

# **Jonge mantelzorgers: het verzamelen van beleidsrelevante kennis over een verborgen groep**

**Joost Bronselaer / Véronique Vandezande / Barbara Demeyer**  
**Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin**  
**Vlaamse Overheid**

# Jonge mantelzorgers

## uiteenlopende definities

### ▶ Vlaams mantelzorgplan

→ Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een zieke ouder, broer of zus, of een ander gezinslid dat bijzondere zorgen nodig heeft (Vandeurzen, 2017)

### ▶ Leu & Becker (2016)

→ 'young people under the age of 18 who provide care, assistance or support to another family member. They carry out, often on a regular basis, significant or substantial caring tasks and assume a level of responsibility that would usually be associated with an adult...'

# Hoeveel zijn er?

## ramingen voor verschillende landen

### ▶ Aandeel varieert tussen landen

→ 2 tot 8% (Becker, 2017)

→ Verschil in leeftijdsafbakening, definitie of schattingsmethoden

### ▶ Moeilijkheden

→ Relatief laag aandeel in algemene populatie (afhankelijk van definitie)

→ Vermoeden van onderrapportering

→ Evident steekproefkader ontbreekt



# Het belang van onderzoek

## sterktes en kwetsbaarheden van jmz.

- ▶ **Taakopname rond 8 jaar**
- ▶ **Omvang, intensiteit en frequentie van taakopname varieert**
  - Factoren: SES gezin, externe hulpbronnen, de gezinssamenstelling of kenmerken van de hulpbehoevende.
- ▶ **Positieve en negatieve gevolgen**
  - P: zelfvertrouwen, vroegrijpheid,...
  - N: welzijn, gezondheid, school, opleiding

# Bewustzijn en beleidsaandacht

## een landenclassificatie

<b>5 Emerging</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Growing public or specialist awareness and recognition of young carers</li><li>▪ Small but growing research base</li><li>▪ No specific legal rights but other laws may be applicable or relevant</li><li>▪ No specific services or interventions for young carers, but other services might be applicable</li></ul>	Belgium Ireland Italy Sub-Saharan Africa Switzerland The Netherlands United States
-----------------------	---	--

**Leu & Becker (2016)**

# Situering

## Vlaamse beleidscontext

- ▶ **Vermaatschappelijking van zorg**
- ▶ **2017: eerste Vlaams mantelzorgplan (Vandeurzen, 2017)**
  - Afzonderlijk deel over 'jonge mantelzorgers'
  - Verruimen bewustzijn en ondersteuning
  - Welk soort onderzoek is nodig?

# Onderzoeksstrategie

## ▶ Verkennend onderzoek naar informele zorg

→ Centrale vragen:

- × Wat is relevant om te weten?
- × Wat weten we?
- × Waar liggen lacunes?
- × Hoe vastgestelde lacunes opvullen?

## ▶ Twee leeftijdsgroepen

→ **Jonge mantelzorgers -> tot de leeftijd van 18 jaar**

→ Jongvolwassen mantelzorgers -> 18 - 24 jaar

# Vlaamse onderzoekscontext

## wat weten we (niet) over jmz?

### ▶ Lauwers (2013)

- Verkenning van de leefsituatie van jonge mantelzorgers
- Kwalitatief onderzoek

### ▶ Vanthuyne, e.a. (2015)

- Literatuurstudie en expertgesprekken
- Brengt relevante thema's en bruikbare methoden in kaart



# Beleidsrelevante kennis

## wat is relevant om te weten?

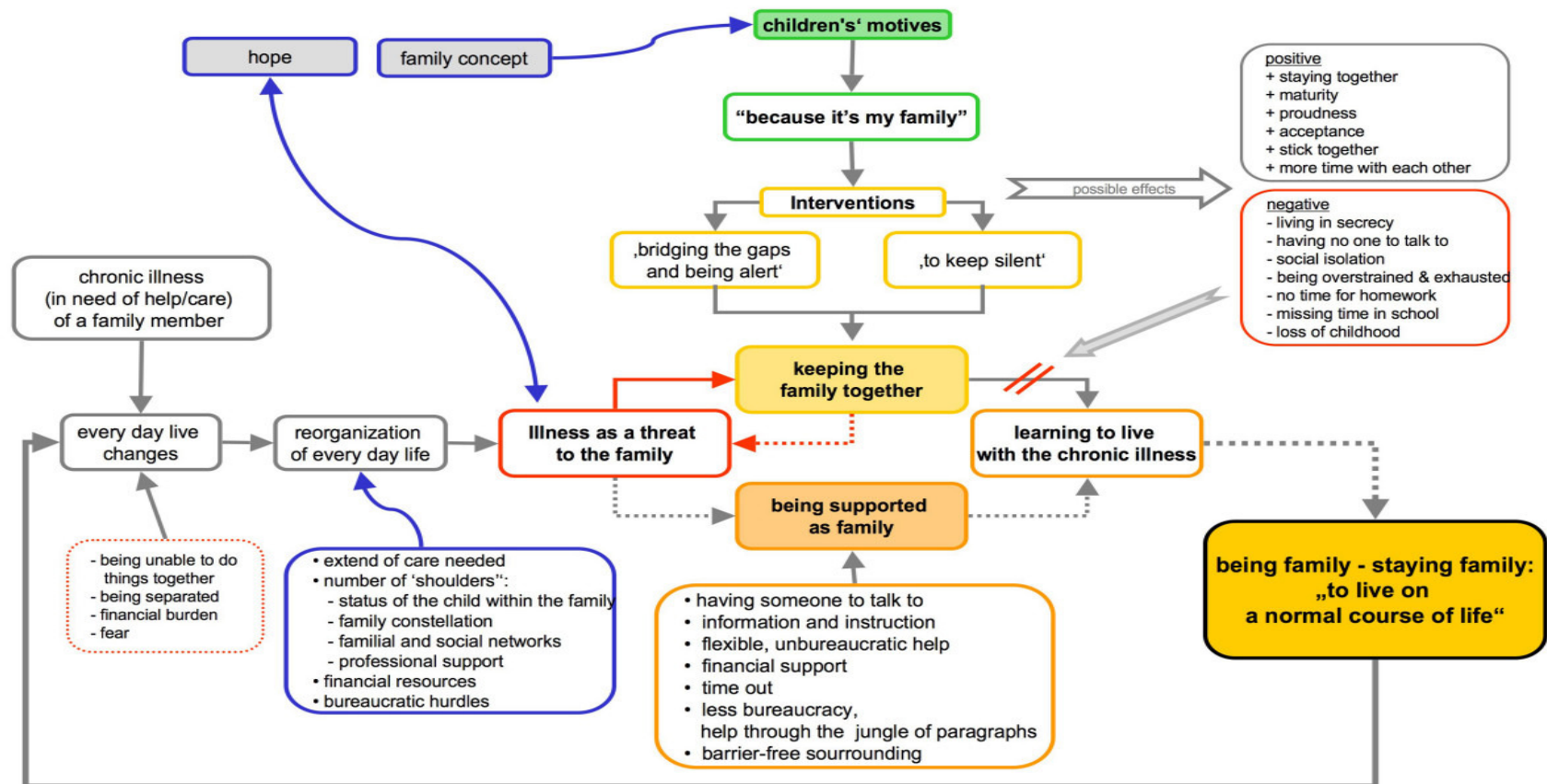
- ▶ Hun aantal en profiel
- ▶ De aanleiding
- ▶ Hun zorg- en leefsituatie
- ▶ Positieve en negatieve gevolgen en uitkomsten
- ▶ Verschillen met leeftijdsgenoten
- ▶ Hun beleving van de situatie
- ▶ Ontvangen ondersteuning en steunbehoeften

# Inspiratie uit bestaand onderzoek

- ▶ **Selectieve vs. a-selecte steekproeven**
- ▶ **De school als relevante en effectieve onderzoekscontext**
- ▶ **Focus op secundaire schoolleeftijd**
- ▶ **Bestaand versus nieuw surveyonderzoek**
- ▶ **Gebruik van verschillende informatiebronnen**
- ▶ **Meerwaarde van combinatie verschillende methoden**

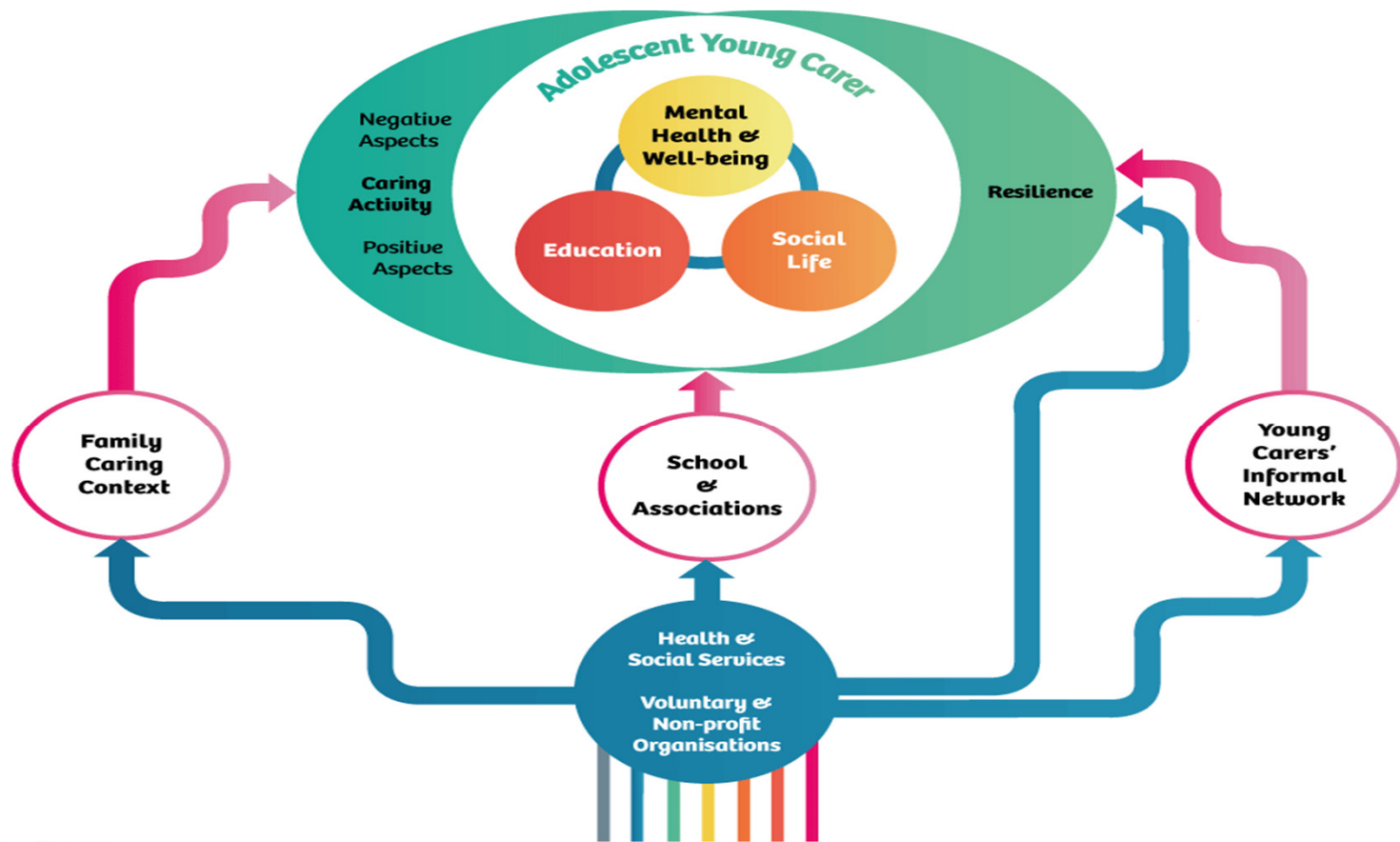
# Theorievorming & meetconcepten

## wat is relevant om te meten?



# Theorievorming & meetconcepten

## wat is relevant om te meten?



# Jonge mantelzorgers in beeld

## via bestaand surveyonderzoek

### ► Redenen

- Overbevraging Vlaamse scholen
- Lage prevalentie

### ► Pro's en con's

- Pro's: kwaliteit, legitimiteit, steekproefdesign, kostenefficiënt
- Con's: lagere flexibiliteit en keuzevrijheid zowel qua methode als qua inhoud

# Complementariteit en sterktes van twee bestaande schoolsurveys

	HBSC	LiSO
<b>Focus</b>	gezondheid(sgedrag) & welzijn	schoolloopbanen en de ontwikkeling van leerlingen doorheen secundair onderwijs
<b>Steekproefkenmerken</b>	repetitief, cross-sectioneel, internationaal vergelijkend	longitudinaal, multi-level
<b>Steekproefomvang</b>	98 scholen waarbinnen 9566 leerlingen van het 5 <sup>de</sup> leerjaar tot en met het 7 <sup>de</sup> SO jaar werden bevraagd (2014).	quasi 90 scholen en 8800 leerlingen. De meeste van deze 'LiSO-leerlingen' startten in september 2013 in het 1 <sup>e</sup> jaar van het SO. De opvolging loopt tot 2020.
<b>Respondenten</b>	enkel leerlingen	leerlingen, ouders, leerkrachten, schooldirecties
<b>Bron</b>	Deforche & Hublet (2014)	<a href="https://lisoproject.be/">https://lisoproject.be/</a>

# JMZ binnen HBSC-Vlaanderen (2018)

## focus op kwantitatieve aanpak

### ▶ **Wie is jonge mantelzorger?**

- 'Young carers' vragenpakket (De Roos & De Boer)
- Naast Vlaanderen ook in 6 andere landen

### ▶ **Extra in HBSC-Vlaanderen**

- MACA ~ 6 clusters van taken
- Aantal broers/zussen + rang kind in gezin
- Positieve (maturiteit) en negatieve gevolgen (eenzaamheid, activiteitenrestricties, zich zorgen maken over thuis)

# Jmz binnen LiSO (2018 – 2019)

## mixed methode aanpak / deelonderzoek 1

### ▶ Vragenpakket (De Roos & De Boer)

- Opname in de leerlingenbevraging van dit jaar (5e SO)
- Meerdere doelen

### ▶ Verschil met vraagformulering in HBSC

- Thuis in HBSC = 'het gezin waar je de hele tijd of de meeste tijd doorbrengt' ...
- In LiSO meerdere verblijfscontexten van kind in kaart
- Vragen over jonge mantelzorgers ook betrekken op meerdere contexten



# Jmz binnen LiSO

## mixed methode aanpak / deelonderzoek 2

### ▶ Vervolgonderzoek via online bevraging

→ voor kinderen die verblijven bij een persoon met handicap of chronische ziekte

### ▶ Doel

→ breder en dieper kwantitatief beeld verkrijgen

- × de zorg- en leefsituatie
- × de gevolgen
- × de ondersteuning(svoorkeuren)

# Jmz binnen LiSO

## mixed methode aanpak / deelonderzoek 3

- ▶ **Kwalitatieve aanpak die gericht en dieper op het thema ingaat**
- ▶ **Drie perspectieven komen aan bod**
  - het kind
  - de ouder(s)
  - de schoolprofessionals
- ▶ **Combinatie van**
  - 15 interviews met jonge mantelzorgers en diens ouder(s)
  - 3 gemengde focusgroepen met schoolprofessionals

# Jonge mantelzorg binnen LiSO

## mixed methode aanpak / deelonderzoek 3

### ► Doelen:

→ zicht krijgen op

- × de belevingswereld en ondersteuningsvoorkeuren
- × hoe schoolprofessionals met thema en doelgroep omgaan
- × de aan- of afwezigheid van een schoolbeleid

→ verbetervoorstellen

- × formuleren om tot sterker schoolbeleid te komen
- × uitwerken/aftoetsen bij jonge mantelzorgers
- × afstemming met welzijnsactoren erin meenemen

# Goede aanpak?

## sterktes en uitdagingen

- ▶ Meerwaarde van mixed methode aanpak
- ▶ Divers beeld is mogelijk
- ▶ Bereik van een 'verborgen' groep
- ▶ Jonge kinderen blijven buiten beeld
- ▶ Interactie tussen uitkomstkenmerken uit de twee surveys

# Vragen?

stel ze gerust, voor meer info ...

- ▶ [Jonge mantelzorgers op de radar](#) op sociaal.net
- ▶ [Wat weten we \(niet\) over informele zorg in Vlaanderen?](#)
- ▶ <https://lisoproject.be/>
- ▶ <http://www.jongeren-en-gezondheid.ugent.be/>
- ▶ <http://me-we.eu/>