

# Mantelzorgen op jonge leeftijd voor een ouder met kanker

In Nederland werken belangenorganisaties, kennisinstituten en ervaringskenners in de Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg samen aan het bevorderen van bewustwording, erkenning en ondersteuning van jonge mantelzorgers. Met als doel dat iedere jonge mantelzorgers gezond, veilig en kansrijk kan opgroeien, en dat geen enkele jonge mantelzorgers er alleen voor staat! Dit artikel geeft achtergrond over dit thema en mogelijkheden voor verbetering, en een illustrerend ervaringsverhaal van Ayşe.

## Jong en mantelzorgers

Kinderen en jongeren die opgroeien met zorgen voor een dierbare met een chronische ziekte, beperking, psychische kwetsbaarheid en/of verslaving, zijn jonge mantelzorgers. In Nederland schatten we ruwweg in dat ongeveer één op de vier kinderen en jongeren met een jonge mantelzorgersituatie te maken krijgt. Ze helpen mee in het gezin, geven emotionele steun en maken zich zorgen. Door de zorgsituatie komen jonge mantelzorgers zelf vaak zorg en aandacht te kort. Mantelzorgen op jonge leeftijd bestaat zodoende uit drie aspecten: zorgen dragen, zorgen maken en zorg missen. Uit internationale onderzoeken blijkt dat naar schatting tussen de 1.6 en 8.4 procent van de kinderen en jongvolwassenen opgroeit met een ouder die kanker heeft (gehad). Specifieke Nederlandse cijfers ontbreken.



Poster uit de Week van de Jonge Mantelzorgers bewustwordingscampagne 'Meer dan je denkt'



Strategische Alliantie  
**JONGE MANTELZORG**

Onderzoek suggereert dat kinderen van ouders met kanker een licht verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van emotionele problemen, zoals angst-, stemmings- of traumatische stressklachten. Kinderen zijn bijvoorbeeld bang dat hun ouder dood zal gaan, trekken zich terug, of denken continu aan de zorgsituatie. Bevindingen uit diverse onderzoeken naar de kwaliteit van leven van deze groep kinderen zijn overigens niet eenduidig. Waar sommige onderzoeken suggereren dat deze kinderen over het algemeen een goede kwaliteit van leven hebben, wijzen andere erop dat de kwaliteit van leven in sommige domeinen, zoals het emotioneel welbevinden, lager is dan bij leeftijdsgenoten die geen ouder met kanker hebben.

Het is belangrijk om stil te staan bij de levensfase waarin kinderen van ouders met kanker zich bevinden. De levensfase van jongeren en jongvolwassenen is er één vol veranderingen, bijvoorbeeld op het gebied van zelfstandigheid, identiteit en relaties, waardoor het combineren van hun ontwikkeling met zorgtaken extra belastend kan zijn. In 2020 verscheen het rapport 'Bezorgd naar school' van het

Sociaal Cultureel Planbureau, dat gericht was op het welbevinden van scholieren met een langdurig ziek gezinslid – waaronder ook kinderen van ouders met kanker. Uit het SCP-onderzoek blijkt dat scholieren met

“

**Bij kanker in het gezin zijn kinderen jonge mantelzorgers - zij worden vaak niet als zodanig (h)erkend.”**

een langdurig ziek gezinslid onder andere meer psychosomatische klachten en meer schooldruk ervaren, en minder tevreden zijn met hun leven. Opvallend was dat de zorgsituatie zelf belangrijker leek voor hun welzijn, dan de intensiteit van de zorgtaken thuis. Met andere woorden: de emotionele belasting woog zwaarder dan het feitelijk bieden van zorg. Vanuit de praktijk weten we dat kinderen het soms ook fijn vinden om thuis te helpen. Het gevoel iets te betekenen kan gevoelens van machteloosheid verkleinen. Ook werd de rol van sociale steun uitgelicht; meer ervaren steun ging gepaard met een betere kwaliteit van leven.

**Ondersteuning**

Wanneer een ouder kanker heeft, gaat de aandacht van zorgverleners vooral uit naar de patiënt zelf. Kinderen en jongeren geven aan dat ze graag willen worden (h)erkend als jonge mantelzorgers en dat ze worden betrokken bij gesprekken (V&VN richtlijn mantelzorg 2021) - en niet alleen als tolk. In de praktijk blijkt dit nauwelijks te gebeuren. Hoewel jonge mantelzorgers vaak wel behoefte hebben aan steun, vragen ze daar meestal niet om.

Ze willen bijvoorbeeld hun ouders niet belasten met extra zorgen, willen niet anders behandeld worden of houden zich flink. Daarnaast zijn ze zich vaak niet bewust van de impact van de zorgsituatie op hun eigen leven; het is nu eenmaal hun normaal.



**Zorgen dragen, zorgen geven en zorg missen.”**

Maar door de omstandigheden kunnen hun onderwijsprestaties, sociale contacten of vrijetijdsbesteding in het gedrang komen. Kennis over methoden om hen te herkennen en (dreigende) overbelasting te signaleren, en over passende interventies schiet bij veel zorgverleners tekort. De mantelzorgrichtlijn geeft enkele concrete handvatten, te beginnen met: ga met de kinderen en jongeren in gesprek.

Ook binnen het onderwijs is ondersteuning voor jonge mantelzorgers niet vanzelfsprekend. De omstandigheden thuis zijn niet altijd bekend bij de school of opleiding, met name in het geval van adolescenten en jongvolwassenen die zelf beslissen of ze school daarover vertellen. De laatste jaren verschijnen steeds meer toolkits voor de diverse onderwijssectoren om jonge mantelzorgers te ondersteunen, onder andere van JMZ Pro en MantelzorgNL. Daarnaast hebben verschillende hogescholen en universiteiten zelf materialen ontwikkeld om mantelzorgende studenten te ondersteunen.

**Toekomst**

De Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg zet zich onverminderd in



Ayşe Muratdağı – Altıntaş

om jonge mantelzorgers ook binnen het onderwijs te signaleren, erkennen en ondersteunen.

De Modelovereenkomst Studerende Mantelzorgers kan studenten en onderwijsinstellingen helpen met afspraken maken over het combineren van studie en mantelzorg. De uitdaging ligt nu bij brede implementatie, aangezien de doelgroep nog niet formeel erkend is in onderwijsbeleid.

Het is aan te bevelen dat de gezins-situatie van ouders met kanker en het welzijn van hun kinderen systematisch in kaart wordt gebracht. Zo kan beter worden bepaald welke gezinnen baat kunnen hebben bij extra ondersteuning. Vanuit het Ingeborg Douwes Centrum wordt momenteel onderzoek gedaan naar een psychosociaal screeningsinstrument voor gezinnen waarin een ouder kanker heeft. Deze vragenlijst kan helpen begrijpen welke factoren het voor gezinnen makkelijker of juist moeilijker maken zich aan te passen aan de ziekte. Op basis van deze screening kan de ondersteuning beter worden afgestemd op de behoefte van ouders én kinderen, met als doel de gezonde ontwikkeling van kinderen te bevorderen.

**NOOT**

Dr. Marthe Egberts is onderzoeker en orthopedagoog i.o. tot GZ-psycholoog bij het Ingeborg Douwes Centrum, dr. Erica Witkamp is Lector Zorg om Naasten en hoofddocent verpleegkunde bij Hogeschool Rotterdam, Ayşe Muratdağı – Altıntaş is ervaringskenner en wijkverpleegkundige en Michael Buynsters is coördinator Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg. Bronnen waarnaar verwezen wordt in dit artikel vind je op [www.AlliantieJongeMantelzorg.nl](http://www.AlliantieJongeMantelzorg.nl).

Wanneer studenten te maken krijgen met een zorgsituatie thuis, blijken onderwijsinstellingen vaak niet goed voorbereid.

Om aandacht daarvoor te vragen deelt Ayşe (27 jaar) haar ervaringen met anderen. Haar moeder kreeg tijdens haar derde studiejaar borstkanker. Naast haar studie nam ze een groot deel van de zorg op zich: gesprekken met artsen voeren, medische informatie vertalen, afspraken regelen en zorgen voor haar jongere zusje.

Ayşe ervoer hoe weinig ruimte het onderwijs bood om studie en mantelzorg te combineren.

Hoewel zij haar situatie openlijk deelde, moest ze zelfs een medisch bewijsstuk van haar moeder aanleveren om serieus genomen te worden. Daarbovenop stelde haar stageplek dat zij beter kon stoppen “om er echt voor haar moeder te kunnen zijn”. Uiteindelijk liep Ayşe studieovertraging op, ondanks dat zijzelf gemotiveerd was om de combinatie van studie met mantelzorg te laten slagen. Terwijl studerende topsporters of leden van een medezeggenschapsraad relatief eenvoudig faciliteiten kregen, moest Ayşe telkens vechten voor flexibiliteit. Dat contrast raakte haar diep: “Hoezo heb ik studieovertraging moeten oplopen voor iets dat ik voor mijn moeder deed? Het mooiste wat ik kon doen, kreeg ik terugbetaald met een jaar overtraging.”

Ayşe’s boodschap is duidelijk: onderwijsinstellingen moeten studenten die mantelzorgen niet vergeten. In haar woorden: “De term mantelzorg kennen we allemaal in zorgopleidingen. Maar het besef dat je eigen studenten óók mantelzorgers kunnen zijn, ontbreekt vaak. Zorg ervoor dat ze mee mogen doen en niet uitvallen omdat ze iets moois doen voor hun dierbaren.” Dat vraagt om structurele aanpassingen: flexibele onderwijsregelingen, erkenning van mantelzorgstatus en een cultuur van vertrouwen in plaats van wantrouwen.