse jeugdigen die als gevolg van een moeilijke thuissituatie door langdurige ziekte, handicap of verslaving en zorg voor een ouder of broer of zus, verhoogde kans lopen op verstoring van hun ontwikkeling en de opvoedsituatie: dit noemen we de groep jonge mantelzorgers. De resultaten zijn verkregen door 1. een interviewronde met werkers uit onderwijs, welzijn en jeugd(gezondheids)zorg (zie bijlage 1), 2. een analyse van de *Utrechtse jeugdmonitor 2007* en 3. een literatuur- en documentenstudie. De resultaten zullen worden gebruikt bij het opstellen van een aanpak ter verbetering van de preventieve steun en hulp aan jonge mantelzorgers en hun ouders.

Wie zijn de Utrechtse jonge mantelzorgers?

Uit de analyse van de *Utrechtse jeugdmonitor 2007* (factsheet is los bijgevoegd) onder ruim 2100 jongeren op het VO blijkt:

- Een kwart van alle jongeren rapporteert op te groeien met een langdurige psychisch of lichamelijk zieke, gehandicapte of verslaafde ouder, broer of zus. Dit zijn naar schatting 3500 scholieren in het VO en tussen de 7500 en 11.000 op het BO en VO samen.
- Meisjes, in het bijzonder allochtone meisjes en meisjes op VMBO-TL, en scholieren die niet bij de eigen ouders wonen, geven vaker aan jonge mantelzorgers te zijn dan hun leeftijdgenoten. Op het VMBO/HAVO zitten relatief meer jonge mantelzorgers dan op het HAVO/VWO.
- In het algemeen rapporteren de jonge mantelzorgers meer dan andere jongeren gezondheids- en gedragsproblemen.
- Jongeren met een psychisch zieke (4%) of verslaafde (4%) ouder springen er in negatieve zin uit.
- In vergelijking met andere jongeren rapporteren jonge mantelzorgers: een slechte ervaren gezondheid, laag zelfbeeld, veroorzaken van overlast, meer alcohol- en drugsgebruik, in de laatste twaalf maanden meer gedacht te hebben aan suïcide en meer suïcidepogingen ondernomen te hebben.
- Jonge mantelzorgers zijn vaker afwezig van school door ziekte en spijbelen en ervaren meer problemen thuis dan hun leeftijdgenoten.
- Gemiddeld geeft iets minder dan de helft van de jonge mantelzorgers aan problemen te hebben samenhangend met de thuissituatie, met name jongeren van verslaafde en psychisch zieke ouders.
- Jonge mantelzorgers geven aan dat ze minder vaak bij iemand terecht kunnen dan hun leeftijdgenoten zonder een ziek familielid (informele steun). Ze hebben iets vaker contact met de geestelijke gezondheidszorg of het schoolmaatschappelijk werk (professionele steun).

De geïnterviewden

- Geven aan dat de groep jonge mantelzorgers groter is dan een kwart van alle jeugdigen, omdat ook kinderen en jongeren in bijvoorbeeld lastige echtscheidingssituaties en die te maken hebben met huiselijk geweld, tot de groep 'kinderen die zorgen' behoren.
- Maken zich vooral zorgen over de jonge mantelzorgers met 'verborgen zorgen': de groep die om verschillende redenen geen opvallend gedrag vertoont en geen aandacht vraagt. Deze groep is niet in het vizier van volwassenen die in de positie zijn om te signaleren en zo nodig actie te ondernemen. Zij wijzen op subgroepen die extra risico lopen, waar onder Turkse en Marokkaanse meisjes, meisjes op het VMBO, jongeren die een verslaafde of psychisch zieke ouder hebben en kinderen in gezinnen 'met een geheim' (zoals kindermishandeling).

Studies en rapporten uit binnen- en buitenland ondersteunen dit beeld.

Hoe staat het met preventieve steun voor jonge mantelzorgers in Utrecht?

In het kader van de Wmo en het preventieve jeugd beleid zijn er vijf gemeentelijke functies die op lokaal niveau aanwezig moeten zijn. Per functie wordt een beeld geschetst van de huidige situatie voor Utrechtse jonge mantelzorgers en hun ouders. N.B. Op de genoemde knelpunten zijn altijd ook positieve uitzonderingen gevonden!

1. Signaleren, monitoren en risicotaxatie

- Er is geen systematische manier van signaleren, monitoren en risicotaxatie op de voor de hand liggende vindplaatsen (o.a school, jeugd gezondheidszorg, thuiszorg, GGZ en verslavingszorg). Daardoor zijn met name kinderen die niet opvallen door gedrag onvoldoende in het vizier.
- Mogelijkheden van scholen bij het signaleren kunnen beter benut worden; school is dé vindplaats. Universele preventie, door opname van het onderwerp 'ziekte, handicap en verslaving en zorgen voor een ander' in het curriculum, draagt bij aan een positief klimaat op school waardoor het meer normaal is om over ziekte en zorg te praten en om hulp te vragen.
- Er is over het algemeen onvoldoende samenwerking van professionals bij het signaleren en de risicotaxatie. De combinatie van verschillende signalen kan (sneller) leiden tot zicht op de achtergrond van de problemen. Uitwisseling van zinvolle informatie tussen professionals is daarom gewenst.
- De Verwijsindex Risicjongeren (VIR) en het Elektronisch Kind Dossier (EKD) kunnen benut worden voor de signalering van problemen bij jonge mantelzorgers en hun ouders. Voor de groep met 'verborgen zorgen' is dit waarschijnlijk niet voldoende en is aanvullend nog een andere werkwijze en aangepast instrument nodig.

2. Informatie en advies

- Binnen de algemene opvoedingsondersteuning is er onvoldoende aandacht voor het onderwerp 'opvoeden bij ziekte en zorg in het gezin'.
- Om gebruik te maken van de mogelijkheden van informatie en advies via de reguliere kanalen (zoals de jeugd gezondheidszorg, de wijkpedagogen en de huisartsen), dient de drempel verlaagd te worden. Dit geldt met name voor allochtone groepen jongeren en hun ouders.
- Het bestaande voorlichtingsmateriaal voor jonge mantelzorgers is onvoldoende bekend.

3. Toeiden naar hulp

- Over het algemeen is het huidige aanbod aan preventieve interventies te weinig bekend bij verwijzers, met uitzondering van de KOPP- en KVO-groepen.
- Momenteel ontbreekt het aan een overzicht van het aanwezige aanbod in de wijk. Er is behoefte aan het opnemen van de informatie in de verschillende digitale sociale kaarten en aan een centraal punt in de wijk waar de informatie te verkrijgen is, bijvoorbeeld bij het OKC.
- Bij verschillende geïnterviewden is er behoefte aan uitwisseling van informatie tijdens bijvoorbeeld netwerkbijeenkomsten.

4. Pedagogische hulp

Het lijkt er op dat er in principe voldoende preventieve interventies aanwezig zijn voor jongeren en gezinnen met opvoed- en opgroei problemen, maar dat in algemene zin er een tekort is aan:

- *preventieve interventies*, gericht op herkenning en erkenning en sociale steun (waarderingsteun, vertrouwenspersoon) en gericht op het gezinssysteem waarin mantelzorgproblematiek én opgroei- en opvoedingsproblematiek speelt
- interventies specifiek voor jonge mantelzorgers, met name voor jeugdigen met een lichamelijk of gehandicapt familielid
- het *tijdig* inzetten van steun en hulp
- het inzetten van *juiste* interventies, *binnen bereik* en *op maat* toegesneden interventies. Hierbij speciale aandacht voor de diverse doelgroepen, met name allochtone meisjes, adolescente meisjes en kinderen van ouders met een psychisch probleem of verslavingsprobleem.
- In bepaalde situaties ontbreekt het aan een grondslag voor geïndiceerde hulp.

5. Coördinatie van zorg

- Het coördineren van signalen loopt niet naar wens (zie ook 1).
- Verschillende organisaties hebben reeds of zien een taak in deze coördinatie, zoals het Jeugdadviesteam, de jeugd gezondheidszorg, het steunpunt mantelzorg en het (school)maatschappelijk werk.
- Het coördineren van verschillende interventies in een gezin of rondom een jongere wordt in principe opgepakt door casemanagers en/of gezinscoaches van bijvoorbeeld het Jeugdadviesteam, Bureau Jeugdzorg, thuiszorg, SBWU en Centrum Maliebaan.
- Er is twijfel of de belangen van de kinderen voldoende behartigd worden in de gevallen waar de problemen van de ouders aanleiding zijn om een gezinscoach of casemanager in te zetten (schuldproblematiek, woonproblematiek, psychische problematiek en verslavingsproblemen e.d.).

Ketensamenwerking

In het algemeen rapporteren de geïnterviewden problemen in de samenwerking tussen organisaties en zelfstandig beroepsbeoefenaren. Zij wensen een meer geprotocolleerde samenwerking vanuit een zelfde visie en werkhouding.

Gezamenlijk gedragen agenda

Inhoudelijke prioriteiten

Geïnterviewden geven aan de volgende drie inhoudelijke verbeterdoelen prioriteit:

1. Systematisch signaleren, monitoren en risicotaxatie van alle jongeren met moeilijke thuissituaties, waarbij met name aandacht voor de jongeren met 'verborgen zorgen'.
2. Systeem/gezinsgerichte, outreachende aanpak van samenwerkende professionals in de wijk.
3. Zo veel als mogelijk informele steun en hulp vanuit de directe omgeving van de jongeren en het gezin inschakelen, dus eigen familie, vrienden, burens en vrijwilligers.

Verbetervoorstellen

De geïnterviewden geven de volgende verbetervoorstellen om bovengenoemde doelen te realiseren:

1. Agendeer de problematiek bij diverse andere relevante beleidsvelden, zoals het jeugdbeleid en het onderwijsbeleid van de gemeente. De vijf gemeentelijke functies op het terrein van het preventief lokaal jeugdbeleid bieden hier handvatten voor.
2. Vergroot de kennis en vaardigheden van beroepsbeoefenaren die met jongeren werken. Dit inpassen binnen de bestaande overlegvormen en netwerken, bij- en nascholingen en conferenties.
3. Benut bestaande instrumenten van signalering, monitoring en risicotaxatie. Bespreekpunten zijn o.a.: Hoe krijgen we binnen de bestaande structuren de groep jonge mantelzorgers beter in het vizier, met name de groep die niet als vanzelf opvalt? In hoeverre kunnen instrumenten zoals het EKD en VIR hier een rol bij spelen? Is er nog iets extra's nodig?
4. Sluit aan bij de centrale punten in de wijk voor informatie en advies. Welke rol kan het Wmo-loket, het OKC en het Jeugdadviesteam hierbij spelen?
5. Benut vindplaatsen zoals school meer voor het signaleren en ondersteunen van jongeren die problemen ervaren als gevolg van hun thuissituatie. Experimenteer met de rol van scholen hierbij: welke vormen van steun en hulp kunnen we op of via scholen bieden? Bijvoorbeeld programma's op scholen implementeren en experimenteren met alternatieve passende vormen van steun, zoals een mentor. Hierbij de jongeren zelf betrekken.
6. Schakel (professionals uit) organisaties in die reeds contact hebben met het zieke familielid, zoals huisarts, thuiszorg, GGZ en verslavingszorg, revalidatiecentrum, ziekenhuis en MEE.
7. Vergroot de bekendheid van geschikte preventieve interventies, zowel bij de jongeren en hun ouders als bij professionals. Bijzondere aandacht is nodig voor interventies gericht op allochtonen, met name meisjes vanwege de (culturele) houding ten opzichte van dochters (zorgplicht, verzwijgen). Creëer overzicht, bijvoorbeeld door opname van het aanbod in het digitale Wmo-loket en informatiemateriaal en advies voor jongeren zelf). Bespreekpunten o.a.: Welke preventieve interventies zijn passend? Welke interventies biedt welke organisatie al aan? Waar zitten witte vlekken? Welke methoden van werken zijn geschikt voor allochtonen en bepaalde risicogroepen?
8. Verbeter de onderlinge samenwerking tussen organisaties en zelfstandig beroepsbeoefenaren, met name als het gaat om doorverwijzen en de onderlinge communicatie. Hoe kunnen organisaties/beroepsbeoefenaren op een open manier aanvullend samenwerken, zodat zinvolle informatie (tijdig) wordt uitgewisseld, er afspraken zijn over regie en coördinatie e.d.?
9. Start bij de verbetering van de dienstverlening aan jongeren en hun ouders geen nieuwe trajecten, maar haak aan bij lopende initiatieven zoals modernisering JGZ, inrichting en functies OKC, VIR, EKD, RAAK, aanpak psychosociale problematiek bij jongeren.