

STUDERENDE MANTELZORGERS

Wat zijn de ervaringen, wensen en behoeftes van studerende mantelzorgers?

Begin vorig jaar is het onderzoek 'De vergeten student' gestart, een onderzoek naar studerende mantelzorgers gefinancierd door Fontys TEC for Society (thema's Smart Society en Health). Studerende mantelzorgers zijn studenten die (niet beroepsmatig) zorgen voor een familielid, partner, vriend of kennis, vanwege diens (lichamelijke en/of psychische) ziekte of gezondheidsbeperking (Van Tienen, De Boer, De Roos, Van der Heijde, & Vonk, 2018). Het onderzoek 'De vergeten student' heeft twee doelen: 1) inzicht krijgen in zowel de wensen en behoeftes ten aanzien van steun van de studerende mantelzorgers zelf, als de wensen en behoeftes van de onderwijsprofessionals die met deze studenten te maken hebben en 2) deze inzichten vertalen naar bruikbare (online) tools om zowel de studenten als de onderwijsprofessionals te ondersteunen om te zorgen dat studerende mantelzorgers hulp krijgen bij het succesvol afronden van hun opleiding. Om te kijken wat de wensen en behoeftes van deze studenten zijn, zijn er interviews met hen gehouden. Deze factsheet laat de resultaten hiervan zien. Op basis van deze inzichten kan Fontys aan de slag om studerende mantelzorgers de ondersteuning te bieden die ze nodig hebben.

Het onderzoek 'De vergeten student' loopt van januari 2020 t/m juli 2021

Projectleiders: dr. Linda van Loon en Marlinde Caspers MA

✉ m.caspers@fontys.nl

Fontys Economische Hogeschool Tilburg

Studentpsycholoog Marco de Wind heeft geholpen met het afnemen van de interviews

12 interviews	Fontys Economische Hogeschool Tilburg	5
8 verschillende Fontys instituten	Fontys Academy for Creative Industries	1
	Fontys Sport Hogeschool	1
	Fontys Social Studies	1
	Fontys Human Resource Management	1
	Fontys Juridische Hogeschool	1
	Fontys Hogeschool Bedrijfsmanagement	1
	Fontys Hogeschool Kind en Educatie	1

SITUATIE

TYPE ZORG - HULP - GEZINSSAMENSTELLING

- De zorg is veelal vroeg begonnen (begin tienerjaren); het gaat om langdurig zorgen.
- In meerdere gevallen is de student de enige die de zorg draagt in de familie (naast vaak de hulpverlener) – broers en/of zussen helpen in vele gevallen niet mee.
- Zorg voor zowel naasten met psychische problematiek en/of medische problematiek.
- Veelal gaat het om de zorg voor 1 van de ouders; soms óók nog voor opa of oma, broer of zus.
- In meerdere gezinnen zijn ouders gescheiden (vaak in verband met de ziekte).
- In meerdere gezinnen is er sprake van financiële problemen.
- De student vraagt in het algemeen weinig om hulp of steun.

TERM MANTELZORG

DE TERM MANTELZORG VOELT BELASTEND, MAAR WORDT NIET ZO ERVAREN ('DOE HET MET LIEFDE') / MEERDERE STUDENTEN GEVEN AAN HET EEN ZWARE TERM TE VINDEN ('ALSOF JE VERPLEGENDE BENT' / 'CONFRONTEREND' / 'VOELT ZO OFFICIEEL') / MEERDERE STUDENTEN GEVEN AAN DE TERM TE ASSOCIËREN MET OUDEREN (BV ECHTPAAR DAT VOOR ELKAAR ZORGT) OF MET EEN GEHANDICAPT FAMILIELID WAAR JE DAG IN DAG UIT VOOR ZORGT (GEEFT EEN ENKELING AAN) / ASSOCIATIE MET FYSIEK WERK (PRAKTISCH), NIET MET HET EMOTIONELE.

VINDEN STUDENTEN ZICHZELF EEN MANTELZORGER?

Een aantal studenten geeft aan zichzelf geen mantelzorger te vinden en een aantal geeft aan van wel. Zo wordt er gezegd: *'Theoretisch ben ik het wel, maar ik sta er niet zo bij stil'* en *'Ik zie het meer als gewoon zorg omdat ik het niet continu doe. Bij mantelzorg denk ik aan 24/7 zorg verlenen aan iemand die vrijwel niets kan'*. Een ander zegt *'Ik wist het pas toen de huisarts het zei'* of *'Ik wist het toen ik toeslag aan kon vragen'*. Iemand anders geeft aan dat wanneer hij/zij zegt ik ben mantelzorger, dan voelt het *'alsof je uit de hoogte doet'*. Een andere student geeft aan zich pas bewust te zijn van het feit dat hij/zij mantelzorger is door ons interview.

IS HET VANZELFSPREKEND?

Bijna alle studenten die we gesproken hebben, vinden het (ondertussen) vanzelfsprekend. Enkele geluiden die we gehoord hebben: *'Niemand anders doet het, dus het moet wel'*, *'Het is geen heldendaad'*, *'Nu ik terugkijk, was het geen normale situatie'*, *'Vooral de praktische hulp vind ik wel normaal'*. Toch geeft ook iemand aan het absoluut niet vanzelfsprekend te vinden: *'Met name het emotionele stuk vind ik niet vanzelfsprekend, want het huishouden hoort er gewoon bij'*.

KRIJGEN ZE GENOEG WAARDERING?

Op de vraag of zij waardering krijgen thuis van degenen waarvoor ze zorgen, reageerden veel studenten dat ze weinig (uitgesproken) waardering krijgen. Zo wordt bijvoorbeeld gezegd: *'Ik heb niet het gevoel dat mijn ouders het zien'*, *'Er wordt vooral gelet op wat er fout gaat'*. Ook schoot de waardering van de hulpverleners er af en toe bij in: *'Soms wordt het wel gezien door de hulpverlener, maar lang niet altijd. Het hele systeem zou eigenlijk mee moeten tellen'*. Een ander geeft juist aan *'Geen lof of beloningen te hoeven voor wat ik doe'*.

TAKEN/ PRAKTISCHE LAST



koken & afwassen



de was



schoonmaken/ stofzuigen



boodschappen



eten en drinken geven / klaar maken



hond uitlaten



ondersteunen douchen, aan- en uitkleden



helpen met broertje/zusje (huiswerk, aankleden)



vertalen / tolk



financiële bijdrage leveren



reageren in noodsituatie (ambulance/ medicatie)



continu aansturen/ opletten/zorgen voor routine



rapportages maken/ administratie /belasting/ invullen PGB



medicatie toedienen en halen



naar dokter/ ziekenhuis brengen voor afspraken/taxi



vertegenwoordiger (aanwezig bij alle afspraken met hulpverlening)

'AF EN TOE DOE IK HET HUISHOUDEN MEE MAAR IN VERGELIJKING MET DE EMOTIONELE ONDERSTEUNING IS DAT PEANUTS'

GEVOEL

EMOTIONELE LAST

- emotionele steun bieden
- het kost heel veel energie
- zwaar
- lastig grenzen aan te geven
- luisterend oor zijn
- mentaal klankbord
- zijn van een 2e therapeut
- ik kan niet uit huis
- geen rust
- druk(te)
- stress
- moeite met negativiteit van zorgbehoevende/ lastig niet mee te gaan in negatieve spiraal
- zorgen maken over de toekomst

POSITIEVE GEVOELENS

- trots
- volwassen
- verantwoordelijk
- gedisciplineerd

EMOTIONELE KLACHTEN

- verdrietig/somber
- moeite om verlies te verwerken/omgaan met situatie/gemis
- burn-out
- binnenvetver/veel nadenken
- angst/paniek
- bang om persoon te verliezen/alert op suïcide signalen
- schuldgevoel
- faalangst
- depressief
- moe/vermoeidheid/ uitgeput
- schaamte
- winterdip
- gevoel de enige te zijn
- nergens zin in
- agressief (vaak door gevoel van onmacht)

LICHAMELIJKE KLACHTEN

- buikpijn
- hoofdpijn
- geen eetlust/ondergewicht
- hartproblemen
- slaapproblemen
- slechte concentratie

'IK ZORG VOOR IEDEREEN, MAAR NIET VOOR MEZELF'

'MIJN OUDERS WORDEN BOOS ALS HET ETEN NIET OP TIJD KLAAR STAAT'

'IK WIL MIJN OUDERS GEWOON TROTS EN GELUKKIG MAKEN'

'IK WEEET NIET WIE IK BEN'

SOCIAAL/ OMGEVING

- sociale druk
- moeilijk om open te zijn/te praten
- moeilijk om hulp te vragen
- moeilijk omgaan met liefde
- teleurstelling in verband met weinig tot geen hulp van naasten en hulpverleners
- storen aan gebrek aan hulp van broers/zussen
- teleurstelling in verband met sfeer thuis
- bang zijn om anderen tot last te zijn
- vertrouwen in anderen verloren
- alleen zijn is moeilijk
- verdrietig in verband met geen wederkerige belangstelling
- voel me niet gezien en gehoord
- frustraties over het onbegrip van vrienden
- frustraties/boos omdat anderen bagatelliseren/niet serieus worden genomen

HUIDIGE ERVARING SCHOOL

Goed om te weten: beleid wisselt per opleiding; er zijn opleidingen waar studenten een vaste studentcoach hebben gedurende de hele studie, terwijl andere opleidingen elk jaar een andere studentcoach toewijzen. Bij een enkele opleiding worden vierdejaarsstudenten ingezet als studentcoach van eerstejaars studenten.

Combinatie school en zorg - algemeen

- Wordt door de studenten als zwaar en lastig ervaren.
'Want mijn moeder staat op nummer 1' 'School is mijn derde prioriteit'.
- De studenten ervaren veel zorgen om de opleiding te halen (de druk wordt gevoeld).

Binding met school

- *'Gezellig op school met medestudenten, maar buiten school geen tijd of energie om iets met ze te ondernemen'.*
- Groepsprojecten zijn fijn, houdt het luchtig. Blijft soms wel oppervlakkig, want vertellen van de situatie is lastig voor sommigen.

Begrip van docenten

- Een flexibele leerroute, zoals het schuiven van lessen wordt niet altijd als even makkelijk ervaren *'Docenten maken dit soms lastig'*
- De studenten benadrukken dat er altijd een reden is dat iets niet af is, of dat ze te laat of afwezig zijn. *'Ik ben geen slechte student. Een docent moet er niet zomaar vanuit gaan dat het luiheid is of gebrek aan motivatie'.*
'Een docent van mij checkt altijd of ik alles wel weet als ik in de les ben, omdat ik vaak afwezig ben'.
'Ik was te laat omdat ik naar een angst training was geweest en de docent keek mij echt aan van 'wat doe jij nou?!''
'Sommigen weten er goed mee om te gaan, en hebben er begrip voor, en anderen hebben er grofgezegd een beetje schijt aan'.

Begeleiding op school

- Veelal goede verhalen over SLB'er/studentcoach, maar ook mindere. Bij meerdere opleidingen krijgen studenten elk jaar een nieuwe toegewezen, en met de ene klikt het beter dan met de andere. *'SLB'er weet er wel van, maar heeft niet altijd het begrip of de kunde' 'Ik kan wel mijn hart luchten, maar ik mis praktische hulp'*
- De meeste studenten hebben zélf de situatie aan hun studentcoach verteld.
- Bij sommige opleidingen helpt de zorgcoördinator met maatwerktrajecten en extra kansen *'Ik kan fijn met haar praten'.*
- Als vierdejaarsstudenten niet doorverwijzen of signaleren, dan krijgen studerende mantelzorgers geen studentcoach toegewezen. Daardoor is er een gemis aan af en toe gewoon een check van hoe het gaat. *'Want op het moment dat het gesprek is met de vierdejaars, kan alles oké zijn, maar dat wil niet zeggen dat dit het hele jaar zo blijft'.*

Online colleges volgen of terugkijken wordt als positief ervaren, omdat ze het dan kunnen kijken wanneer het uitkomt. Maar school zorgt ook voor structuur en voor het idee 'een eigen ding' te hebben, dus deze studenten kijken erg uit naar weer offline onderwijs. Ondanks de enkele voordelen van online onderwijs.

'IK DENK DAT SCHOOL MIJ NIET BELEMMERT, MAAR DAT HET EERDER MIJN EIGEN ONVERMOGEN IS OM HULP TE VRAGEN'

WENSEN & BEHOEFTE SCHOOL

DE IDEALE STUDENTCOACH IS

- een vaste studentcoach waar je een goed gevoel bij hebt
- een coach die ik zelf heb gekozen
- mijn eerste aanspreekpunt
- een coach die vaker contact opneemt voor een gesprek
- iemand die begrip heeft, want dat is het belangrijkste
- een coach die aandacht geeft

DE IDEALE STUDENTCOACH KAN

- goed doorverwijzen
- echt luisteren en onderschat het probleem niet
- fijn om vaker een gesprek te hebben met studentcoach
- meedenken over een oplossing/traject op maat (flexibele leerroute indien gewenst: extra tentamenkansen, rooster op maat/aansluiten bij een andere klas)
- helpen bij plannen en het houden van overzicht

'SIGNALERING LIGT NIET ALLEEN BIJ DOCENTEN, MAAR BIJ ONS ALLEMAAL'

KENNIS & BEWUSTWORDING

- meer informatie voor studenten (zodat zij bewust worden dat zij mantelzorger zijn)
- algemene zichtbaarheid vergroten op school
- overzicht van mogelijkheden voor hulp

OFFLINE OF ONLINE HULP?

Face-to-face en 1-op-1 contact worden vaak genoemd als fijn, al wordt er wel ook aangegeven dat **online chatten** drempelverlagend kan werken.

INITIATIEVEN/TOOLS

- Er is interesse in een groepstraining voor studerende mantelzorgers. Ervaringen van studenten die de training gevolgd hebben kunnen drempelverlagend werken
- tips van andere studenten die zorgen zouden fijn zijn.
- chatbox kan toegevoegde waarde hebben voor onderling contact van studerende mantelzorgers
- ervaringsverhalen delen is belangrijk
- offline chill-avond: ene lijkt het fijn, andere niet
- studenten helpen graag mee met het ontwikkelen van initiatieven/tools

NAWOORD

Op de vraag - Wat vind je ervan dat er onderzoek naar gedaan wordt?- zei een student het volgende: *'Ik vind het heel mooi. Ik had überhaupt niet gedacht dat het onderzoekswaardig was, om het zo te zeggen - en dat is meer omdat het vanuit mijzelf als zo'n kleine groep voelt. Ik vind het mooi dat de mantelzorg studenten in het licht worden gezet door het onderzoek, los van dat wij ons verhaal en onze ervaring kunnen delen, dat ook andere mensen die er helemaal buiten staan er een kijkje in zouden kunnen krijgen'.*

Wij vinden het juist heel mooi dat deze studenten zo open zijn geweest en inzicht hebben gegeven in hoe hun leven er uit ziet. Wij willen hen dan ook hartelijk bedanken voor het deelnemen aan het onderzoek.

Linda van Loon & Marlinde Caspers