

Standje doorgaan.

Een kwalitatief onderzoek naar hoe jongeren mantelzorg en studie combineren en welke rol ondersteuning vanuit de onderwijsinstelling daarbij kan helpen.

Auteur	Lotte Stolk
Studentnummer	2581284
Universiteit	Vrije Universiteit Amsterdam
Afdeling	Sociologie
d.d.	01-12-2017
Begeleider(s)	Prof.dr.ir. Alice de Boer & dr. Claudia vd Heijde
2 ^e Beoordelaar	dr. Bianca Suanet

Samenvatting

Mantelzorg is een onderwerp waar de laatste jaren al veel onderzoek naar is gedaan. Toch is er nog weinig bekend over mantelzorgende studenten. De doelstelling van dit onderzoek is om te weten te komen wie deze mantelzorgende studenten zijn, hoe zij hun studie- en zorgtaken combineren, hoe de huidige ondersteuning voor hen verloopt binnen een onderwijsinstelling en wat hierin eventuele verbeterpunten zijn. Na uitgebreid literatuuronderzoek zijn er elf semigestructureerd diepte-interviews afgenomen en geanalyseerd. Deze zijn in de periode februari 2017 tot september 2017 afgenomen bij studenten die studeren aan de VU.

In dit onderzoek is er gekeken naar de redenen van het gebruik en niet-gebruik van ondersteuning bij de onderwijsinstelling door mantelzorgende studenten en de ondersteuning die nog ontbreekt. Hierbij is er gekeken naar welke drempels deze studenten tegenkomen bij het vragen van steun.

Uit de resultaten komt naar voren dat elke mantelzorgsituatie uniek is, elke student gaat er anders mee om en verleent op een andere manier hulp, en het type hulp verschilt. Er kan sprake zijn van huishoudelijke hulp, administratieve hulp, lichamelijke verzorging en tolken. De studenten maken lange studiedagen en laten bewust vakken vallen, het grootste deel van de respondenten heeft studievertraging opgelopen. De meeste zeggen dat de thuissituatie invloed heeft op de studie. De situatie wordt in eerste instantie bij een docent gemeld, daarna vraagt een groot deel hulp aan een studentendecaan of studieadviseur. Het grootste deel van de respondenten die een studieadviseur heeft geraadpleegd lijkt niet positief over de ervaring. De helft van de respondenten is op de hoogte van financiële ondersteuning maar een klein deel ontvangt dit. Mentale steun is in meer of meerdere mate aanwezig, ondersteuning bij studietaken wordt vaker afgewezen dan toegewezen. Het grootste deel van de respondenten voelt zich niet begrepen of erkend door de onderwijsinstelling. De studenten ervaren mede hierdoor drempels in het vragen van ondersteuning. Het gebrek aan kennis over de ondersteuning en de doelgroep is iets wat een hoge drempel creëert dit kan ook weer invloed hebben op de houdingen en percepties van beide partijen.

De respondenten zouden het fijn vinden als de rollen van het ondersteunend personeel duidelijk zijn en dat er een centraal aanspreekpunt voor hen is. De ondersteuning zou actief moeten verlopen volgens de studenten en zij zouden graag willen zien dat er met hen wordt meegedacht. Overigens hebben zij meer behoefte aan ondersteuning bij studietaken. Zij denken ook dat de signaleren beter kan verlopen. Zo zou de ondersteuning

meer in beeld kunnen komen doormiddel van bijvoorbeeld een poster, flyer of een kopje op VUnet. Als conclusie kan onderwijsinstelling deze bijzondere studenten ondersteunen door hun kennis over deze doelgroep te vergroten, en te verspreiden. Daarbij moeten deze studenten beter en sneller in kaart gebracht worden door de onderwijsinstelling. Het ondersteunend personeel kan zijn visie verbreden als het om ondersteuning gaat, bijvoorbeeld waar de mantelzorger aanspraak op mag doen binnen een gemeente, en de student van deze informatie voorzien. Er zou een beleidsmatige verandering overwogen kunnen worden voor de ondersteuning bij de studietaken.

Voorwoord

Voor u ligt de masterthesis 'Standje doorgaan': een Een kwalitatief onderzoek naar hoe jongeren mantelzorg en studie combineren en welke rol ondersteuning vanuit de onderwijsinstelling daarbij kan helpen. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de Vrije Universiteit Amsterdam (VU) en het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Onder begeleiding van Prof.dr.ir. Alice de Boer en dr. Claudia van der Heijde. Deze thesis is geschreven in het kader van mijn afstuderen voor de Master Sociologie aan de VU. Vanaf december 2016 tot november 2017 heb ik gewerkt aan dit onderzoek.

De titel van dit onderzoek 'Standje doorgaan' beschrijft hoe vele van de respondenten hun studie- en zorgtaken combineren. Beide doen zij met liefde, dus zetten zij de knop om op standje doorgaan en zij gaan door. Hierbij wil ik alle studenten bedanken die hebben meegewerkt aan dit onderzoek met hun eerlijke en openhartige interviews. Natuurlijk bedank ik mijn twee begeleiders waarmee ik altijd heel fijn contact heb gehad en niet bang waren kritisch te zijn, dit heb ik altijd enorm gewaardeerd. Ik zou dit niet zonder hen met zoveel succes en plezier hebben kunnen doen. De studentendecaan van de VU mvr. Wielkens heeft mij enorm geholpen met het rekruteren van respondenten en stond altijd klaar om advies te geven. Heel hartelijk bedankt.

De steun die ik van mijn vrienden en familie heb ontvangen heeft ervoor gezorgd dat ik nooit heb opgegeven. Ik wil hier nog speciaal mijn broer bedanken die altijd klaar staat om mijn spelling en grammatica te controleren in ruil voor een LP.

Ik wens u veel leesplezier toe.

L.M. Stolk.

1 December 2017.

Inhoudsopgave

Samenvatting	1
Voorwoord	3
Inhoudsopgave	4
1. Inleiding.....	6
1.1. Relevantie.....	7
1.2. Doelstelling	8
2. Mantelzorg en studie: de gevolgen van de combinatie.....	11
2.1. Nederland	11
3. Begrip en ondersteuning	14
3.1. Ondersteuning vanuit de onderwijsinstelling.....	15
3.2. Gebruik van ondersteuning.	17
3.3. Drempelmodel	18
4. Methodologie	22
4.1. Topiclijst en werving.	22
4.2. De studenten	23
4.3. De mantelzorg.....	24
4.4. Methode van analyse.....	24
4.5. Betrouwbaarheid en validiteit.	25
5. Resultaten: Elke mantelzorgsituatie is uniek.	27
5.1. De zorgtaken.....	27
6. Resultaten: Hoe gaat het?	30
7. Resultaten: Ondersteuning.	32
7.1. Wie?.....	32
7.2. Wat?	33
7.3. Hoe?	34
8. Resultaten: De drempels	36
8.1. Drempels en afwegingen.....	36

9. Resultaten: Behoeften, wensen en verwachtingen	41
9.1. Duidelijke rollen.....	41
9.2. Actieve ondersteuning.	42
9.3. Breng de mantelzorgende studenten in beeld.	43
10. Conclusie.....	45
10.1. Combineren.....	45
10.2. De ondersteuning.....	46
10.3. Kennis en begrip	48
10.4. Wat is gewenst.	49
11. Discussie	51
11.1. Methode en steekproef	51
11.2. Toekomstig onderzoek	52
11.3. Aanvulling op de theorie.	53
11.4. Aanbeveling voor de onderwijsinstelling	53
12. Literatuurlijst	55
12.1. Websites	57
Bijlage 1. Brief studenten	58
Bijlage 2. Toestemmingsformulier	59
Bijlage 3. Topiclijst.....	61
Bijlage 4. Codeboom.....	64

1. Inleiding

Mantelzorg is een onderwerp waar de laatste jaren al veel onderzoek naar is gedaan. Het wordt steeds duidelijker dat er mantelzorgers in allerlei soorten en maten bestaan. De meeste mantelzorgers zijn tussen de 45 tot 64 jaar. Toch zijn ook vele jongeren mantelzorger: van de 18 tot 24-jarigen is ongeveer 23,0% als mantelzorger aan te merken (De Klerk, de Boer, Plaisier, Schyns, & Kooike, 2015). Er wordt steeds meer onderzoek gedaan naar scholieren die voor hun zieke ouders, broers/zussen en tweedegraads verwanten zorgen. Toch is er nog weinig bekend over mantelzorgende studenten. Uit de studentenmonitor van 2015 bleek dat 6,0% van de studenten zorgtaken heeft (studentenmonitor.nl, peildatum 20 december 2016). Uit onderzoek van Studentenartsen van de Universiteit van Amsterdam (UvA) en Hogeschool van Amsterdam (HvA) bleek dat 6,5% van de studenten voor een familielid, partner, vriend of kennis zorgt. (Van der Heijde, Vonk, & Meijman, 2016). Dopmeijer (2016) liet zien dat 8,6% van de studenten op Hogeschool Windesheim mantelzorg verleent. Uit de studentengezondheidstest van de UvA blijkt dat 11,6% van de studentenpopulatie mantelzorg verleent (Bunck, 2014). Omdat er verschillen zitten in de percentages, dit kan komen door het hanteren van verschillende definities, wordt er in dit onderzoek uitgegaan van 6,0% van de studenten.

Mantelzorg verlenen en een studie volgen is een zware combinatie. Zo stelt Jolien Dopmeijer dat studenten vaker in de knel komen met hun studie, eerder overwogen om te stoppen en dat zij vaker psychische klachten ervaren dan studenten die geen mantelzorg verlenen (Dopmeijer, 2016). Uit het onderzoek van Bunck (2014) dat werd uitgevoerd door het bureau 'studentenartsen – UvA en HvA' kwam naar voren dat mantelzorgende studenten een slechtere algemene gezondheid ervaren en kampen meer met angst en depressieve gevoelens dan studenten die geen mantelzorg verlenen. Mantelzorgende studenten hebben eerder studievertraging van een semester of meer, dan studenten die geen mantelzorg verlenen (Dopmeijer, 2016; Vroonland, 2016; Hoeven & Kwekkeboom, 2016).

In het Handboek Onderwijskwaliteit van de Vrije Universiteit Amsterdam staat beschreven dat alle studenten in het hoger onderwijs recht hebben op gelijke kansen (Bekker, 2013). Onderwijsinstellingen mogen hier hun eigen invulling aan geven. Hier kan het gaan om ondersteuning omtrent de studietaken, zorgtaken en het welzijn van de studenten met het zicht op een succesvol studieverloop. Het is van groot belang dat de studenten de weg naar de ondersteuning weten te vinden en dat de onderwijsinstelling de

problemen vroegtijdig signaleert. In de praktijk is er in onderwijsinstellingen nog maar nauwelijks oog voor deze doelgroep (de Klerk, de Boer, Kooiker, Plaisier & Schyns, 2014).

1.1. Relevantie.

Onderzoek in het Verenigd Koninkrijk onder mantelzorgende studenten meldde dat zij ondanks de intensieve zorgtaken toch besluiten te gaan studeren (Sempik & Becker, 2014). Uit Australisch onderzoek kwam naar voren dat de mantelzorgsituatie de keuze voor vervolgonderwijs beïnvloedt (Hamilton & Adamson, 2012). Tijdens de studie ondervinden mantelzorgende studenten vaak problemen met aanwezigheid, het combineren van studie- en zorgtaken, een verminderd welbevinden en overwegen zij dientengevolge te stoppen met de opleiding (Sempik & Becker, 2014). In een Amerikaans onderzoek naar het welbevinden van jongeren in de leeftijd 12-20 die zorgen voor een ouder met de ziekte van Huntington wordt geconcludeerd dat deze kinderen meer problemen op school of de universiteit hebben dan jongeren zonder mantelzorgtaken (Kavanaugh, 2014). Het lijkt erop dat mantelzorg invloed kan hebben op het studieverloop en welbevinden van studenten. In de onderzoeken van Sempik & Becker (2014) en Kavanaugh (2014) gaven de studenten aan weinig steun en erkenning vanuit de onderwijsinstelling te ervaren.

Burgers worden aangespoord door de overheid, om een actieve bijdrage te leveren aan zorg en welzijn. De nadruk van de overheid op onderlinge hulpverlening, en dus verminderde toegang tot professionele zorg, heeft gevolgen voor alle burgers. Dit betreft dus ook jongeren, waaronder studenten. Er is beleid vanuit de onderwijsinstellingen voor ondersteuning aan studenten met een functiebeperking en topsporters maar er lijkt weinig aandacht te zijn voor mantelzorgende studenten.

Dat de jonge mantelzorger, of mantelzorgende student, niet goed in beeld is of niet op de beleidsagenda staat bleek vorig jaar in Amsterdam. Hier is onderzoek verricht door studentenartsen op de HvA en UvA waar men in gesprek is gegaan met studieadviseurs, studentendecanen en studentenpsychologen over de begeleiding van mantelzorgende studenten (Vroonland, 2016). De ervaringen van de onderzochte medewerkers verschilden sterk. In de begeleiding wordt onderscheid gemaakt tussen begeleiding op de korte en lange termijn, waarbij ondersteuning op de korte termijn bestaat uit verlengen van tentamentijd en versoepeling van de aanwezigheidsplicht en de ondersteuning op lange termijn uit financiële compensatie, mentale ondersteuning en ondersteuning in de thuissituatie. Deze ondersteuning wordt echter niet specifiek aangeboden voor mantelzorgende studenten maar ook aan studenten met bijzondere familieomstandigheden, een functiebeperking en studerende ouders. Daarnaast realiseren niet alle medewerkers van

de onderwijsinstelling zich dat het hebben van mantelzorgtaken regelmatig voorkomt onder studenten. Ook staat op landelijk niveau, bij de universiteiten en hogescholen, het onderwerp 'mantelzorgende studenten' niet of nauwelijks op de agenda (Vroonland, 2016).

Uit onderzoek van de Landelijke Studentenvakbond bleek overigens dat studenten een beduidend hogere kans op een burn-out hebben (34,6%) dan de werkende bevolking (14,6). De voorspellers hiervoor worden beschreven als financiële zorgen, werk-privéconflict, tentamenstress en negatieve levensgebeurtenissen. In dit onderzoek werd verwezen naar een Amerikaans onderzoek naar de relatie tussen negatieve levensgebeurtenissen en een burn-out. In dit onderzoek werd een ernstige ziekte van een naaste als meeste genoemd (de Boer, 2017). Vorig jaar heeft de LSVB onderzoek gedaan naar flex-studeren, of het 'betalen per studiepunt'. Dit is erg aantrekkelijk voor studenten die naast hun studie nog andere verantwoordelijkheden dragen zoals bijvoorbeeld zorgtaken. Door deze keuzevrijheid komt de ontplooiing van de student meer centraal te staan. Zij pleitten hier voor de introductie van de flexstudent, de versoepeling van het vestigingsplaatsbeginsel waardoor onderwijs minder plaatsgebonden wordt en meer integratie van digitaal onderwijs. Dit alles vraagt naar een beleid waar de student zijn eigen tempo kan aanhouden (van den Brink & Wessels, 2014). In september 2017 is er op de Universiteit van Amsterdam, Hogeschool Utrecht en Tilburg University een pilot gestart met het flexstuderen (hu.nl, peildatum 2 november 2017).

Wat dit onderzoek doet is dat er vanuit het perspectief van de mantelzorgende student wordt gekeken naar het combineren van zorgtaken en studie en hoe zij de steun vanuit de onderwijsinstelling beleven. Zoals in dit hoofdstuk al is benoemd blijkt uit nationaal en internationaal onderzoek dat het studiesucces en het welbevinden van mantelzorgende studenten lager ligt dan dat van niet-mantelzorgende studenten, en voelen zij zich niet erkend in hun rol als jonge mantelzorger. Dit onderzoek laat mantelzorgende studenten aan het woord over hoe zij onderwijs combineren met zorgtaken, hoe de eventuele ondersteuning verloopt en wat zij graag zouden willen zien hoe de signalering van problemen en de steun van de onderwijsinstelling verloopt. Dit onderzoek gaat er niet bij voorbaat van uit dat de mantelzorgende student overbelast is. De studenten laten draagkracht zien en het is van belang om naar hun verhaal en wensen te luisteren.

1.2. Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is om te weten te komen wie deze mantelzorgende studenten zijn, hoe zij hun studie- en zorgtaken combineren, hoe de huidige ondersteuning voor hen verloopt binnen een onderwijsinstelling en wat hierin eventuele verbeterpunten

zijn. Na dit onderzoek is er vooral meer bekend over hoe de ondersteuning in elkaar zit vanuit het perspectief van de mantelzorgende student, welke drempels de zij ervaren, hoe de ondersteuning verloopt voor de studenten en welke verbeteringen hier in mogelijk zijn.

Voor dit onderzoek hanteren wij grotendeels voor mantelzorgende studenten dezelfde definitie als jonge mantelzorgers, wij gebruiken geen bovengrens met leeftijd, omdat vele studenten ouder kunnen zijn dan dat:

"Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren die opgroeien met een familielid dat chronisch ziek of gehandicapt is of een psychische aandoening heeft."

(Mezzo, 2010)

Overigens nemen wij de definitie van de Hogeschool van Rotterdam mee in dit onderzoek, zij hebben een visie gecreëerd betreffende mantelzorgende studenten en geven de volgende tip:

"Houd je niet te strikt aan de definitie van mantelzorg. Kijk breed en heb oog voor alle studenten die voor een naaste zorgen. Sommige jongeren hebben misschien niet de dagelijkse, praktische zorg voor een naaste, maar wel de dagelijkse zorg in hun hoofd en hart."

(Klinkenberg, 2016)

Uit deze definitie volgt dat het niet noodzakelijk is daadwerkelijk mantelzorgtaken verrichten, louter het opgroeien met een familielid dat chronisch ziek of gehandicapt is, of een psychische aandoening heeft is voldoende om aan de criteria van mantelzorgende jongere te voldoen. Hoewel er vaak van uit wordt gegaan dat mensen die intensief zorgtaken verrichten eerder behoeften zullen hebben aan ondersteuning, kan ook het leven met een zieke naaste al voldoende reden zijn voor behoefte aan ondersteuning. Bij de omschrijving van 'thuis' hanteren we een brede definitie. Het betreft het gezin waarin de student is opgegroeid, ongeacht of zij daar op het moment van onderzoek nog bij inwonen. De focus ligt op zowel studenten die samenwonen met hun zieke naaste, als studenten die (reeds) uit huis zijn gegaan, maar nog wel betrokken zijn bij de zorgsituatie in het gezin van herkomst, zijn geïnccludeerd. Uitwonende mantelzorgers verrichten ook zorgtaken en staan voor een logistieke uitdaging. Aan de hand van dit onderzoek zullen de volgende hoofdvraag en deelvragen beantwoord worden:

Hoe combineren jongeren studie en mantelzorg, binnen een hogere onderwijsinstelling, en welke rol kan ondersteuning vanuit een onderwijsinstelling daarin spelen?

1. Wie zijn de mantelzorgende studenten en voor wie zorgen zij?
2. Hoe combineren jongeren hun studie met mantelzorg en wat komen zij daarin tegen?
3. Hoe worden mantelzorgende studenten vanuit een onderwijsinstelling ondersteund door wie, wanneer en hoe beleven zij dat?
4. Welke drempels ervaren mantelzorgende studenten om wel of niet gebruik te maken van de ondersteuning, geboden door een hogere onderwijsinstelling?
5. Welke wensen hebben mantelzorgende studenten op het gebied van ondersteuning, geboden door een hogere onderwijsinstelling, of ondersteuning die niet aanwezig is?

2. Mantelzorg en studie: de gevolgen van de combinatie

Universitaire studenten die mantelzorg verlenen zien een grote logistieke uitdaging in het uitvoeren van hun zorgtaken, werkdruk, reistijd, roosters en eventueel een bijbaan (Hamilton & Adamson, 2012). In het Britse kwalitatieve onderzoek van Becker & Becker (2009) zijn 53 jonge mantelzorgers geïnterviewd waarvan er 25 in de leeftijdscategorie 18-24. Uit dit onderzoek bleek dat mantelzorgers het fijn vinden dat het hoger onderwijs flexibeler is dan het voortgezet onderwijs. Ook hadden zij de ervaring dat de hogere onderwijsinstelling meer begrip had voor de situatie dan op het voortgezet onderwijs. Desondanks heeft een deel van de onderzochte studenten hun studie niet afgerond. Andere bevindingen uit dit onderzoek zijn dat studerende mantelzorgers die niet meer thuis wonen zorgden vanaf een afstand. Zij gingen regelmatig naar huis om een bijdrage te leveren aan de zorg van hun hulpbehoevende naaste. Anderen bleven bewust thuis wonen toen zij gingen studeren, om zo de zorg te kunnen blijven verlenen. Hieruit kan geconcludeerd worden dat het verrichten van mantelzorgtaken niet ophoudt wanneer de student het gezin van herkomst verlaat. Mantelzorgende studenten die thuis blijven wonen hebben dezelfde mantelzorgtaken als thuiswonende jonge mantelzorgers die geen opleiding aan een hoger onderwijsinstelling volgen. Opvallend is dat niet één van de mantelzorgende studenten op de universiteit uit dit onderzoek, zich bewust was van de mogelijkheid van ondersteuning van de universiteit (Becker & Becker, 2009).

De uitkomsten van Britse, Amerikaanse en Australische onderzoeken, die in Hoofdstuk 1 zijn besproken, lieten zien dat jonge mantelzorgers meer problemen hebben op school of de universiteit en een slechter welbevinden ervaren (Sempik & Becker, 2014; Kavanaugh, 2014; Hammilton & Adamson, 2012). Een ander grootschalig Australisch onderzoek naar jonge mantelzorgers benadrukt dat mantelzorg tijd in beslag neemt die besteed zou kunnen worden aan andere taken. Hier kan men denken aan opleiding, werk en vrije tijd. De zorg brengt tevens kosten met zich mee die invloed heeft op educatie en de toekomstige arbeidsmarktparticipatie. Daarbij kan de zorg invloed hebben op het emotionele en psychisch welbevinden van de jongeren (Cass, Smyth, Hill, Blaxland, & Hammilton, 2009).

2.1. Nederland

De doelgroep waar dit onderzoek zich op richt zijn mantelzorgende studenten in Nederland, later wordt dit gespecificeerd naar één onderwijsinstelling in het wetenschappelijk onderwijs (WO). Dit is een zeer brede groep die op vele verschillende manieren kan variëren zoals leeftijd, sociaaleconomische status (SES), etniciteit, type studie

en de intensiteit van de geleverde zorg. De leeftijd van WO studenten varieert van 17 jaar tot eind 20, een enkeling is ouder of jonger dan dat (CBS, 2016). De meeste studenten zijn dus jongvolwassenen. Eerder is al benoemd dat van de 18 tot 24-jarigen ongeveer 23% mantelzorger is en van de 25 tot 34-jarigen ongeveer 28%, dit kunnen ook studenten zijn (de Klerk et al., 2015).

Uit onderzoek van Nanninga (2014) bleek dat jongvolwassenen een belangrijke transitie doorlopen. De transitie naar volwassenheid wordt gekenmerkt door een aantal belangrijke gebeurtenissen, zoals het verlaten van het ouderlijk huis, het voltooien van een studie, het toetreden op de arbeidsmarkt, het aangaan van een relatie en het krijgen van kinderen. Het verlenen van mantelzorg heeft grote invloed op deze gebeurtenissen en de keuzes die jongvolwassenen maken (Nanninga, 2014). Het is duidelijk dat mantelzorgende studenten meer moeilijkheden hebben bij hun studie dan studenten die geen zorgtaken verlenen. Er is in Amsterdam al eerder onderzoek gedaan naar het welzijn van mantelzorgende studenten. Hieruit bleek dat mantelzorgende studenten een slechtere algemene gezondheid rapporteren en meer angst en depressieve gevoelens ervaren dan andere studenten (Bunck, 2014). Het succesvol doorlopen en voltooien van een studie is de gebeurtenis waar dit onderzoek zich mee bezighoudt. Ook wordt onderzocht hoe ondersteuning vanuit de onderwijsinstelling daaraan kan bijdragen. Uit cijfers van de Hogeschool van Amsterdam bleek dat de mantelzorgende studenten vaak studievertraging oplopen. De mantelzorgende studenten denken tevens dat hun studieresultaten hoger zouden zijn als zij geen zorgtaken zouden hebben (Hoeven & Kwekkeboom, 2016). Studenten met een functiebeperking ondervinden ook belemmeringen in het volgen van hoger onderwijs, dit betreft zo'n 8% van alle studenten van de HvA. Zij ondervinden dit bij het maken van tentamens, volgen van colleges, bestuderen van schriftelijk materiaal en het maken van opdrachten. Deze belemmeringen hebben ervoor gezorgd dat de studenten met een functiebeperking vertraging hebben opgelopen, dit gold voor 59% van de ondervraagden in een onderzoek naar studeren met een beperking (Broenink & Gorter, 2001).

Eerder onderzoek laat zien dat scholieren die mantelzorg verlenen problemen ondervinden met verzuim, resultaten en welbevinden. Van Tienen (2017) toont aan dat het verzuim van jonge mantelzorgers op school niet per se vaker voorkomt maar wel intensiever is. De Roos et al. (2013) laten zien dat het emotioneel welbevinden van scholieren die mantelzorgen lager is dan dat van hun leeftijdsgenoten. Bij scholieren lijden

de schoolprestaties onder de mantelzorg, simpelweg omdat zij hier door hun zorgtaken minder tijd voor hebben (Siek, Visser-Meily, & Meijer, 2011).

Wat er uit deze onderzoeksuitkomsten geleerd kan worden is dat er wel al enig onderzoek is gedaan naar jonge mantelzorgers. Onderzoek naar mantelzorgende studenten specifiek is nog vrij weinig gedaan en hier mist nog informatie. Zoals het effect van mantelzorgtaken op de studieresultaten en het studieverloop. Mantelzorgondersteuning wordt laat, of soms niet, ingeroepen maar de oorzaak hiervan is onbekend. In dit onderzoek zal er gezocht worden naar deze missende informatie.

3. Begrip en ondersteuning

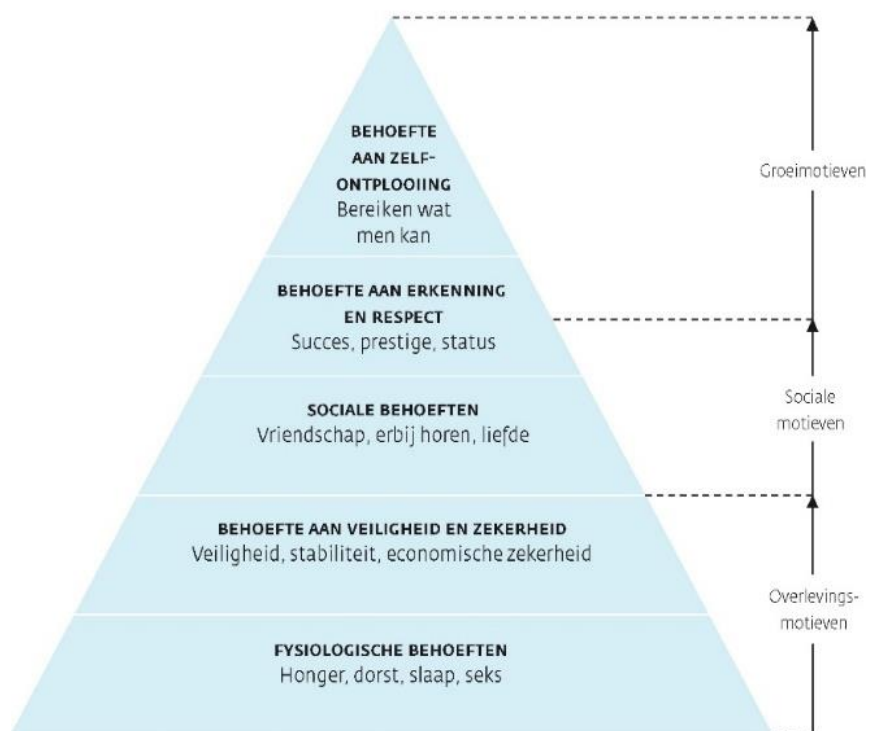
Het onderzoek 'Your friends don't understand' (Thomas, Stainton, Jackson, Cheung, Doubtfire, & Webb, 2003) is gericht op jonge mantelzorgers onder de negentien jaar, middelbare scholieren, beschrijft dat velen zich niet erkend voelen in hun situatie en eigen behoeften. Zij missen erkenning en steun van hun school, de zorg en de hulpverlening. Daarnaast heeft de thuissituatie invloed op de schoolprestaties. Ze gaven aan dat de zorg rondom het zieke familielid vaak slechts alleen op diegene was gericht en hun rol als mantelzorger niet werd erkend of gerespecteerd. De geïnterviewde kinderen en jongeren gaven aan een grote behoefte te hebben om dingen buitenshuis te doen met vrienden. Toch voelen zij onbegrip bij hun

vrienden en er is dus een grote behoefte om met iemand te praten. De behoefte aan erkenning en respect is sowieso van belang voor elk mens om uiteindelijk te bereiken wat men kan. Dit wordt beschreven in de behoeften piramide van Maslow. Hierin wordt verondersteld eer dat men aan zelfontplooiing of zelfverwerkelijking kan werken, iemand in

bepaalde basisbehoeften voldaan moet worden (Numansen & Bouwsma, 2014).

Mantelzorgende studenten ervaren een slechtere algemene gezondheid, kunnen een onstabiele thuissituatie ervaren en voelen zich niet begrepen. Dit zijn allen behoeften die in de piramide worden genoemd.

In het onderzoek van Leu & Becker (2017) is in verschillende landen gemeten hoe bewust deze landen zijn van de aanwezigheid van jonge mantelzorgers in de samenleving en of daar specifiek beleid op wordt gemaakt. Nederland staat hier op een relatief lage plek (5/7). Dit komt omdat er nauwelijks specifieke programma's of rechten zijn voor jonge mantelzorgers. Er zijn echter wel rechten die eventueel op hen van toepassing kunnen zijn, zoals mantelzorgondersteuning per gemeente. Daarbij is er een kleine, groeiende,



onderzoeksgroep en komt er in het nieuws iets meer aandacht voor jonge mantelzorgers, wat de bewustwording van de aanwezigheid van jonge mantelzorgers in Nederland kan

3.1. Ondersteuning vanuit de onderwijsinstelling.

Uit het onderzoek van Vroonland (2016) bleek al dat zowel beleid voor ondersteuning als de coördinatie van ondersteuning aan mantelzorgende studenten ontbreken. Daarbij zijn medewerkers zich niet bewust van de omvang van de groep mantelzorgende studenten (Dopmeijer, 2016; Vroonland, 2016). Uit eerder onderzoek werd al aangegeven dat zij het gevoel hebben dat mantelzorg wordt onderschat door anderen. Zij hebben behoefte aan meer begrip en willen dat er meer mensen voor hen paraat staan (Bunck, 2014). Op de HvA is er onderzoek gedaan naar mantelzorgende studenten waaruit bleek dat studenten vooral behoefte hebben aan meer herkansingsmogelijkheden, meer tijd bij het inleveren van opdrachten en dat er soepeler wordt omgegaan met de aanwezigheidsplicht (Hoeve & Kwekkeboom, 2016). De studenten kunnen wel ondersteuning inschakelen van een studieloopbaanbegeleider (slb-er) of studentendecaan, maar de ondersteuning is vaak van tijdelijke aard. In dit onderzoek is het opvallend dat de studenten alleen in uiterste gevallen om hulp vragen en enkele studenten zelfs helemaal niet om hulp vragen. De studenten benoemen dat continuïteit van slb-ers wenselijk is, dus de gehele studie dezelfde slb-er, zodat de slb-er op de hoogte is van hun thuissituatie (Hoeve & Kwekkeboom, 2016).

Uiteraard biedt de een hogere onderwijsinstelling begeleiding en ondersteuning voor studenten die problemen ervaren tijdens hun studie of die onder bijzondere omstandigheden studeren. Zoals studenten met een functiebeperking, studerende ouders en topsporters. Elke onderwijsinstelling mag zijn beleid hiervoor zelf bepalen, er is gekozen om de Vrije Universiteit Amsterdam (VU) als voorbeeld te nemen omtrent beleid, dit beleid heeft geen betrekking op mantelzorg. In het handboek voor onderwijskwaliteit van de VU is een hoofdstuk geweid aan studeren met een functiebeperking en een ander hoofdstuk aan studiebegeleiding. Voor bijvoorbeeld studenten met een functiebeperking, zoals bijvoorbeeld dyslexie, ADHD, autisme of een (chronische) ziekte, heeft de VU de volgende visie:

"De VU biedt studenten met een functiebeperking een academisch leerklimaat waarin de kwaliteit van (onderwijs)voorzieningen bijdraagt aan een zo voorspoedig mogelijk verloop van de opleiding waardoor het rendement voor de student en instelling zo groot mogelijk is." (Bekker, 2013)

Bij studieadviseurs kunnen studenten terecht voor zaken als mogelijke studievertraging in verband met de functiebeperking. Hier kunnen zij ook terecht voor onderwijsvoorzieningen, zoals extra tijd bij tentamens en met deadlines, versoepelde aanwezigheidsplicht, en voorzieningen tijdens tentamens, zoals extra tijd, een laptop en vergrootte tekst. Daarbij kunnen zij samen met de studieadviseur aanspraak doen op het profileringsfonds. Je kan bij het profileringsfonds een financiële tegemoetkoming aanvragen als je studievertraging oploopt door bepaalde omstandigheden. Bij een studentendecaan kan men terecht voor financiële regelingen, (tijdelijk) uitschrijven en (urgentie) huisvesting. Daarnaast bestaat er nog een 'Team Functiebeperking' voor begeleiding bij autisme en AD(H)D, studiematjes, klachten en ideeën. Financiële ondersteuning wordt toegekend vanwege bijzondere omstandigheden, waaronder familieomstandigheden die familierelaties betreffen tot en met de tweede graad. Tevens kan een student met bijzondere familieomstandigheden bezwaar maken tegen het bindend studieadvies (BSA).

Voor studerende ouders zijn er voorzieningen als een kinderdagverblijf en een groep waar men mee in contact kan komen. Deze groep is er om de studerende ouders te motiveren, ondersteunen en te adviseren. Voor studerende topsporters zijn er ook regelingen waar zij aanspraak op kunnen doen. Hier gaat het wederom om een financiële regeling bij studievertraging en facilitaire regeling, voor eventuele vragen kunnen de topsporters contact opnemen met de coördinator van het programma (vu.nl, peildatum 20 december 2016).

Toch kwam uit het landelijk jaarrapport 'studeren met een functiebeperking 2017' naar voren dat studenten met een functiebeperking ontevreden zijn over de begeleiding. Dit onderzoek is uitgevoerd op het HBO en WO. In de resultaten van dit rapport kan gezien worden dat 'begrip van docenten' hoog scoort maar voorlichting en begeleiding laag scoren. Studenten met psychische klachten zijn het meest ontevreden over hoe de opleiding met hen omgaat. Over studenten met bijzondere familieomstandigheden wordt niet gesproken (Steenkamp, 2017).

Onderwijsinstellingen worden in het artikel 'Mantelzorg ondersteuning moet ook komen uit onderwijs, werk, zorg en eigen omgeving', aangesproken in het bieden van ondersteuning voor jonge mantelzorgers (de Boer, de Klerk, & Plaisier, 2016). Uit dit onderzoek is ook gebleken dat vanuit onderwijsinstellingen nog nauwelijks oog is voor jonge mantelzorgers. De meeste onderwijsinstellingen handelen vanuit de regeling "bijzondere familieomstandigheden" en laten de studenten zelf aantonen dat zij ergens voor in aanmerking komen, wat hen veel tijd kan kosten. Deze bijzondere familieomstandigheden

geven de student niet bij voorbaat recht op alle extra regelingen. Vanuit de rijksoverheid lijkt er vooralsnog geen animo om een speciaal beleid voor de doelgroep mantelzorgende studenten op te stellen (Rijksoverheid, 2016).

Docenten zouden meer begrip kunnen tonen voor jonge mantelzorgers, bijvoorbeeld door te beseffen dat zij onder druk staan. Juist omdat docenten worden gezien als personen die potentieel hulp en ondersteuning kunnen bieden bij persoonlijke problemen (Grayson, Clarke, & Miller, 1998). In het Verenigd Koninkrijk is er onderzoek gedaan naar de rol van de schoolzuster bij de ondersteuning van jonge mantelzorgers op middelbare scholen. Zij zou centraal kunnen staan bij de ondersteuning van deze jongeren, en een coördinerende functie kunnen vervullen (Lovell, 2015).

3.2. Gebruik van ondersteuning.

In dit onderzoek is er gekeken naar de redenen van het gebruik en niet-gebruik van ondersteuning bij de onderwijsinstelling door mantelzorgende studenten en de ondersteuning die nog ontbreekt. Er kan een vergelijking gemaakt worden met ondersteuning die wordt geboden aan studenten met een functiebeperking. Hieruit kan geconcludeerd worden dat het merendeel van de studenten geen gebruik maakt van de ondersteuning. Bij dit onderzoek is een duidelijke samenhang te zien tussen bekendheid en gebruik. Voorlichting bereikt slechts 40% van de studenten met een beperking en bij de studenten is er behoefte aan meer individuele begeleiding, begrip en morele steun (Broening & Gorter, 2001).

Bij onderzoek naar het niet gebruiken van mantelzorgondersteuning bij volwassenen kwam naar voren dat bekendheid en geringe behoeften een grote rol spelen. Andere redenen waren de bewuste afwegingen van de voor- en nadelen van het gebruik, denken dat zij niet in aanmerking komen, er nog niet aan toe gekomen zijn en problemen in het aanvragen door bijvoorbeeld wachtlijsten of onoverkomelijke kosten (de Boer, Broese van Groenou, & Timmermans, 2009). Bovendien herkennen jonge mantelzorgers zich niet in de term van mantelzorger, en als dat wel zo is zwijgen zij uit loyaliteit naar het gezin vaak over de belasting die de mantelzorg met zich meebrengt. Door de gemeente Zwolle is hier onderzoek naar gedaan, zij hebben vooral gekeken naar bijzondere mantelzorgers (Bredewold & Baars-Blom, 2009). In tabel 1 is een aantal verklaringen voor het niet gebruiken van ondersteuning op een rijtje gezet. Opvallend is, dat de onbekendheid met de term 'mantelzorg' bij elke groep terugkomt. Alle hieronder genoemde typen mantelzorgers zijn geïnccludeerd in dit onderzoek, deze specificaties komen ook voor onder de respondenten van dit onderzoek.

Mantelzorgers met een migranten achtergrond	Mantelzorgers van GGZ-patiënten	Jonge mantelzorgers
Schakelen eerder familie in dan professionals	Schaamte over/taboe op GGZ-problematiek	Jongeren praten moeilijk over thuissituatie
Weinig zicht op het Nederlandse zorgsysteem	Niet erkennen van ziekte door hulpvrager	Vanzelfsprekend meegroeien in mantelzorgtaken
Beperkte taalbeheersing	Loyaliteit binnen gezinssysteem	Jongeren niet goed in beeld bij artsen en hulpverleners
Onbekend met vraaggerichte zorg	Tijdgebrek door combinatie werk-mantelzorg	Doorverwijzing naar ondersteuning vindt zelden plaats
Minder assertiviteit		
Geen zorg die bij cultuur aansluit		

Tabel 1. Redenen van niet gebruiken van ondersteuning door mantelzorgers (Bredewold & Baars-Blom, 2009)

3.3. Drempelmodel

Een theoretisch model dat kan verklaren waarom er weinig gebruik wordt gemaakt van ondersteuning door mantelzorgende studenten is het zogeheten drempelmodel van Kerr (1983). Dit model wordt vooral toegepast bij onderzoeken over het aanvragen van verschillende uitkeringen en sociale zekerheid (Steenssens, 2014). Het model kan gebruikt worden bij het verklaren van het niet gebruiken van ondersteuning. Het model onderscheidt een aantal chronologisch te overschrijden drempels bij het aanvragen van ondersteuning. Als één van de drempels niet wordt overschreden zal iemand geen hulp aanvragen en dus afhaken. Volgens Kerr (1983) ligt de oorsprong van de drempels bij de persoon zelf, de uitvoering van de hulp en de regelingen.

- De opvatting dat men niet *behoeftig* is;
Er kan geen behoefte aan steun zijn, omdat de studenten het liever zelf oplossen of dit zo gewend zijn. Mantelzorgers met een migratie achtergrond schakelen bijvoorbeeld eerder familie in dan professionals.
- De afwezigheid van *kennis* over het bestaan van de voorziening;
De voorziening is niet adequaat in beeld. Dit kan komen doordat de

onderwijsinstelling hier onvoldoende voorlichting over geeft of omdat de student hier niet actief genoeg naar op zoek gaat.

- De opvatting dat men niet *gerechtigd* is;

De student heeft de opvatting dat er voor hem of haar geen uitzondering gemaakt dient te worden of dat zij er geen recht op hebben. Daarbij kan de zorg zo vanzelfsprekend zijn dat zij hun situatie niet zien als iets waar zij hulp bij kunnen vragen. Dit komt vaak voor bij jongeren die al lange tijd opgroeien in een mantelzorgsituatie en mantelzorgers met een migranten achtergrond.

- Het gepercipiëerde *nut* van de voorziening;

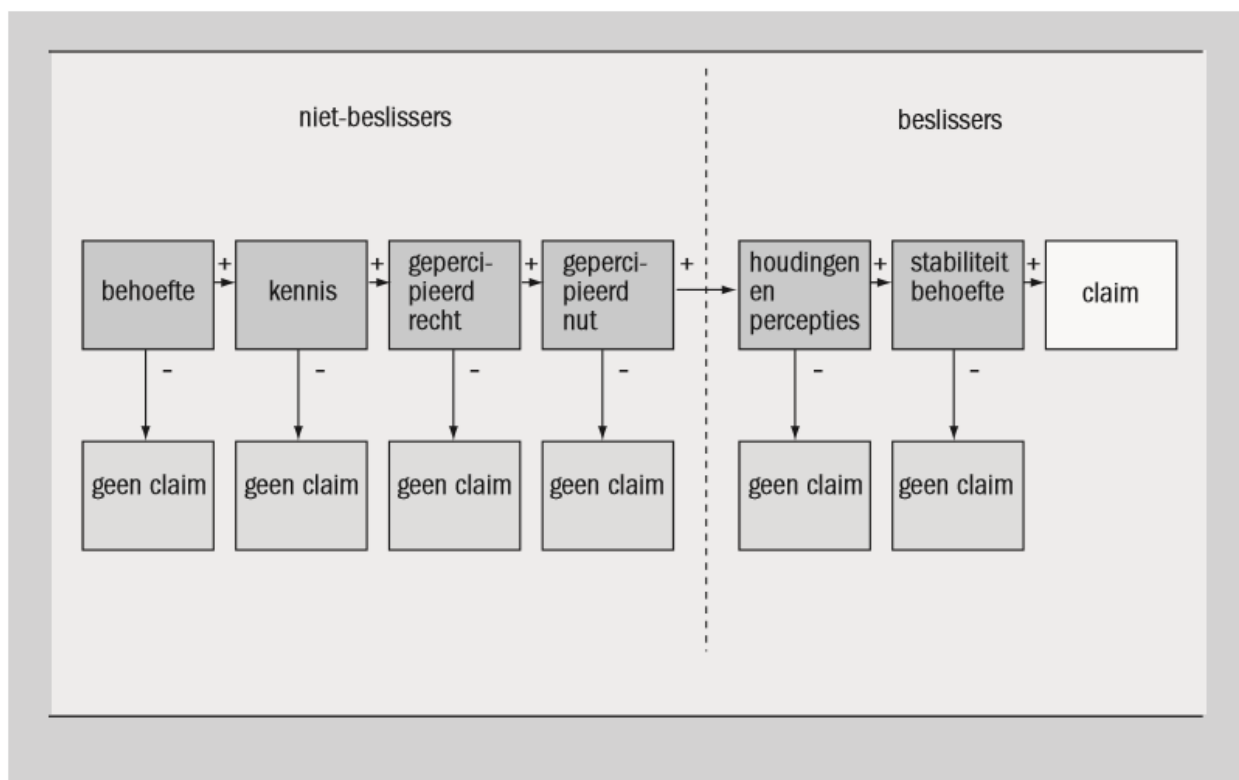
De student ziet het nut van de voorziening niet in voor zijn of haar situatie, deze kan misschien overwegen of de procedure opweegt tegen de voorziening.

- De *opvatting* dat de aanvraagprocedure ongunstige consequenties of eisen met zich meebrengt;

De ongunstige consequenties kunnen zijn dat een student wordt geadviseerd studievertraging op te lopen of dat de student of de hulpbehoevende schaamte ondervindt waardoor deze niet in een systeem terecht wil komen. Zoals hierboven beschreven heerst er vaak schaamte bij GGZ-problematiek en mantelzorgers met een migranten achtergrond.

- De gepercipiëerde *instabiliteit* van de behoeftige situatie.

De situatie van de hulpbehoevende en de student is door het ziektebeeld zo instabiel dat de hulpvraag niet consequent is. De hulpbehoevende heeft bijvoorbeeld perioden waar deze veel zorg nodig heeft en perioden waar de zorg wat lichter is.



Figuur 1.1. Drempelmodel van Kerr (Wildeboer Schut & Hoff, 2007).

Overigens kan er überhaupt aan bepaalde steun ontbreken. Daarbij zal de student al over de eerste of vierde drempel kunnen struikelen. De steun waar de student behoefte aan is bestaat niet, is niet mogelijk, of omdat de student geen aanspraak mag doen op bepaalde regelingen zien zij het nut van de ondersteuning niet in. Een aanvulling op het drempelmodel van Kerr is de afwegingstheorie van Van Oorschot (Steenssens, 2014). De cliënt (of student) wordt geacht een optelsom te maken van de gepercipieerde voor- en nadelen van het aanvragen van ondersteuning. Hier wordt wederom aandacht besteed aan verschillende factoren, maar ditmaal op cliëntniveau, beleidsniveau en hoe de maatregel wordt uitgevoerd. Er zijn tien factoren op het niveau van het programma of de maatregel die niet-gebruik beïnvloeden.

- Er is een grote hoeveelheid aan regels en richtlijnen; (drempel: Kennis)
- De regelgeving is ingewikkeld; (drempel: Kennis)
- Er zijn vage, niet-precieze criteria en/of discretionaire bevoegdheden; (drempel: kennis)
- Het recht is gekoppeld aan een bestaansmiddelentoets; (drempel: recht)
- Het recht heeft een aanvullend karakter;
- De doelgroep staat maatschappelijk in een negatief daglicht; (drempel: houdingen en percepties)
- Het gaat om kleine tegemoetkomingen; (drempel: nut)
- Het initiatief tot aanvragen wordt volledig bij de rechthebbende gelaten;
- De tegemoetkoming heeft een comprehensief karakter;
- De tegemoetkoming heeft een incidenteel karakter; (drempel: stabiliteit behoefte)
- Het gaat om een instabiele rechtspositie. (drempel: stabiliteit behoefte)

(Steenssens, 2014)

Deze twee modellen en de bovengenoemde verklaringen kunnen worden toegepast op de situatie van de mantelzorgende student. Het drempelmodel richt zich vooral op de drempels die de steunvragers ervaren, waarnaast het afwegingsmodel ook kijkt naar het beleidsniveau en het uitvoeringsniveau. Voor succesvolle ondersteuning dient er naar alle partijen gekeken te worden. De huidige situatie van de mantelzorgende student kan dus

verklaard worden aan de hand van beide modellen. Van Oorschot suggereert ook dat de mate van assertiviteit/passiviteit een persoonlijkheidskenmerk is dat van invloed kan zijn op het al dan niet gebruik maken van voorzieningen. Hier kunnen aanvullend meer persoonlijkheidskenmerken in acht worden genomen zoals sociale en cognitieve competenties, zelfbewustzijn, de neiging tot egoïsme of altruïsme, de beleving van de verantwoordelijkheid voor het eigen gedrag (Vrooman & Asselberghs, 1994). In de zoektocht naar waarom mantelzorgende studenten niet altijd gebruik maken van ondersteuning, of halverwege afhaken, dienen mogelijke drempels en persoonlijkheidskenmerken mee worden genomen. Daarbij kunnen de studenten die wel gebruik hebben gemaakt van ondersteuning aangeven welke drempels zij tegenkwamen in dit traject.

Wat uit dit hoofdstuk opgemaakt kan worden is dat er in dit onderzoek enkele dingen toegepast kunnen worden op mantelzorgende studenten. Zo zijn het drempelmodel en de afgewegings-theorie zinnig om te betrekken op het wel en niet gebruik van ondersteuning door de mantelzorgende student. Deze twee modellen kunnen een kader bieden in het onderzoek naar wat er voor de mantelzorgende student belangrijk is in de ondersteuning vanuit de onderwijsinstelling. Tevens biedt het bestaande beleid een nuttig referentiekader in wat er eventueel mogelijk is binnen het beleid van een onderwijsinstelling.

4. Methodologie

Omdat er nog weinig bekend is over het perspectief van de mantelzorgende wordt er uitgegaan van de belevingswereld van de respondenten. Het gaat hier om een exploratief onderzoek, de situatie van de respondenten is verkend en beschreven. Er is voor een exploratief onderzoek gekozen omdat we een fenomeen willen begrijpen waar nog niet veel over bekend is, het perspectief van de mantelzorgende student op de combinatie studie en zorg. De beleving van de respondenten, en dus de doelgroep, staat centraal. Exploratief onderzoek is nuttig als men nieuwe inzichten in een topic wil verkrijgen. Het voordeel van dit type onderzoek was dat het flexibel is en dat het research design niet vast hoeft te staan maar gaandeweg kan veranderen. (Saunders, Lewis, & Thornhill. 2012).

In dit onderzoek is er allereerst gekeken naar wie de mantelzorgende studenten zijn, voor wie zij zorgen en hoe zij de studie- en zorgtaken combineren. Voor de rode lijn in het onderzoek naar de drempels en behoeften van de mantelzorgende studenten zijn deze begrippen met theorie ondersteund. Dit zorgde voor een strakker kader van het onderzoek. De drempels die worden onderzocht zijn opgesteld aan de hand van het drempel model van Kerr, beschreven door Wildeboer Schut & Hoff (2007). Er zijn elf semigestructureerde diepte-interviews afgenomen deze hadden een gemiddelde tijdsduur van 45 minuten. Semigestructureerde diepte-interviews is een methode die het beste past bij de exploratieve aard van dit onderzoek. Dit exploratieve onderzoek stelt open vragen, begint breed en heeft zich uiteindelijk meer toegespitst (Saunders et al. 2012). De interviews zijn afgenomen met een topiclijst als leidraad (Bijlage 3). Deze topiclijst is gevormd na het literatuuronderzoek en in overleg met de stakeholder.

4.1. Topiclijst en werving.

Er is gekozen voor het gebruik van een topiclijst om de verzamelde data zo consistent mogelijk te laten zijn (Ritchie et al., 2014) Het voordeel van interviewen aan de hand van een topiclijst is dat er meer ruimte was om door te vragen op bepaalde onderwerpen en er kon beter een persoonlijk contact worden opgebouwd (Saunders et al. 2012). Dit komt omdat er niet vastgehouden is aan vooraf geformuleerde vragen maar op een gepaste wijze is doorgevraagd op bepaalde topics die werden benoemd. Deze interviews zijn, na toestemming van de respondenten, opgenomen waarnaar zij volledig zijn uitgeschreven in een transcript. Tevens hebben alle respondent vooraf het interview een toestemmingsformulier ondertekend (Bijlage 2). De transcripten en de verslaglegging is volledig geanonimiseerd. De topiclijst bevatte categorieën als: persoonskenmerken, zorgsituatie, studieverloop, gebruik ondersteuning, drempels en behoeften en wensen. Er is

bewust voor deze volgorde gekozen om het interview in fases te doen verlopen die zo prettig mogelijk zijn voor de respondent. Deze fases lopen van introductie, achtergrondinformatie, kern van het onderzoek en meer de diepte ingaan, luchtigere vragen en naar de toekomst kijken en vervolgens bedanken en afsluiten (Ritchie et al., 2014).

De respondenten die zijn geïnterviewd zijn geselecteerd doormiddel van een gerichte steekproef, ook wel een non-random sampling genoemd. (Saunders et al. 2012). Het steekproefkader is dus: Mantelzorgende studenten die studeren aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Als eerst zijn er studenten benaderd via de studieadviseurs, studentendecanen en studentenpsychologen van de VU. Zij hebben naar de mantelzorgende studenten die zij kennen een brief gestuurd die ik had opgesteld (bijlage 1). Hieruit kwamen de eerste vier respondenten. Vervolgens stagneerde de instroom van respondenten waardoor ik in mijn eigen netwerk heb rondgevraagd of men nog mantelzorgende studenten kende. Hieruit zijn via-via weer drie respondenten gerold. Er kwamen nog drie respondenten terecht via het kanaal van de studentendecaan en nog één respondent middels sneeuwbal-sampling Er zijn nog oproepjes geplaatst op BlackBoard en op Facebook maar hier kwam geen reactie op (Saunders et al., 2012). Er is wel contact geweest met meer potentiële respondenten, echter was het voor hen niet mogelijk daadwerkelijk deel te nemen aan een interview. Zij hadden het te druk, vonden het eng of hadden te veel aan hun hoofd.

4.2. De studenten

Allereerst zullen de persoonskenmerken en de zorgsituatie van de verschillende respondenten verder uitgelicht worden. Omdat elke onderwijsinstelling zelf zijn beleid omtrent studentenbegeleiding mag bepalen is ervoor gekozen het onderzoek binnen één onderwijsinstelling te houden. In dit geval dus de VU omdat hier al contacten waren gelegd voor het rekruteren van respondenten. Er zijn voor dit onderzoek in totaal elf mantelzorgende studenten geïnterviewd, drie mannen en acht vrouwen. Van deze respondenten zijn er vijf van Nederlandse komaf, één respondent is Nederlands-Pools, twee respondenten zijn van Surinaamse afkomst, twee respondenten zijn Marokkaanse en één respondent is Afghaans. Drie van de respondenten hebben een Islamitische geloofsovertuiging, één respondent een Hindoestaanse, de overige zeven respondenten hebben geen religie uitgesproken. Naast dat deze respondenten mantelzorg verlenen en studeren hebben er zeven een (bij)baan.

Zes van de mantelzorgers woont niet in huis met de hulpbehoevende, zij hebben allen daarvoor wel voor langere of kortere tijd samengewoond met de hulpbehoevende en

destijds ook mantelzorg verleend. Vijf van de respondenten woont wel samen met de hulpbehoevende.

4.3. De mantelzorg

Vier van de mantelzorgers zorgt voor iemand met een psychiatrische aandoening en zeven van de mantelzorgers zorgt voor iemand met een lichamelijke aandoening. Er zijn enkele hulpbehoevenden met meerdere aandoeningen, zowel lichamelijk als psychiatrisch. Vijf van de respondenten zorgen voor hun moeder, twee voor hun vader, één voor de oma, één voor de zussen, één voor de partner en er is één respondent die voor vader, moeder en zus zorgtaken uitvoert. Hieronder een overzichtelijk schema over de variatie in respondenten.

#	M/V	Leeftijd	Faculteit	Ziektebeeld Hulpbehoevende	In/Uit
1.	M	25+	Gedrags- bewegingswetenschappen	Beiden	Uitwonend
2.	V	25-	Rechtsgeleerdheid	Beiden	Inwonend
3.	V	25-	Gedrags- bewegingswetenschappen	Lichamelijk	Uitwonend
4.	V	25+	Gedrags- bewegingswetenschappen	Lichamelijk	Uitwonend
5.	M	25-	Bèta	Lichamelijk	Uitwonend
6.	V	25-	Rechtsgeleerdheid	Lichamelijk	Uitwonend
7.	V	25-	Sociale wetenschappen	Psychiatrisch	Inwonend
8.	V	25+	Sociale wetenschappen	Beiden	Uitwonend
9.	V	25-	Business & Economics	Lichamelijk	Inwonend
10.	V	25+	Rechtsgeleerdheid	Lichamelijk	Uitwonend
11.	M	25+	Bèta	Psychiatrisch	Inwonend

Tabel 1. De respondenten

4.4. Methode van analyse

De interviews zijn in een tijdsbestek van februari 2017 tot september 2017 afgenomen. Tijdens de fase van het interviewen werd de verzamelde data al grotendeels geanalyseerd. De data is in twee fases gecodeerd met behulp van het codeerprogramma Atlas.ti. In de eerste fase is er gecodeerd met descriptieve codes die dicht bij de tekst bleven met bijvoorbeeld woorden en uitspraken die de respondenten gebruikte (Ritchie et al., 2014).

Hier kwamen uiteindelijk meer dan 80 codes uit. Tijdens het afnemen en analyseren van de transcripten hebben de twee begeleiders mede de transcripten gelezen en de meest opvallende punten besproken. Na overleg zijn er vijf families gemaakt die dicht bij de deelvragen bleven. Er werd opnieuw en kritischer gecodeerd, de transcripten werden opnieuw bestudeerd, ditmaal werd er gebruik gemaakt van theoretische codes. Dit zijn codes die dichter bij de literatuur liggen, deze nieuwe codes werden verdeeld in de families. Een uitgebreide codeboom is te vinden in bijlage 4.

1. Zorgsituatie en persoonskenmerken;
2. Stand van zaken, (hoe gaat het?);
3. Gebruik van ondersteuning, (feitelijk en ervaren);
4. Drempels;
5. Behoeften, wensen en verwachtingen.

De resultaten zijn in deze families beschreven.

4.5. Betrouwbaarheid en validiteit.

De betrouwbaarheid van dit onderzoek is gewaarborgd door een aantal verschillende activiteiten. Dit heeft ervoor gezorgd dat de werkwijze van het onderzoek zo veel mogelijk te vertrouwen is, toevallige resultaten zijn hier zoveel mogelijk door voorkomen (Migchelbrink, 2009). Alle interviews zijn uitgevoerd door dezelfde onderzoeker met dezelfde vragenlijst. Eveneens is elk interview getranscribeerd waardoor geen enkele zin of beschrijving van de respondenten is gemist. Alle interviews hebben zich afgespeeld op locaties die de respondenten hadden uitgekozen zodat deze zich zoveel mogelijk op hun gemak voelde. Er is één interview telefonisch afgelegd. Alle respondenten hebben van tevoren voldoende informatie verkregen over het onderzoek en dit stond wederom uitgelegd in het toestemmingsformulier dat door elke respondent is ondertekend voorafgaand aan het interview. De transcripten zijn vervolgens beoordeeld door de twee begeleiders.

Door de methode en de werkwijze van onderzoek in zowel het onderzoeksvoorstel en onderzoeksverslag te beschrijven zou dit onderzoek in meer of mindere mate nog een keer uitgevoerd kunnen worden. Dit onderzoek is dus transparant uitgevoerd. Bij kwalitatief onderzoek zullen de resultaten niet exact hetzelfde zijn omdat een deel van het onderzoek mede wordt bepaald door de interactie van respondent en onderzoeker en vanwege de kleine schaal van het onderzoek (n=11).

Het onderzoek heeft meer validiteit omdat de steekproef sterk gevarieerd is. De studenten die zijn geïnterviewd studeren aan vijf verschillende faculteiten van de VU, zijn van verschillende culturele achtergronden en verschillen in leeftijd. De ziektebeelden van de hulpbehoevendenden verschillen en de mate van mantelzorg. De resultaten van het onderzoek

zijn gedetailleerd en verhalend beschreven met behulp van citaten van de respondenten. Dit geeft een inzicht in de ruwe data en daarnaast de interpretatie daarvan (Ritchie et al., 2014). Tijdens het onderzoek is er nauw samengewerkt met twee onderzoeksbegeleiders die het gehele proces in de gaten hielden. Er werd bijgestuurd waar nodig was door bijvoorbeeld de codeboom te bespreken na overleg aan te passen.

5. Resultaten: Elke mantelzorgsituatie is uniek.

In dit hoofdstuk zullen wij de basis van dit onderzoek opbouwen. Uit literatuuronderzoek is gebleken dat over het algemeen 6% van de studentenpopulatie mantelzorg verleent. Dit is een cijfer dat is voortgekomen uit verschillende kwantitatieve onderzoeken. In dit geval gaat het om een kwalitatief onderzoek en zullen wij doormiddel van onze resultaten uitlichten dat elke mantelzorgsituatie anders is. In de vorm van de taken, het aantal uren, de ziektebeelden, de continuïteit en het vooruitzicht. Tevens is te zien dat elke student op een andere manier omgaat en de situatie beleeft.

Wie zijn de mantelzorgende studenten en voor wie zorgen zij?

5.1. De zorgtaken

Allereerst moet er benoemd worden dat elk van de respondenten wel één zorgtaak heeft, er zijn dus geen respondenten met 'alleen' kopzorgen. De mantelzorgers helpen vooral met huishoudelijke taken zoals schoonmaken, de was doen, boodschappen doen, koken, zware dingen tillen en vooral emotionele steun. Dit kan variëren van af en toe helpen tot het hele huishouden runnen.

"Ja voorderest het koken en dat soort dingen deden we gewoon allemaal zelf, de was deden we ook zelf, en ja met mijn moeder bezig zijn eigenlijk, als ze naar het toilet moest, ze moest gewoon met alles geholpen worden, ook met eten en dat soort dingen."

Acht van de mantelzorgers gaat mee naar de doktersafspraken, dan wel om te tolken of te chauffeur. Andere praktische zaken waarbij geholpen wordt is de administratie of andere zaken waar de respondenten verstand van hebben zoals bijvoorbeeld het uitzoeken van een rollator.

"Alleen heel soms, dat is meer als er dan dingen zijn waar ik verstand van heb met die maatschappelijk werk achtergrond, bijvoorbeeld aanvragen van kijken naar een goede rolstoel waar ze dan op moet letten."

Er zijn een aantal respondenten die taken als persoonlijke verzorging op zich namen. Helpen met douchen, medicijnen klaarleggen, injecties zetten en verbanden verwisselen. Twee respondenten gaven expliciet aan het niet te zien zitten om de hulpbehoevende te wassen.

"Ja als je het bekijkt; ik zet zijn medicijnen uit. [...] Ik zet een dag van tevoren zijn medicijnen uit want hij slikt iets van 16 pillen per dag. Dan verdeel ik dat door ochtend, middag en avond. Ik zorg meestal ook voor dat er iets te eten is. [...] Qua verzorging zelf doet hij wel zelf, douchen doet hij wel zelf. Maar in principe al het huishouden dus, al zijn kleding klaarleggen."

"Het kan zijn helpen met douchen, helpen met aankleden, helpen met tandenpoetsen hun haren doen bijvoorbeeld, of gewoon het eten klaarmaken zoiets."

Bij drie van de respondenten is er thuishulp aanwezig doormiddel van een professionele instelling. Drie van de respondenten geeft aan dat de hulpbehoevende gebruik maakt van dagbesteding. Echter geven negen van de respondenten aan dat de hulp vooral wordt verdeeld binnen het gezin of de directe familie.

"En 's avonds ging het niet goed met haar iemand moest haar echt dragen naar het toilet. Ik heb toen met mijn twee jongere broers plannings gemaakt, dat ik een week daar bleef of 3, 4 dagen en dan had ik een nachtdienst..."

Er zijn twee respondenten die zeggen vrijwel alles zelf te doen. Daar is geen professionele hulp bij aanwezig en komt er nauwelijks steun vanuit het netwerk. De volgende respondent gaf aan dat het netwerk de situatie moeilijk te begrijpen vond en dat de mantelzorger in zijn eentje de zorgverantwoordelijkheid had voor de partner.

"Nee, nou ja haar zus een heel klein beetje, maar haar ouders begrepen het niet heel erg dus die kwamen vooral met praktische hulp."

Er wordt door de respondenten beschreven hoe vanzelfsprekend zij hun zorgtaken vinden en langzamerhand in de rol van mantelzorger zijn beland. Enkele respondenten weten niet beter, zij zijn opgegroeid in deze situatie en alle respondenten doen het werk met liefde.

"Ik vind heel mooi om te doen het geeft heel veel waardering, ook zelfwaardering. Want ik zie dat mijn oma heel blij is elke keer als ik kom en ze vind het heel vervelend als ik weer wegga. Maakt niet uit in welke staat ze dan is."

Bij de respondenten is verder gekeken naar hoe zij in deze mantelzorgsituatie terecht zijn gekomen. Hiermee wordt niet bedoeld hoe de hulpbehoevende ziek is geworden maar hoe de student in deze hoedanigheid hulp is gaan verlenen. De codes die hieraan gekoppeld zijn kunnen als volgt beschreven worden: Motief en persoonlijkheid. Dat verantwoordelijkheidsgevoel heeft enigszins te maken met loyaliteit dit zie je vooral bij de respondenten die voor ouders of grootouders zorgen. Dit verantwoordelijkheidsgevoel leidt af van het studeren:

"Het is wel zwaar, ik heb bijvoorbeeld wel als ik moet leren of studeren dat ik liever vermijd om dat thuis te doen omdat je dan toch met de zorg zit, in gedachten al eigenlijk. Dus als je thuis aan het studeren bent dat je denkt: 'Zal ik toch maar even dat opruimen of zal ik toch maar even dat doen.'"

Wat men kan opmaken uit dit gedeelte is dat geen enkele mantelzorgsituatie hetzelfde is. Elke student gaat er anders mee om en elke student verleent op een andere manier hulp, en het type hulp verschilt. Wat opvalt is dat het feit of de student inwonend of uitwonend is van invloed is op de intensiteit van de situatie. Tien van de elf respondenten was inwonend met de hulpbehoevende en heeft in die tijd hulpverleend, zeven hiervan wonen inmiddels op zichzelf. De reden hiervoor verschilt per respondent, maar heeft niet per se te maken met de zorgsituatie, dat werd niet expliciet genoemd. Door elke student wordt er een bepaalde mate van vanzelfsprekendheid en verantwoordelijkheidsgevoel beschreven.

6. Resultaten: Hoe gaat het?

De respondenten doen onderling veel verschillende studies. Deze zijn verdeeld over vijf verschillende faculteiten binnen de VU. Van de elf respondenten hebben er negen tot nu toe studievertraging opgelopen. Hoe zij hun studie met de thuissituatie combineren wordt in dit hoofdstuk beantwoord.

Hoe combineren jongeren hun studie met mantelzorg en wat komen zij daarin tegen?

Acht van deze studenten zegt dat de thuissituatie invloed heeft gehad op de vertraging. De laatste van deze negen respondenten zegt dat het niet aan de thuissituatie heeft gelegen dat er vertraging is opgelopen.

"En ook direct, dat als ze in zo'n toestand is dat je heel erg denkt van, een reflectie verslag of een SMART geformuleerd doel ga ik nu echt niet opstellen, mijn moeder gaat bijna dood, [...] Dat heeft zeker wel invloed gehad ja."

Drie van de respondenten hebben problemen gehad met hun Bindend Studie Advies (BSA). Zij hadden destijds niet genoeg, of bijna niet genoeg punten gehaald. Twee van de respondenten zegt ook dat zij denken dat hun resultaten te lijden hebben gehad onder de thuissituatie.

"Dat je je toch minder kan concentreren en minder goed bezig bent, misschien minder goed kan studeren en dat je daarom minder goede resultaten haalt dan je eigenlijk zou kunnen."

Toch doen de studenten er alles aan om hun studie met de thuissituatie te combineren. Zij maken lange dagen en kiezen er bijvoorbeeld bewust voor om enkele vakken te laten vallen. Hierdoor lopen zij met name studievertraging op. Ze benoemen vooral dat zij hierin keuzes moeten maken als het gaat om de combinatie van de thuissituatie en de studie.

"Ja behalve het laatste gedeelte gaat het wel goed. Als bijvoorbeeld mijn moeder slaapt kan ik ook gewoon studeren als ik een beetje bij ben thuis, dan kan ik gewoon nog iets doen."

Door de respondenten wordt benoemd dat ze 'gewoon' moeten doorzetten en goed moeten plannen. Hoewel dat niet altijd lukt omdat er dan andere zaken tussendoor komen.

"Ja gewoon doorzetten, ik weet niet hoe ik dat heb gedaan maar op een gegeven moment moet je voor jezelf wel die knop omzeggen weet je, je kan het wel daarop gaan afschuiven, van ja mijn moeder is ziek, ja mijn moeder is ziek..."

Er wordt ook beschreven dat de gezondheid van de hulpbehoevende voor gaat als het om de studie gaat. Respondenten zouden alles laten vallen om de hulpbehoevende bij te staan als de gezondheid achteruit gaat. Dit werd bijvoorbeeld beschreven in enkele spoedsituaties dat de hulpbehoevende plotseling moest worden opgenomen. De mantelzorgers worden op dergelijke momenten voor een keuze gezet.

"Dan gaat haar gezondheid wel voor en als zich dan iets opdoet dan laat ik toch wel weer alles vallen om terug richting X. te gaan of Y."

Hoe de respondenten hun thuissituatie communiceren naar de onderwijsinstelling verschilt. Enkelen zijn bij een studieadviseur terecht gekomen vanwege het niet halen, of bijna niet halen, van het BSA. Het moment van contact leggen verschilt ook bij de respondenten, hier wordt later meer over beschreven. Drie van de studenten hebben nooit contact gehad met een studieadviseur of studentendecaan. Eén van hen heeft wel een korte mail naar diens docenten gestuurd.

"...naar de coördinatoren van het vak gemaild: 'Joh, familieomstandigheden, mijn vader wordt geopereerd en ik ben er soms niet bij.' En dat vonden ze ook prima maar die vakken had ik wel gewoon gehaald."

De studenten doen hun uiterste best om de thuissituatie te combineren met de studie. Desalniettemin hebben zij veel aan hun hoofd, gecodeerd als 'kopzorgen', en wordt de situatie als 'zwaar' beschreven.

"Ja, altijd wel, dat je tussendoor even belt enzo: 'Gaat het wel goed? Is er iets? Heb je hulp nodig? Is er iemand thuis?' Dat soort dingen, je bent er wel de hele dag mee bezig."

Van de respondenten zeggen er tien dat zij het zwaar vinden om de studie en de zorgtaken te combineren. Dat betekent niet voor de respondenten dat zij de taken liever niet doen. Dit wordt bijvoorbeeld als volgt beschreven:

"Ja het is wel zwaar maar ik heb liever dat ik het doe dan dat je een verpleegster binnen krijgt eigenlijk. [...] dus nou ja ik vind het wel zwaar maar ik weet dat dit de beste manier is."

7. Resultaten: Ondersteuning.

Nadat alle verschillende mantelzorgsituaties zijn benoemd wordt er in de interviews overgeschakeld naar de ondersteuning. Dit is de ondersteuning die vanuit de VU wordt gegeven en geboden. Deze categorie beantwoordt de volgende deelvraag:

Hoe worden mantelzorgende studenten vanuit de onderwijsinstelling ondersteund door wie, wanneer en hoe beleven zij dat?

7.1. Wie?

Allereerst zullen de verschillende functies en rollen benoemd worden waarmee de studenten in aanraking zijn gekomen als het gaat om ondersteuning vanuit de VU. De verschillende rollen die zijn benoemd zijn: Docenten, studieadviseur, studentendecaan en de studentenpsycholoog. Van de elf respondenten hebben er acht contact gezocht met een studieadviseur of een studentendecaan omtrent hun thuissituatie, hiervan heeft één student enkel contact gehad met de decaan. Van de drie studenten die geen melding hebben gemaakt van hun thuissituatie bij een studentendecaan of studieadviseur hebben er twee wel een melding gemaakt bij betreffende docenten. In totaal hebben tien van de elf respondenten hun thuissituatie gemeld bij een docent.

In omgang met de docenten zeggen vier respondenten dat deze wel begripvol met de situatie omgingen en coulant waren bij deadlines en verplichte werkcolleges. Drie respondenten zeggen dat de docenten geen begrip toonde, of wel begrip hadden voor de situatie maar dat er niet coulant met de situatie werd omgegaan.

"Maar het blijft wel lastig: 'Ja het is vervelend maar je moet wel gewoon bij alle werkgroepen zijn.' Dan is het soms wel lastig combineren."

Van de zeven respondenten die contact hebben gezocht met de studieadviseur benoemen vijf respondenten deze ervaring als negatief, één respondent laat zich positief uit over de studieadviseur en één respondent is neutraal, deze is enkel langs geweest om de situatie te melden en niet om advies te krijgen.

"Ja ik heb toen gekeken wat er was en toen heb ik contact gehad met de decaan en met de studieadviseur. Maar die studieadviseur vond ik eigenlijk niet zo prettig."

Van de elf respondenten zijn er twee naar een studentenpsycholoog gegaan. Één van deze respondenten is vervolgens doorverwezen naar een klinisch-psycholoog en de andere respondent heeft zelf een andere psycholoog gezocht. Als laatste hebben zes van de elf respondenten contact gehad met de studentendecaan, elke van deze zes respondenten was positief over het contact met de studentendecaan. Het contact werd als prettig ervaren en

de studentendecaan werd als begripvol beschreven. De studentendecaan geeft goede adviezen alleen zijn er niet altijd mogelijkheden binnen de VU om de problemen op te lossen.

"Ja ik vind Y. echt heel fijn, zij geeft mij hele goede adviezen waar ik het beste dingen kan aanvragen, kan aankaarten, maar wat er vervolgens mee wordt gedaan vind ik dan jammer weer, dat vind ik echt heel jammer, maar zij doet heel erg haar best."

Er zijn drie studenten die de studie en zorgtaken combineren zonder hulp in te schakelen van de onderwijsinstelling. Zij doen dat bijvoorbeeld door extra hard te werken of studievertraging op te lopen. Soms sturen zij zelf een korte e-mail naar een docent om uit te leggen dat zij misschien niet altijd bij een college aanwezig kunnen zijn. Bij deze studenten wordt daar begripvol op gereageerd. De verschillende 'poppetjes' waarmee de studenten dus contact hebben gaan elk verschillend met de situatie om. Daarbij heerst er bij de studenten verwarring wie zij voor wat moeten benaderen. Daarbij wordt er gezegd dat de overdracht niet altijd soepel verloopt als er bijvoorbeeld een nieuwe studieadviseur het dossier overneemt.

7.2. Wat?

Uit eerder literatuuronderzoek is al gebleken dat de ondersteuning die wordt geboden door de onderwijsinstelling vooral gericht is op financiële ondersteuning, mentale ondersteuning, onderwijsondersteuning op korte termijn en ondersteuning in de thuissituatie (Vroonland, 2016). Deze laatste is niet benoemd door de respondenten, er is door geen enkel ondersteunend personeelslid ondersteuning geboden voor de thuissituatie. In de gesprekken met de respondenten zijn financiële ondersteuning en mentale ondersteuning benoemd. Onderwijsondersteuning werd benoemd als steun bij de studietaken zoals aanwezigheidsplicht, deadlines en tentamens. Daarnaast zijn er situaties benoemd als 'actief steunen', hier kan men denken aan de mentale steun, meedenken aan een oplossing en initiatief tonen van de ondersteuner. Als laatste is er gekeken naar hoe de signalering van de onderwijsinstelling plaatsvond.

Van de elf respondenten hebben er vijf geen aanspraak gedaan op financiële ondersteuning omdat zij dat niet nodig achtten of niet wisten dat dit mogelijk was. Drie hebben wel financiële ondersteuning ontvangen; twee doormiddel van het profileringsfonds en één heeft een jaar extra studiefinanciering ontvangen van DUO. De overige drie respondenten zijn wel begonnen met een aanvraag voor financiële compensatie maar hebben deze niet doorgezet. Dit kwam omdat zij uiteindelijk te laat waren omdat zij de

aanvraag aan het begin van het schooljaar moesten doen, het nut er niet meer van inzagen of omdat zij geen ruimte konden vinden om de aanvraag af te maken.

"...ik heb het wel ingevuld alleen ik heb het nooit opgestuurd, puur omdat het een chaos was in mijn hoofd, en de papieren lagen ergens en ik wist niet meer waar, en ik had ook geen zin en energie om ze te zoeken."

Als het op de regels aankomt hebben alle studenten met bijzondere familieomstandigheden die vertraging oplopen recht op financiële compensatie doormiddel van het profileringsfonds. Echter is dit enkel door twee van de elf respondenten met succes aangevraagd. Vijf van de elf respondenten was niet op de hoogte van de financiële compensatie en de zes die wel op de hoogte waren kwamen er vier er pas laat achter waardoor zij geen aanvraag meer konden doen.

Als het op mentale steun aankomt is dat moeilijk te benoemen voor de respondenten. Niet elke respondent is hier heel duidelijk in. Er wordt vooral mentale steun ontvangen van de studentendecaan. De studieadviseur en studentenpsycholoog worden minder genoemd. Zeven van de elf respondenten benoemen dat zij in meer of mindere maten ervaren mentale steun te hebben ontvangen. Twee respondenten benoemen dat zij zich niet mentaal of emotioneel gesteund voelden in gesprekken met de studieadviseur. De overige twee respondenten hebben niets benoemd over mentale steun. Het kan zijn dat zij geen mentale steun nodig hadden.

"Maar op dat moment was het voornamelijk de mentale steun en dat het een uitlaatklep was dus daarin heeft zij mij heel erg ondersteund."

Wat de studieadviseur en studentendecaan naast de financiële en mentale steun hebben kunnen doen is niet heel duidelijk. Drie respondenten hebben met de studieadviseur een studieplan opgesteld en zeggen daarbij dat ze dit studieplan niet hebben kunnen opvolgen omdat de thuissituatie onstabiel was. Eén respondent benoemt dat de studieadviseur een mail heeft gestuurd naar alle docenten om de deze op de hoogte te stellen van haar thuissituatie.

7.3. Hoe?

Later in dit onderzoek wordt beschreven waar de studenten behoefte aan hebben als het gaat om ondersteuning bij de studietaken. Hier zal enkel besproken worden waar de studenten aanspraak op hebben gedaan en of hen dit is gelukt. In het algemeen hebben negen van de elf respondenten gevraagd om ondersteuning bij een of meerdere studietaken. Deze studietaken zijn: deadlines, aanwezigheidsplicht en tentamens (extra herkansing). Er is door de respondenten vijf keer om een versoepelde deadline gevraagd,

drie respondenten kregen dit tegenover twee respondenten die het niet kregen. Vier keer is er gevraagd naar een mogelijkheid voor een versoepelde aanwezigheidsplicht, drie keer werd dit afgewezen en één keer was dit mogelijk. Er is één keer een extra herkansing toegekend bij drie studenten bleek dit niet te kunnen worden geregeld.

Hier is te zien dat er vaker iets wordt afgekeurd dan wordt goedgekeurd terwijl de steun bij de studietaken iets is waar de mantelzorgende studenten het meeste behoefte aan hebben (Hoeve & Kwekkeboom, 2016). Vervolgens hebben zij niet het idee dat er goed wordt gesignaleerd naar hen als mantelzorgende studenten. Degene die uiteindelijk bij een studieadviseur is terecht gekomen kwam hier toevalligerwijs achter of werden op gesprek uitgenodigd omdat zij hun BSA niet dreigde te halen. Dit beeld sluit aan bij de bevindingen dat mantelzorgers pas hulp vragen als laatste uitkomst, dit werd ook benoemd door de mantelzorgende studenten. De respondenten hebben wel ideeën hoe de signalering beter kan verlopen.

"...toen raakte ik wel heel erg in paniek, daarvoor had ik het ook niet echt aangekaart bij een studieadviseur, ik dacht ik hoef geen probleemstudent te zijn ik probeer het zelf wel een beetje te managen."

Wat we uit dit hoofdstuk hebben geleerd is dat de studenten het vaakst de situatie melden bij een docent en toch vraagt een groot deel hulp aan een studentendecaan of studieadviseur. Het grootste deel van de respondenten die een studieadviseur heeft geraadpleegd is niet positief over de ervaring. Er lijkt onder de studenten een onduidelijkheid te heersen bij wie zij terecht kunnen voor welke hulpvraag. De helft van de respondenten is op de hoogte van financiële ondersteuning maar een klein deel ontvangt dit. Mentale steun is in meer of meerdere mate grotendeels aanwezig. Overigens zijn de adviezen, in de vorm van een studieplan, moeilijk op te volgen. Ondersteuning bij studietaken wordt vaker afgewezen dan toegewezen.

8. Resultaten: De drempels

Als het gaat om de ondersteuning van de mantelzorgende studenten voelen zij zich niet altijd ondersteund door de onderwijsinstelling en lijkt het contact met het personeel als vervelend te worden ervaren. Daarbij hebben uiteindelijk drie van de elf respondenten financiële steun ontvangen en er is vijf keer steun bij studietaken verleend, daartegenover staat dat deze acht keer is afgewezen. In dit onderzoek is onder andere bekeken waarom de studenten vaak geen steun ontvangen en welke drempels zij daar tegenkomen. Echter moet er wel voorop gesteld worden dat mantelzorgende studenten enkel recht hebben op financiële en mentale ondersteuning. Zij hebben officieel geen recht op steun bij studietaken maar dit wordt soms wel verstrekt door specifieke docenten. Met de volgende resultaten kunnen we uiteindelijk antwoord geven op de volgende deelvraag:

Welke drempels ervaren mantelzorgende studenten om wel of niet gebruik te maken van de ondersteuning, geboden door een hogere onderwijsinstelling?

8.1. Drempels en afwegingen.

Enkel naar een studieadviseur of studentendecaan gaan betekent dus nog niet dat er per definitie hulp wordt verstrekt. Er zijn een chronologisch aantal drempels te doorlopen eer er hulp wordt gebruikt, dit aan de hand van het drempelmodel van Kerr. Echter moet daarvoor nog de eerste stap worden gezet: behoefte aan hulp. Die eerste stap vinden tien van de elf respondenten groot om te zetten. Dit heeft verschillende redenen, zij willen geen 'probleemstudent' zijn, zij zijn bang dat mensen de situatie niet erg genoeg vinden, zij komen uit een cultuur waar het niet gebruikelijk is om hulp te vragen of zij vragen sowieso niet gemakkelijk om hulp. Dit kan te maken hebben met de persoonlijkheid van de student of eerdere vervelende ervaringen.

"Ja dat ga ik niet zomaar aan een decaan vertellen dat ik daar ga zitten van: 'Nou ik wil graag financiële compensatie, ik wil graag een versoepelde deadline want ik ben heel zielig met mijn mantelzorg.' Ik denk dat die mensen daar niet echt op zitten te wachten, of iniedergeval dat gevoel heb ik een beetje..."

Het drempelmodel van Kerr is gericht op het aanvragen van verschillende uitkeringen van sociale zekerheid. Voor dit onderzoek wordt er gekeken naar de drempels die overschreden dienen te worden voor het vragen van hulp en aanspraak op verschillende vormen van ondersteuning binnen een hogere onderwijsinstelling. De drempels die door Kerr worden beschreven zijn ten behoeve van dit onderzoek 'vertaald' voor betrekking op de mantelzorgende studenten. De volledige vertaling is reeds te vinden in hoofdstuk 3, hieronder nogmaals de beknopte vertaling.

Kerr.	Mantelzorgende studenten
1. Behoeftte	Behoeftte
2. Kennis	Kennis van het aanbod
3. Gepercipieerd recht	Motief of de vanzelfsprekendheid
4. Gepercipieerd nut	Gepercipieerd nut van ondersteuning
5. Houdingen en percepties	Taboe + begrip/onbegrip
6. Stabiliteit behoefte	Ziektebeeld van de HB.

Tabel 3. Drempelmodel.

Zoals al eerder benoemd hebben drie van de elf respondenten nooit om hulp gevraagd van de onderwijsinstelling. De rest heeft dit op enig moment wel gedaan. Van deze acht respondenten zeggen zij allemaal dat ze eerst geen behoefte aan hulp hadden maar uiteindelijk wel naar een studieadviseur zijn gegaan, sommige deden dit om enkel hun verhaal te doen, toch wist vrijwel niemand wat een studieadviseur voor hen kon betekenen.

"Maar misschien ook wel een beetje uit eigenwijsheid, van oh dat heb ik niet nodig ik ga niet om hulp vragen. Dat ook wel ja, dat is een beetje persoonlijk."

Aansluitend op de behoefte wordt er naar de kennis gekeken. Want hoe kan je ergens behoefte aan hebben als je niet weet dat het bestaat? Alle elf de respondenten zeggen dat zij niet goed op de hoogte zijn of waren over wat de onderwijsinstelling voor hen kon betekenen. Zij hebben het dan specifiek over waar zij als mantelzorgende studenten naartoe kunnen gaan en waar zij dan recht op hebben.

"Nee, ja ik kwam er pas anderhalf jaar geleden achter dat er een profileringsfonds was. Daar kwam ik veel te laat achter..."

Wat hierboven beschreven is laat zien dat er een grote hoeveelheid aan regels en richtlijnen is, de regelgeving ingewikkeld is en er vage, niet-precieze criteria zijn. Dit zijn tevens drie factoren die voorkomen in de afwegingstheorie. Aan de studenten is gevraagd welke regels zij tegenkomen of welke procedures zij moeten doorlopen om iets gedaan te krijgen. Dit zijn de regels die zij beleven en zien, dit zijn dus niet per se de regels die gelden. Deze regels en procedures kunnen overweldigend zijn voor mantelzorgende studenten. Er geldt een regel dat je al eerder melding van je probleem had moeten maken voordat je aanspraak kan doen op het profileringsfonds. Dit is een regel die niet altijd duidelijk was voor de respondenten.

"Want uiteindelijk zijn die regeltjes er, tuurlijk om dingen goed te laten verlopen en om fraude te voorkomen. Maar ik was op dat moment, ik was te moe om te proberen om fraude te plegen ik wou gewoon mijn dingen halen."

Naast dat de mantelzorgende studenten weinig kennis hebben over de mogelijkheden kan het zijn dat zij denken geen recht te hebben op extra ondersteuning. Binnen de VU is dat vaak zo, zij hebben enkel recht op financiële ondersteuning. Toch denken de studenten dat zij nergens recht op hebben. Hier kan men denken dat de vanzelfsprekendheid van de situatie invloed kan hebben op dat beeld. Het is voor de mantelzorgende studenten vanzelfsprekend dat zij de zorgtaken uitvoeren. Zij zien dit niet als iets bijzonders of de oorzaak van de problemen bij de studie. Toch hebben negen van de elf respondenten gezien dat hun thuissituatie invloed heeft op de studieloopbaan. Toch is dit niet altijd de reden om op zoek te gaan naar hulp.

"Ik geef heel vaak niet de schuld aan mijn thuissituatie als ik bijvoorbeeld een tentamen niet haal, achteraf denk ik van, ik heb bijvoorbeeld heel vaak gehad dat mijn vader in het ziekenhuis lag en ik een tentamen niet haal"

Deze percepties hangen vaak samen met het feit dat de mantelzorgende studenten het nut van de steun niet zien. Zoals in de afwegingstheorie wordt benoemd dat het om een kleine tegemoetkoming gaat. Dit kunnen zij vinden voordat zij de steun willen gaan aanvragen of terwijl zij de steun ontvangen. Als deze studenten van tevoren al denken dat de geboden steun niet nuttig zal zijn zullen zij dus niet de stap nemen om de steun te vragen. Dit is het geval bij de eerdergenoemde niet-gebruikers. In dit onderzoek vonden negen van de elf respondenten de steun die werd geboden niet nuttig. Dit gaat over alle drie de soorten ondersteuning die een onderwijsinstelling kan bieden: financiële steun, mentale steun en steun met de studietaken. Er zijn voorbeelden gegeven dat de studenten de geboden financiële ondersteuning niet nuttig vonden tegenover de hoeveelheid werk die zij daarvoor moesten leveren. Daarbij voelden de studenten niet of nauwelijks mentaal ondersteund, de reden hiervoor was vooral een gebrek aan begrip. De studieplannen die studieadviseurs opstelde werkte niet omdat de situatie van de hulpbehoevende onvoorspelbaar was.

"Ja er was geen advies op studiegebied, ze probeerde dan wel een studieplan voor mij uit te schrijven maar dat werkte voor geen meter voor mij. Dan kan ik wel van alles en nog wat op papier zetten maar dat werkt gewoon niet. Er komen altijd wel dingen om de hoek kijken..."

Nadat de studenten de vorige drempels hebben overschreden is er één drempel die een flinke stap eist. Dat zijn de houdingen en percepties van zowel het ondersteunend

personeel en de student zelf. Eerder is er al genoemd dat er taboe kan heersen omtrent mantelzorgers maar zeker ook over de verschillende ziektebeelden. Uit literatuuronderzoek is al gebleken dat er bijvoorbeeld voor mantelzorgers van een hulpbehoevende met GGZ-problematiek een groter taboe heerst. Deze doelgroep kan in een negatief daglicht staan. Of het ondersteunend personeel zijn onbekend met de doelgroep mantelzorgende studenten. Daarbij is het van belang dat de mantelzorgende studenten zich begrepen en erkend voelen door de onderwijsinstelling. Dit is in het onderzoek aan hen gevraagd en de antwoorden laten zien dat negen van de respondenten zich niet begrepen of erkend voelen in hun situatie. Vijf van deze studenten noemt specifiek dat zij zich niet begrepen voelde door de studieadviseur of de reactie van de studieadviseur vervelend vonden. Van de negen respondenten die zich onbegrepen voelen hebben er vier dit ook ervaren vanuit de docenten.

"Want ik voelde me nu eigenlijk meer achtergesteld of meer aan mijn lot overgelaten dat ik dacht: 'Ja hier heb ik eigenlijk ook niets aan.' Die zegt dat ik het moet inleveren maar dat kan niet, en dan is het meer van dat je zelf maar moet uitzoeken."

Als laatste stap moet de mantelzorgende student het idee hebben dat zij op dat moment in de situatie echt deze hulp nodig hebben. In het model van Kerr wordt dat de 'stabiele behoefte' genoemd in de afwegingstheorie wordt dit omschreven als een onstabiele rechtspositie. De thuissituatie van een mantelzorgende student is vrijwel nooit stabiel. Er werd vaak gesproken over plotselinge ziekenhuisopnames en verslechtering van de gezondheid. Toch kan de thuissituatie een periode lang 'rustig' zijn waardoor de student misschien geen hulp nodig heeft. Toch als de situatie bijvoorbeeld opeens verslechterd tijdens een tentamenperiode is de hulp wel nodig maar dan komt deze vaak te laat. De gezondheid van personen met de verschillende ziektebeelden die in dit onderzoek aan bod komen is onvoorspelbaar. Zo ook de situatie voor de mantelzorgende student.

De afwegingstheorie is een aanvulling op het drempelmodel van Kerr, vandaar dat niet alle afwegingen hierboven aan bod kwamen. Het drempelmodel is vooral opgebouwd uit het perspectief van de 'aanvrager' de afwegingstheorie kijkt naar het cliëntniveau, beleidsniveau en naar hoe de maatregel wordt uitgevoerd. Dit stuk zal dus verder ingaan op het beleidsniveau en hoe een maatregel wordt uitgevoerd. De onderwerpen die daaronder vallen en die terugkomen in dit onderzoek zijn: signaleren en de overdracht. Het signaleren is hierboven al besproken, het initiatief voor hulpvragen ligt bij de mantelzorgende student zelf. Enkel als de student zijn BSA niet dreigt te halen moeten deze langs de studieadviseur, dit geldt overigens voor alle studenten die hun BSA niet dreigen te halen.

De studenten moeten veel dingen zelf regelen, zoals regelingen opzoeken, formulieren invullen en bewijzen aandragen. Vier respondenten hebben gezegd dat zij het vervelend vonden dat er geen goede overdracht was tussen verschillende studieadviseurs. Deze waren gewisseld zonder dat de respondenten op de hoogte waren gesteld en zij moesten bij de nieuwe studieadviseur hun hele verhaal opnieuw vertellen. Dit werd als onprettig ervaren door deze vier respondenten.

“Ik vond het ook niet zo goed, ik vond het niet leuk want ik had al moeite om het over dingen te hebben. Dus het was niet leuk om dingen drie keer te moeten herhalen...”

Wat we hebben geleerd over de drempels is dat deze wel degelijk aanwezig zijn en van toepassing zijn op de mantelzorgende studenten maar ook het ondersteunend personeel. Vooral het gebrek aan kennis over de hulp en de doelgroep is iets wat een hoge drempel creëert dit kan ook weer invloed hebben op de houdingen en percepties van beide partijen.

9. Resultaten: Behoeften, wensen en verwachtingen

Een interessante vraag die aan de respondenten in de interviews is gesteld was: 'Wat is voor jou die ideale situatie hoe de VU met jouw situatie om moet gaan?' Deze vraag bracht veel teweeg en is uitgebreid beantwoord. Uiteraard lieten de respondenten door het gehele interview hun behoeften, wensen en verwachtingen weten. Het gaat hier dus om hoe de respondenten de ondersteuning vanuit de VU zouden willen zien. Wederom is dit ingedeeld in wie, wat en hoe. Hier zal worden beschreven wat de mantelzorgende studenten hadden willen zien in hoe er met hen situatie is omgegaan.

Welke wensen hebben mantelzorgende studenten op het gebied van ondersteuning, geboden door een hogere onderwijsinstelling, of ondersteuning die niet aanwezig is?

9.1. Duidelijke rollen

"Het is handig als zij [ondersteunend personeel] ook goed doorhebben hoe het werkt. Voorderest vind ik het wel lastig te begrijpen wat nou de rol is van de studieadviseur en de decaan."

Zoals eerder beschreven heerst er bij de studenten verwarring omtrent de verschillende functies en rollen van het ondersteunend personeel van de VU. Daarbij laten tien van de elf respondenten zich negatief uit over het contact met de studieadviseurs en docenten. Over de studentendecaan zijn alleen maar positieve geluiden te horen. Natuurlijk is al eerder beschreven wat zij vervelend en onduidelijk vonden, in dit deel spreken de respondenten zich uit in wat zij liever hadden gezien. De studenten denken dat de docenten een belangrijke rol in het signaleren van problemen kunnen spelen. Zij denken dat de docenten zich vaak niet bewust zijn van de eventuele problemen die bij een student kunnen spelen. Dit merken zij in het onbegrip van de docenten, wat al eerder benoemd is. Daarnaast zijn er drie respondenten die zeggen dat er sowieso weinig interactie en persoonlijk contact is met de docenten van de opleiding. Zo wordt er een mentor of een duidelijk aanknopingspunt genoemd om dit persoonlijke contact op te zetten.

"Ik denk dat dat een groot gemis is, zo'n aanknopingspunt op wat voor een manier dan ook, dat dat een goede zou zijn, omdat mensen dan toch eerder met hun problemen ergens heen komen en dat ze anders te lang met iets rond blijven lopen."

Een dergelijk aanknopingspunt zou in theorie de studieadviseur moeten zijn maar zo wordt deze blijkbaar niet ervaren. Vijf van de respondenten die contact hebben gehad met de studieadviseurs vinden dat deze meer begrip kan tonen, zich meer empathisch kan opstellen en meer bruikbare adviezen moet geven die op de persoonlijke situatie gericht zijn. Zij hadden het gevoel dat hun situatie niet werd begrepen, er is tegen één respondent gezegd dat zij moest kiezen tussen haar studie en de zorg.

"Meer personen die beter getraind zijn. [...] Ik denk sowieso qua gespreksvaardigheid wel wat beter zouden kunnen."

Over de studentendecaan werd er gesuggereerd dat men eerder naar de studentendecaan doorverwezen kon worden of dat er meerdere mensen zoals de decaan werkzaam moeten zijn bij de VU. Toch kon de studentendecaan niet altijd de wensen van de studenten vervullen vanwege bepaalde regels die gelden binnen de VU. Wat zij prettig vonden aan de studentendecaan is dat zij zich begrepen voelde, er tijd voor hen werd genomen en dat de studentendecaan op eigen initiatief af en toe nog contact opzoekt met de studenten.

9.2. Actieve ondersteuning.

Wat bovenaan staat waar de respondenten behoefte aan hebben is erkenning, begrip en actieve ondersteuning. De respondenten vinden erkenning erg belangrijk maar hebben daarbij wel behoefte aan omvattend advies. De respondenten hadden het idee dat de VU niet echt weet hoe zij de mantelzorgende studenten kunnen ondersteunen. Dit werd vooral uitgesproken hoe er door de docenten en studieadviseurs werd gereageerd op de situatie. Twee van de respondenten werd gevraagd hoe zij geholpen konden worden terwijl de respondenten zelf niet wisten waar zij om konden vragen. Mentale steun wordt vaak genoemd maar daarnaast is er behoefte aan steun bij de studietaken.

De drie studie eisen die daarin genoemd worden zijn: deadlines, aanwezigheidsplicht en tentamens. Het advies wat veelal door de studieadviseurs wordt genoemd, plannen, werd door de respondenten niet genoemd. Een aantal keer werd er genoemd dat de respondent had gewild dat de studieadviseur de docenten en de examencommissie op de hoogte had gesteld van de thuissituatie. Door zeven respondenten werd genoemd dat zij het fijn zouden vinden als er soepeler met de aanwezigheidsplicht werd omgegaan. Dit zou meer rust geven in het combineren van de thuissituatie en de studie. De thuissituatie heeft natuurlijk te maken met de verzorging van een hulpbehoevende hier kunnen onvoorziene urgente zaken zich voordoen.

"...want ik doe het alleen maar omdat ik een aanwezigheid heb gemist en dat ik daardoor het vak niet heb gehaald. En dan denk ik als ze daar nou een beetje soepeler in kunnen zijn dan zou dat echt heel erg helpen, want het is geen onwil..."

"De aanwezigheidsplicht dat nekt je soms, dus als daar soepeler mee wordt omgegaan dan zou dat. Stel, wat er met mijn vader was gebeurd, als dat op een moment zou zijn gebeurd waar het heel slecht uit kwam qua aanwezigheidsplicht, dan zou dat me echt nekken."

Op de tweede plaats staat meer ruimte bij deadlines, dit is zes keer genoemd door de respondenten, wederom iets wat meer rust kan geven. Elke mantelzorger kan met onvoorziene omstandigheden te maken krijgen zoals een plotselinge ziekenhuisopname of een verslechtering in de gezondheid. Dit kan dus ook voorkomen bij mantelzorgende studenten. Zoals eerder genoemd wordt een versoepelde deadline niet altijd goedgekeurd. Hierin valt op dat er verschillend gereageerd wordt op de vraag naar meer ruimte bij deadlines, ook per respondent. Dit is voor een mantelzorgende student heel onvoorspelbaar.

"Dat zou wel fijn zijn als ik het echt had moeten doen, dat je wat meer tijd krijgt voor deadlines dat er wat meer rekening mee wordt gehouden."

Vijf keer wordt er door de respondenten genoemd dat een extra herkansing wel fijn zou zijn als zij door omstandigheden het tentamen hebben gemist of niet hebben gehaald. De respondenten laten wel weten dat zij snappen dat je niet zomaar aan iedereen een extra herkansing kan toekennen. Op de VU moeten extra herkansingen toegekend worden door de examencommissie van de betreffende faculteit. Twee respondenten vragen zich af of bij deze aanvraag de studieadviseur in kan staan voor de student. Over het algemeen wordt er door elke respondent wel gezegd dat zij het fijn zouden vinden als er soepeler kan worden omgegaan met de studietaken of het aanvragen van financiële ondersteuning. Versoepeling van de bureaucratie zou de studenten meer kansen en ruimte kunnen geven. De vier respondenten die een slechte overdracht hebben ervaren zeggen dat zij het fijner zouden vinden als dit beter gaat. De respondenten vinden het moeilijk om over hun situatie te praten en om deze een aantal keer aan een onbekend nieuw persoon te moeten vertellen vonden zij vervelend. Zij opperen dat er een uitgebreider dossier moet komen maar ook dat de studieadviseur de docenten op de hoogte stelt van hun situatie als zij het moeilijk vinden om dat zelf te doen.

9.3. Breng de mantelzorgende studenten in beeld.

Eerder is al benoemd dat het signaleren van de mantelzorgende studente niet altijd makkelijk verloopt. De respondenten geven aan dat het fijn zou zijn als de VU zich daar meer outreachend in zou opstellen. Zij snappen dat niet elke studieadviseur of docent op de hoogte kan zijn van de thuissituatie van elke student. Er wordt vier keer gesuggereerd dat een mentor met terugkerende mentorgesprekken bijvoorbeeld meer te weten kan komen over de thuissituatie van de student. Als er niet voor elke student een mentor gerealiseerd kan worden wordt er gesuggereerd dat een studieadviseur contact kan zoeken met studenten waarvan de resultaten onverwachts verslechteren.

Wat regelmatig terugkwam als advies is dat de VU bij de inschrijving al kan vragen naar de thuissituatie of eventuele mantelzorgende taken. Hier had men het over de inschrijving op VUnet, Studielink of een andere enquête aan het begin van het jaar. Studenten die daar zouden kunnen invullen dat zij mantelzorgende taken verrichten aan een naaste kunnen op die manier automatisch terecht komen bij een studieadviseur.

"Misschien zou het wel gewoon fijn zijn als daar een kopje komt te staan: 'Heb je familieomstandigheden die voor langere duur zijn en waarvan je denkt dat die van invloed kunnen zijn op je gehele studieduur.' Dat je daar ook iets kan aanvinken en dat de VU daar gelijk van op de hoogte is."

De respondenten denken dat een dergelijke oplossing de stap voor hen zal verkleinen om uiteindelijk bij de studieadviseur terecht te komen. Zij hebben vaak veel aan hun hoofd met de thuissituatie, studie en eventuele bijbaan om überhaupt op zoek te gaan naar een studieadviseur. Daarom zou de ondersteuning meer in beeld kunnen komen volgens drie respondenten doormiddel van bijvoorbeeld een poster, flyer of een kopje op VUnet.

10. Conclusie

De doelstelling van dit onderzoek was om erachter te komen hoe mantelzorgende studenten hun studie en de mantelzorg combineren, welke rol de eventuele steun vanuit de onderwijsinstelling daarin speelt en wat hierin verbeterd kan worden. Dit onderzoek gaat uit van de belevenissen van de mantelzorgende studenten en stelt hun visie voorop. In dit hoofdstuk willen wij met behulp van de resultaten van het veldonderzoek en literatuuronderzoek de hoofdvraag beantwoorden:

Hoe combineren jongeren studie en mantelzorg, binnen een hogere onderwijsinstelling, en welke rol kan ondersteuning vanuit de onderwijsinstelling daarin spelen?

10.1. Combineren

Er zijn elf respondenten geïnterviewd met elk hun eigen verhaal. Wat al duidelijk werd in de resultaten is dat elke mantelzorgsituatie uniek is. Uniek in de mate van intensiteit, ziektebeeld en relatie met de hulpbehoevende. Wat we kunnen concluderen is dat het feit of de mantelzorger inwonend of uitwonend is met de hulpbehoevende de intensiteit beïnvloedt. De respondenten die eerst inwonend waren en later op zichzelf zijn gaan wonen zeggen dat de zorg voorheen intensiever was. Hoeveel uur zorg en welke zorgtaken precies de mantelzorgende student heeft zou niet moeten bepalen hoe 'zelig' de student is, dit is overigens lastig te meten. Vaak veroorzaken de kopzorgen en verantwoordelijkheidsgevoel al concentratieproblemen of stress. De student vindt zichzelf niet zelig en spreekt van een bepaalde vanzelfsprekendheid als het gaat om de zorg. Er wordt gezegd dat de gezondheid van de hulpbehoevende vaak voor gaat. Om deze redenen zou een onderwijsinstelling niet moeten vasthouden aan één specifieke definitie van mantelzorg als het om jonge mantelzorgers gaat, als een onderwijsinstelling al een definitie aanhoudt betreffende mantelzorgende studenten.

Nu wij ons niet meer vasthouden aan één definitie kunnen wij verder kijken naar hoe de mantelzorgende student de studie combineert met de thuissituatie. De mantelzorgsituatie heeft invloed op het studieverloop en de studieresultaten volgens de respondenten van dit onderzoek. Deze conclusie kwam al naar voren in het onderzoek dat was uitgevoerd op de Hogeschool van Amsterdam (Hoeven & Kwekkeboom, 2016) en een eerder Australisch onderzoek onder scholieren (Thomas et al., 2003). Een belangrijke oorzaak hiervoor is dat een mantelzorgende student zich minder goed kan concentreren omdat deze veel aan het hoofd heeft, de eerdergenoemde dagelijkse kopzorgen. Ze hebben

het zwaar om de thuissituatie en de studie te combineren. Naast de zorgtaken maken zij lange dagen om de studie bij te houden. Zij zetten gewoon door, gaan op de automatische piloot op 'standje doorgaan'. Hamilton & Adamson noemde dit de grote logistieke uitdaging die mantelzorgende studenten moeten ondergaan (2012). Deze uitdaging ligt in het combineren van de zorgtaken, werkdruk, reistijd, roosters en een bijbaan.

Dit onderzoek was niet geschikt om de fysieke en mentale gezondheid van de respondenten op objectieve wijze te meten. Veel respondenten gaven aan dat zij het zwaar hebben, emotioneel en fysiek. Enkele hebben psychologische hulp gezocht en een aantal had lichamelijke klachten. Het psychische en fysieke welzijn van mantelzorgende studenten staat onder druk of is zelfs slecht bevestigd ander onderzoek (Sempik & Becker, 2014. Cass et al., 2009).

10.2. De ondersteuning

De ondersteuning vanuit de onderwijsinstelling kan op drie verschillende vlakken kan plaatsvinden; mentale steun, financiële ondersteuning en steun op het gebied van studietaken. Deze drie soorten van ondersteuning zijn aan bod geweest in de interviews. Ondersteuning om de thuissituatie te verlichten voor de studenten is niet benoemd door de studenten. We zijn nu bij een onderwerp beland dat nog weinig besproken is in eerdere onderzoeken. Dit onderzoek richt zich daarbij specifiek op de ondersteuningssituatie binnen de VU.

De algemene conclusie is dat de beleving van de ondersteuning aan mantelzorgende studenten op de VU erg varieert. Er zijn wel degelijk positieve ervaringen zoals studenten die het zelf oplossen of een goede relatie hebben met de studieadviseur. Maar de ondervraagde studenten voelden zich overwegend niet begrepen in hun probleemsituatie. Een enkeling was boos of gefrustreerd over hoe door de studentenadviseurs werd gereageerd. Redenen die hiervoor werden aangevoerd waren dat de studenten zich niet begrepen voelden, het advies niet nuttig of niet gepast vonden en/of zij zich niet erkend voelden. Dergelijke negatieve ervaringen kunnen ervoor zorgen dat mantelzorgende studenten zich alleen voelen en uiteindelijk hulp mislopen. Het leek alsof de studieadviseurs van deze respondenten zelf niet wisten hoe zij de mantelzorgende studenten konden ondersteunen. Een studieplan maken of financiële compensatie aanbieden zijn vaak niet de middelen waar de mantelzorgende student het meest behoeftig naar is. Als de financiële compensatie wordt aangeboden wordt dit wel gewaardeerd. Als zij op docenten afstappen kunnen zij niet altijd op begrip rekenen, het ziet er naar uit dat je geluk moet hebben welke docent je voor je hebt. Onder de docenten geldt er niet een eenduidige manier van hoe zij

met deze studenten om moeten gaan. De reden hiervan kan zijn dat de docenten niet beseffen dat mantelzorgende studenten bestaan, of denken dat het tot het privé domein behoort. Uit eerder onderzoek is dit al gebleken (Dopmeijer, 2016; Vroonland, 2016). Daarin waren zij niet voldoende in beeld bij het overige ondersteunend personeel van de onderwijsinstelling. De studentendecaan, waar positief over wordt gesproken, lijkt het beste inzicht te hebben in de problematiek van mantelzorgende studenten. Deze is bevoegd om te helpen bij financiële compensatie.

In het handboek onderwijskwaliteit staan de rollen van het ondersteunend personeel duidelijk beschreven voor studenten met een functiebeperking:

Vaardige en deskundige studentbegeleiders

- *Studieadviseurs* ondersteunen studenten met een beperking tijdens gesprekken op een adequate wijze. Hiervoor geldt dat de studieadviseur:
 - a) volledig op de hoogte is van het instellingsbeleid en alle regelingen met betrekking tot studeren met een functiebeperking.
 - b) kennis heeft van de meest voorkomende functiebeperkingen.
 - c) doorverwijst naar de studentendecaan bij studievertraging en vragen over financiële regelingen.
 - De *studentendecanen* zijn op de hoogte van alle actuele wet- en regelgeving op het gebied van collegegeld, financiën en studiefinanciering.
 - Eén van de *studentendecanen* heeft het onderwerp 'studeren met een functiebeperking' in portefeuille en heeft een adviesfunctie voor studieadviseurs en andere begeleiders op de faculteit.
 - *Docenten en mentoren/tutores* hebben kennis van het instellingsbeleid en de regelingen op de faculteit, zodat zij kunnen signaleren en kunnen doorverwijzen naar de studieadviseur.
- (Bekker, 2013)

Alhoewel dit gericht is op studenten met een functiebeperking zou het ondersteunend personeel van de VU ditzelfde kunnen opvolgen voor mantelzorgende studenten. Hierin is signaleren, kennis, duidelijkheid en doorverwijzen belangrijk voor de studenten.

Er wordt als hulpmiddel vooral financiële compensatie aangeboden, hoewel dit niet altijd op tijd gebeurt, wat daardoor niet altijd wordt aangevraagd door de studenten. Ter verduidelijking vallen mantelzorgende studenten voor nu onder de categorie: bijzondere familieomstandigheden. Deze studenten kunnen tevens bezwaar maken tegen het uitgegeven BSA. Naast begrip en erkenning hebben de studenten behoefte aan ondersteuning bij de studietaken. Dit wordt officieel niet verstrekt voor mantelzorgende studenten. Uit de resultaten bleek al dat een soepelere omgang met aanwezigheidsplicht en deadlines hen al veel rust kan geven.

10.3. Kennis en begrip

De drempels die worden ervaren zijn op cliëntniveau, beleidsniveau en de uitvoering van de maatregel bekeken. In het hoofdstuk over drempels zijn deze stuk voor stuk beschreven. Hieruit kunnen wij concluderen dat de twee grootste drempels de kennis en het begrip of erkenning vanuit de onderwijsinstelling zijn. Het gevoel van onbegrip kan gepaard gaan met het taboe wat op het begrip mantelzorg ligt of op het ziektebeeld van de hulpbehoevende. De respondenten hadden dus vooral het gevoel dat zij niet werden begrepen of dat men hun niet wou begrijpen. Er werd zelfs gezegd dat zij bang waren dat hun verhaal niet geloofd zou worden. De behoefte aan meer begrip en erkenning is niet nieuw onder mantelzorgers. Dit werd al benoemd in het theoretische kader en kwam naar voren in verschillende onderzoeken (Thomas et al., 2003; Bunck, 2014; Hoeve & Kwekkeboom, 2016; Sempik & Becker, 2014; Kavanaugh, 2014). Dit is tevens een basisbehoefte, genoemd in de piramide van Maslow. Bij de mantelzorgende studenten lijkt er een tekort te zijn aan enkele van deze basisbehoeften zoals erbij horen, veiligheid, stabiliteit en soms zelfs economische zekerheid (Numansen & Bouwsma, 2014). Zeven van de elf mantelzorgende studenten vertellen dat ze erg vermoeid zijn en dus misschien een gebrek aan slaap hebben. Dus voordat de studenten zich kunnen ontwikkelen en zelf ontplooien, bijvoorbeeld door te studeren, moet aan deze behoeften voldaan worden.

Het gebrek aan kennis over mogelijke ondersteuning en de aanwezigheid van ondersteunend personeel wordt regelmatig benoemd. Het ondersteunend personeel op de VU lijkt niet in beeld te zijn bij de studenten. Voor studenten met een functiebeperking zijn deze gemakkelijk te vinden bij de aanmelding op VUnet, maar voor studenten met andere vragen is dit ingewikkelder. Daarbij zijn de regelingen onder de studieadviseurs en docenten niet altijd goed bekend waardoor men niet adequaat wordt doorverwezen of het gepaste advies wordt gegeven.

10.4. Wat is gewenst.

Er zijn veel verschillende wensen, behoeften en verwachtingen genoemd door de studenten. Er lijkt veel onduidelijkheid te zijn onder de studenten maar ook onder het ondersteunend personeel van de VU. Alhoewel de taken duidelijk zijn beschreven in het handboek onderwijskwaliteit vertaalt zich dit niet door in de praktijk en zijn deze taken niet beschreven voor mantelzorgende studenten. Omdat elke mantelzorgsituatie uniek is, zou het lastig kunnen zijn algemene regels te bepalen. Van deze studenten zou elke situatie uniek moeten worden bekeken. Er zijn verschillende aspecten die invloed kunnen hebben op de mate van vraagverlegenheid bij een student. Zoals de persoonlijkheid, competenties, timing, behoeften, stabiliteit thuissituatie en taboe.

Er zou bepaald moeten worden wanneer een student hulp kan krijgen en hierin zijn enkele van de wensen van de mantelzorgende studenten belangrijk om in acht te nemen. Er is vooral flexibiliteit nodig vanuit de studentendecaan, studieadviseurs, docenten en de studenten zelf. Een mantelzorgende student kan op vele gebieden overbelast raken, zoals de zorgtaken, financiën, mentaal en fysiek welzijn en bij de studie. De zorgen die hiermee gepaard gaan kunnen op hun eigen manier een negatieve invloed hebben op de studie, de zogenoemde kopzorgen. Een studieadviseur zou al deze gebieden in acht kunnen nemen en met een bredere visie naar de vraag van de student kijken. Zo kunnen er oplossingen in het netwerk gevonden worden of bij professionele krachten. Deze mate van delegerbaarheid kan de student al rust bezorgen. De studenten zouden willen dat de studieadviseur begrip en erkenning toont, actief meedenkt, verschillende opties bekijkt en daarin ook buiten de mogelijkheden van de VU kijkt.

De respondenten zouden het fijn vinden als er soepeler met verschillende studietaken kan worden omgegaan. Vaak genoeg zijn daarin de aanwezigheidsplicht, deadlines en tentamens genoemd. Voor studenten met een functiebeperking is het mogelijk om, onder de juiste omstandigheden, de leerroute aan te passen. Deze aanpassingen betreffen voorzieningen en eventueel aanpassingen aan de onderwijs(vorm) waardoor de student in staat wordt gesteld onderwijs te volgen en de studie af te ronden (Bekker, 2013). Als mantelzorger ben je niet bij voorbaat overbelast of zielig; de studenten die zijn geïnterviewd laten zien dat zij veel draagkracht bezitten. Zij hebben lang de zorg en studietaken gecombineerd voordat zij hulp vroegen, dragen een grote verantwoordelijkheid thuis, proberen problemen thuis en op de studie eerst zelf op te lossen en maken lange studiedagen. Zij vragen vooral om begrip, erkenning en dat de VU hen actief steunt en meedenkt met de situatie. Als laatste dient er een bewustwording plaats te vinden binnen

de VU. Het personeel dient zich bewust te zijn van de aanwezigheid van mantelzorgende studenten en te bedenken hoe zij deze kunnen signaleren. De respondenten gaven zelf al handige tips hiervoor.

Tot slot het antwoord op de onderzoeksvraag. Mantelzorgende studenten combineren hun studie met zorgtaken door hard te werken, bewust vertraging op te lopen door vakken te laten vallen en met minder concentratie te studeren. Zij doen soms aanspraak op financiële ondersteuning, gaan in gesprek met studieadviseurs, studentendecanen, studentenpsychologen en docenten waarvan zij niet altijd de mate van begrip ontvangen die zij graag willen zien. Zelden wordt er soepeler omgegaan met aanwezigheidsplicht, deadlines en tentamens. De onderwijsinstelling kan deze bijzondere studenten ondersteunen door hun kennis over deze doelgroep te vergroten, en te verspreiden. Daarbij moeten deze studenten beter en sneller gesignaleerd te worden door de onderwijsinstelling. Het ondersteunend personeel kan zijn visie verbreden als het om ondersteuning gaat, bijvoorbeeld waar de mantelzorger aanspraak op mag doen binnen een gemeente, en de student van deze informatie voorzien. Deze visie gaat dus buiten de onderwijsinstelling om. De mantelzorgende student dient gezien te worden, bij de onderwijsinstelling en de studenten zelf, want studeren en zorgen op 'standje doorgaan' kan overbelastend zijn.

11. Discussie

In deze discussie reflecteer ik op de methode en steekproef van dit onderzoek naar mantelzorgende studenten binnen de VU. Dit wordt gedaan zodat er bij eventueel vervolgonderzoek rekening gehouden kan worden met beperkingen. Als laatste bespreek ik een aantal aanbevelingen voor de onderwijsinstelling in hoe zij deze doelgroep anders kunnen benaderen.

11.1. Methode en steekproef

Dit kwalitatieve onderzoek bracht een aantal beperkingen met zich mee die de uitkomst hebben kunnen beïnvloeden. Allereerst ben ik mij ervan bewust dat ik als onderzoeker zelf een beperking kan vormen voor het onderzoek. De respondenten kenden mij niet goed en het kan zijn dat zij niet altijd even open tegen mij zijn geweest. Ik heb bewust geprobeerd een neutrale houding het interview te voeren, ik vervulde mijn rol als onderzoeker door vragen te stellen die op het onderzoek gericht waren, te luisteren naar de respondenten en niet over mijn eigen persoonlijke situatie te vertellen. Ik kan echter niet met zekerheid zeggen dat dit gelukt is, maar ik ben er wel bewust mee bezig geweest. Ik wilde niet dat mijn ervaringen van invloed zouden zijn op de antwoorden van de respondenten. Als onderzoeker vond ik het wel een uitdaging om, met mijn achtergrond in maatschappelijk werk, niet in de hulpverleners rol te gaan staan bij een interview. Het is mij gelukt om in geen enkel interview dit te doen. Overigens heb ik met een studiegenoot die dezelfde achtergrond heeft hierover gereflecteerd en tips uitgewisseld.

De interviews hebben allemaal op een andere locatie plaatsgevonden. Vijf interviews zijn gehouden in een lokaal van de VU, vier in een horecagelegenheid, één interview vond telefonisch plaats en één bij de respondent thuis. De respondenten hebben allen zelf voor hun locatie gekozen. Ik ben zo flexibel mogelijk geweest in het arrangeren van de interviews. Het zou beter zijn geweest als de condities van de interviews hetzelfde zouden zijn geweest, bij voorkeur 'face to face' (niet telefonisch) en op een neutrale locatie (niet thuis bij de respondent of in een café) (Ritchie et al., 2014).

Bij het analyseren van de transcripten zijn twee codeerrondes uitgevoerd in plaats van de aanbevolen drie rondes. Hierdoor is het mogelijk dat ik belangrijke informatie heb gemist. De transcripten en verschillende codes zijn wel besproken met mijn twee begeleiders en in overleg is de codeboom aangepast. De begeleiders zijn niet actief bij het coderen zelf, volgens Atlas.ti, betrokken geweest maar hebben wel de resultaten hiervan gezien.

Het werven van de respondenten was erg lastig daarom is er gaandeweg via verschillende kanalen geworven. Toch was er weinig respons van de oproepen via de verschillende kanalen en toen er eenmaal contact was bleek het erg lastig om een afspraak te maken. De mantelzorgende studenten hadden het erg druk en drie zagen uiteindelijk toch af van een interview. Ik heb uiteindelijk elf interviews kunnen afronden. In eerste instantie waren er vijftien interviews afgesproken maar omdat de werving zo moeizaam verliep is er besloten om bij elf interviews te stoppen. Hoewel er meer vrouwen dan mannen in de steekproef zaten is die op andere kenmerken wel gevarieerd geworden. Er is veel verschil in etniciteit, leeftijd en studie onder de respondenten. Daarbij zijn er drie respondenten die niet eerder in aanraking zijn geweest met de studentendecaan, dat wil zeggen de situatie zonder steun vanuit de onderwijsinstelling aan konden. Omdat het echter zo lastig was om respondenten te werven had ik niet de luxe om hier bewuste keuzes in te kunnen maken. Over het algemeen ben ik zeer tevreden met de uiteindelijke steekproef. Wat we hiervan kunnen leren is om vanaf het begin al een breed begrip van mantelzorgende studenten aan te houden bij de werving. In eerste instantie werd er gezocht naar studenten met zorgtaken van meer dan acht uur per week. Daarnaast had ik eerder mijn persoonlijke netwerk kunnen inschakelen en middels een sneeuwbal methode kunnen werven. Oproepen volgens warme contacten heeft het beste gewerkt, via social media en BlackBoard heeft zich slechts één potentiële respondent gemeld. Omdat er is gezocht naar mantelzorgende studenten die binnen de VU studeren zijn er geen mantelzorgende studenten in beeld gekomen die mede door de thuissituatie zijn gestopt met hun studie. De meest ernstige gevallen blijven dus buiten beeld.

11.2. Toekomstig onderzoek

Voor toekomstig onderzoek is het interessant om dit onderzoek repliceren op andere onderwijsinstellingen (WO, HBO en MBO) in Amsterdam of daarbuiten. Dit omdat het beleid per onderwijsinstelling anders is en na een vergelijking de onderwijsinstellingen van elkaar kunnen leren, want mantelzorgende studenten zullen immers overal in Nederland zijn. Overigens zal het interessant zijn om voor de VU in kaart te brengen hoe groot de groep mantelzorgende studenten is binnen hun onderwijsinstellingen middels een kwantitatief onderzoek. Hier kan ook bevraagd worden of de studenten denken dat hun studie zwaarder voor hen is door de zorgtaken en wat hun behoeften zijn in de ondersteuning vanuit de VU. Gaande dit onderzoek zijn er twee presentaties gehouden voor een deel van het ondersteunend personeel van de VU (9 mei 2017, 31 oktober 2017) hieruit bleek dat studentenbegeleiders wel ervaring hebben met mantelzorgende studenten. Aanvullend op dit onderzoek zou het nuttig zijn om in gesprek te gaan met het ondersteunend personeel

van de VU. Dit is al binnen een andere onderwijsinstelling gedaan in het onderzoek van Vroonland (2016). Hieruit bleek dat zowel het beleid voor de ondersteuning als de coördinatie van de ondersteuning aan mantelzorgende studenten ontbreekt. Overigens zijn medewerkers zich niet bewust van de omvang van de groep mantelzorgende studenten.

11.3. Aanvulling op de theorie.

Zoals in de conclusie besproken lijken de grootste drempels die studenten dienen te overschrijden bij het aanvragen van ondersteuning: 'kennis' en 'begrip vanuit de onderwijsinstelling'. Hierbij kan zeker ook gedacht worden aan hun eigen begrip over mantelzorg. In het model van Kerr, en daarna de afwegingstheorie, wordt er niet expliciet een verschil in grootte van de drempel beschreven. In het geval van dit onderzoek lijken sommige drempels groter dan andere drempels, zoals kennis en begrip. Zeker in het geval van mantelzorgende studenten lijkt dat de kennis van zowel de studenten als de onderwijsinstelling nog verbeterd kan worden. Daarbij zou deze grotere kennis kunnen bijdragen aan een ander beeld van mantelzorgende studenten waardoor er weer meer begrip getoond kan worden. Naast dat er dus rekening gehouden dient te worden met drempels zou de hoogte van de drempels in acht kunnen worden genomen. Als een aanvulling op deze theorieën zijn enkele drempels of afwegingen moeilijker te doorlopen. Het inzicht in drempels heeft geholpen meer begrip te verkrijgen in het gebruik van ondersteuning door mantelzorgende studenten. Dit heeft ervoor gezorgd dat er gezien wordt dat de uitvoering van de ondersteuning enkel adequaat kan verlopen als zowel de onderwijsinstelling als de mantelzorgende student zelf voldoende kennis heeft over de combinatie zorg en studietaken. Dit dient bijvoorbeeld kennis te zijn over mantelzorgen, vraagverlegenheid, handelingsverlegenheid en ondersteuningsaanbod binnen en buiten de onderwijsinstelling.

11.4. Aanbeveling voor de onderwijsinstelling

Naar aanleiding van dit onderzoek zou ik graag een aantal aanbevelingen voor de onderwijsinstelling willen doen. Het signaleren door de onderwijsinstelling kan verbeterd worden. Het ideale plaatje hierin zou zijn dat het opsporen van de mantelzorgende studenten via verschillende kanalen verloopt. Bijvoorbeeld via docenten, mentoren, flyers, social media en canvas. Dit kan gedaan worden door, zonder de term mantelzorg te gebruiken, te vragen naar de thuissituatie en ziekte van een naaste bij de inschrijving op VU.net. Hier wordt momenteel wel gevraagd naar een eventuele functiebeperking. Hierdoor kunnen de mantelzorgende studenten al vroeg in beeld komen en kan worden achterhaald of zij behoefte hebben aan steun of niet. Deze 'extra' vraag kan tevens toegevoegd worden

aan verschillende enquêtes die worden uitgezet onder studenten, zoals de studentenmonitor, nationale studenten enquête etc.

Als laatste zou ik de onderwijsinstelling willen aanbevelen om in gesprek te gaan met de mantelzorgende studenten. Te luisteren naar de verhalen en de behoeften van deze studenten. Ik hoop dat de onderwijsinstelling deze studenten meer tegemoet zou willen komen in hun wensen en behoeften. Zij laten grote mate van draagkracht zien in het combineren van de studie- en zorgtaken. Daarbij hebben zij goede ideeën over hoe zij hun studieloopbaan soepeler kunnen doorlopen. Dit heeft vooral betrekking op ondersteuning bij studietaken zoals aanwezigheidsplicht, deadlines en tentamens. Deze studenten vangen een deel van de zorg op in de maatschappij door mantelzorg te verlenen, door hen te ondersteunen bij het succesvol doorlopen van hun studie geeft het een grotere kans om de studie af te ronden en sneller de arbeidsmarkt op te gaan.

12. Literatuurlijst

Bunck, I. (2014). Inzicht in de situatie van studerende mantelzorgers. Amsterdam: Bureau van Studentenartsen.

Becker, F., & Becker, S. (2008). Young adult carers in the UK: Experiences, needs and services for carers aged 16-24. London: The Princess Royal trust for Carers.

Bekker, J. W. (2013). Studentenbegeleiding. In Handboek onderwijskwaliteit. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.

Bekker, J. W. (2013). Studeren met dyslexie, een functiebeperking of een (chronische) ziekte. In Handboek onderwijskwaliteit. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.

de Boer, A., Broese van Groenou, M., & Timmermans, J. (2009). Mantelzorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

de Boer, A., & de Klerk, M. (2013). Informele zorg in Nederland. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

de Boer, A., de Klerk, M., & Plaisier, I. (2016). Mantelzorg ondersteuning moet ook komen uit onderwijs, werk, zorg en eigen omgeving. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

de Boer, T. (2017). Van succes-student naar stress-student. Utrecht: Landelijke Studentenvakbond.

Bredewold, F., & Baars-Blom, J. (2009). Kwetsbaar evenwicht. Zwolle: Centrum voor Samenlevingsvraagstukken

van den Brink, T., & Wessels, O. (2014). Het nieuwe leren is flexstuderen. Utrecht: LSVb.

Broenink, N., & Gorter, K. (2001). Studeren met een handicap. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Cass, B., Smyth, C., Hill, T., Blaxland, M., & Hamilton, M. (2009). Young carers in Australia: understanding the advantages and disadvantages of their care giving. Canberra: Commonwealth of Australia.

Dopmeijer, J. (2016). Publicaties in het onderzoeksproject FIVE van Windesheim (onder andere de rapportage over 2012 en de Factsheet mantelzorgende studenten 2016). Zwolle: Hogeschool Windesheim.

Grayson, A., Clarke, D. D., & Miller, H. (1998). Help-seeking among students: Are lecturers seen as a potential source of help? Nottingham: Studies in Higher Education

van der Heijde, C. M., Vonk, P., & Meijman, F. J. (2016). Factsheet mantelzorgende studenten 2015 /2016. Amsterdam: Bureau Studentenartsten, UvA.

Hamilton, M. G., & Adamson, E. (2012). Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. Sydney: Journal of Youth Studies.

Hoeven, S., & Kwekkeboom, R. (2015). Signalement: Jonge mantelzorgers aan de Hogeschool van Amsterdam. Amsterdam: HVA.

S. Kavanaugh, M. (2014). Children and Adolescents Providing Care to a Parent with Huntington's Disease: Disease Symptoms, Caregiving Tasks and Young Carer Well-Being. Milwaukee: Child and Youth Care Forum.

Kerr, S. (1983). Making ends meet. An investigation into the non-claiming of Supplementary Pensions. London: Bedford Square Press.

de Klerk, M., de Boer, A., Kooiker, S., Plaisier, I., & Schyns, P. (2014). Hulp geboden. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

de Klerk, M. De, Boer, A. De, Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). Informele hulp: wie doet er wat? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Leu, A., & Becker, S. (2017). A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to "young carers." Nottingham: Journal of Youth Studies.

Lovell, H. (2015). The needs of young carers and the role of the school nurse. London: University of Greenwich.

Migchelbrink, F. (2009) Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Nanninga, K. (2015). Jongvolwassen mantelzorgers en hun transitie naar volwassenheid. Utrecht: Universiteit Utrecht.

Numansen, S., & Bouwsma, S. (2014). Onderzoek inzet eigen kracht ggz en de nieuwe wmo. Borne: Acron.

Ritchie, J., Lewis, J., McNaughton Nicholls, C., & Ormston, R. (2014). Qualitative Research Practice. A Guide for Social Science Students and Researchers (2e ed.). London: Sage.

de Roos, S., & de Boer, A. (2013). Opgroeien met een langdurig ziek gezinslid is niet alleen negatief. Utrecht: Zorg & Zeggenschap.

Saunders, M., Lewis, P., Thornhill, A. (2012) Research Methods for Business Students. Harlow: Pearson Education Limited.

Sempik, J., & Becker, S. (2014). Young Adult Carers at College and University. London: Carers Trust.

Sieh, D., Visser-Meily, A. & Meijer. (2011) Jonge mantelzorgers heeft behoefte aan aandacht. Amsterdam: Jeugd en Co.

Steenkam, F. (2017) Jaarrapport: 'Studeren met een functiebeperking 2017'. Leiden: CHOI

Steenssens, K. (2014). Proactief handelen als middel in de strijd tegen sociale onderbescherming. Een verkenning van de concepten en de huidige beleidscontext. Leuven: Belgisch tijdschrift voor sociale zekerheid.

Timmermans, J., Boer, A. de, & Iedema, J. (2005). De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorgers. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

van Tienen, I. (2017) Uit balans: Spijbelgedrag van jongeren met een zorgsituatie thuis. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Vroonland, E. (2016). Mantelzorgende studenten onder de aandacht. Amsterdam: Bureau Studentenartsen.

Wildeboer Schut, J. M., & Hoff, S. (2007). Geld op de plank. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

12.1. Websites

www.hu.nl/overdehu/nieuws/Minister-geeft-fiat-voor-pilot-flexstudereren

www.mezzo.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/dit-is-mantelzorg

www.mezzo.nl/pagina/voor-professionals/thema-s/mantelzorg/jonge-mantelzorgers-ondersteunen

www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2016/09/30/studie-betalen-per-studiepunt

www.studentenmonitor.nl

www.uva.nl/nieuws-agenda/nieuws/uva-nieuws/nieuws/nieuws/content-8/folder-2/2016/11/besluitvorming-pilot-flexibel-studeren.html

Bijlage 1. Brief studenten

Geachte heer/mevrouw,

U heeft deze brief waarschijnlijk doorgestuurd gekregen van uw studieadviseur/ studentpsycholoog/ decaan. Ik zal mij daarom eerst voorstellen, ik ben Lotte Stolk masterstudent Sociologie op de Vrije Universiteit te Amsterdam. In opdracht van het SCP en de VU doe ik onderzoek naar mantelzorgende studenten binnen de VU. Dit onderzoek heeft het doel om inzicht te krijgen in de situatie van deze studenten, de ondersteuning van hen en welke behoeften en wensen zij eventueel daarin hebben. Aan de hand van de resultaten streven wij ernaar om een advies te schrijven ter bevordering van de ondersteuning van de mantelzorgende student, met als doel een succesvolle studieloopbaan. Tijdens dit onderzoek word ik begeleid door Alice de Boer (VU en SCP) en Claudia van der Heijde (Bureau Studentenartsen, UvA).

Dit onderzoek richt zich dus op voltijd studenten binnen de VU die naast hun studie hulp verlenen aan iemand uit diens directe sociale omgeving. Om meer inzicht te krijgen in de situatie van de mantelzorgende student zou ik graag met u in gesprek gaan hierover. Het interview zal gaan over de mantelzorg situatie in combinatie met studie, de ondersteuning die u vanuit de onderwijsinstelling ontvangt en uw beleving en wensen hierin. Het interview zal ongeveer een uur duren en u mag zelf de locatie bepalen. Bijvoorbeeld op de VU zelf, bij u thuis of eventueel telefonisch. De interviews en verslaglegging zullen volledig geanonimiseerd worden om uw privacy te waarborgen.

Ik hoop dat u mee wilt werken aan dit onderzoek en zal u daar erg dankbaar voor zijn. Het doel is dat er na dit onderzoek een beter beeld is van de situatie van de mantelzorgende studenten binnen de VU en welke rol de VU hierin speelt. U kunt mij bereiken op de onderstaande contactgegevens om een afspraak te maken.

Ik hoop snel van u te horen.

Met vriendelijke groeten,

X.

Bijlage 2. Toestemmingsformulier

Doel van het onderzoek

Dit onderzoek heeft het doel om inzicht te krijgen in de situatie van mantelzorgende studenten binnen de VU, welke ondersteuning zij krijgen van de VU en welke behoeften en wensen zij eventueel daarin hebben. Mantelzorg wordt hier niet alleen gezien als enkel zorgtaken hebben, maar wordt vooral gedefinieerd door het feit dat iemand een zorgbehoevende heeft in zijn naaste omgeving. Ik zal hier kijken naar de huidige situatie, de drempels en behoeften die er worden ervaren en naar de verbeterpunten van de ondersteuning. Aan de hand van de resultaten streven wij ernaar om een advies te schrijven ter bevordering van de ondersteuning van de mantelzorgende student, met als doel een succesvolle studieloopbaan. Tijdens dit onderzoek word ik begeleid door Alice de Boer (VU en SCP) en Claudia van der Heijde (Bureau Studentenartsen, UvA).

Inhoud van de interviews

Nadat er toestemming is verstrekt wil ik het interview graag opnemen met een voice-recorder waarnaar ik het volledig kan uitschrijven. Er zal zorgvuldig met alle informatie worden omgegaan. De interviews en de verdere rapportage in mijn masterscriptie zullen volledig worden geanonimiseerd. De audio-opnames zullen na het einde van het onderzoek worden gewist. Alle informatie die u verstrekt is vertrouwelijk en er zal daarom zorgvuldig mee worden omgegaan. Wanneer u tijdens het gesprek het interview wil beëindigen, dan kan dit altijd en dan wordt op dat moment gestopt. U hoeft hier geen reden voor te geven, ook hoeft u niet te antwoorden als u dat liever niet wil.

Toestemming

Ik geef toestemming om mee te doen aan een interview voor onderzoek naar het gebruik van ondersteuning door mantelzorgende studenten binnen een hogere onderwijsinstelling.

Ik heb schriftelijke en/of mondelinge uitleg gekregen over het doel en de inhoud van het onderzoek.

Ik weet dat het interview absoluut vertrouwelijk is en dat de onderzoekers mijn anonimiteit garanderen en vertrouwelijk omgaan met de informatie die ik vertel.

Ik weet dat ik het recht heb om op vragen geen antwoord te geven.

Ik weet dat ik op elk moment het interview mag stoppen als ik dat wil, en ik hoef daarvoor geen reden te geven.

Ik ben akkoord dat het interview wordt opgenomen. De opname wordt uitgetypt en anoniem gemaakt. De onderzoeker garandeert dat de opname wordt gewist wanneer het onderzoek klaar is.

Datum:

Naam respondent:
(of pseudoniem)

Handtekening respondent:

Ik heb informatie gegeven over het doel en de inhoud van het onderzoek, de garantie dat de interviewgegevens anoniem zullen worden verwerkt en dat de audio-opname na afloop van het onderzoek wordt gewist.

Datum:

Naam interviewer:

Handtekening interviewer:

Bijlage 3. Topiclijst

Topiclijst onderzoek: Student en/of Mantelzorger

Een kwalitatief onderzoek naar hoe jongeren mantelzorg en studie combineren en welke rol ondersteuning vanuit de onderwijsinstelling daarbij kan helpen

Kennismaking [5 min]

Voorstellen.
Uitleggen waar het onderzoek over gaat.

Dit onderzoek heeft het doel om inzicht te krijgen in de situatie van mantelzorgende studenten binnen de VU, welke ondersteuning zij krijgen van de VU en welke behoeften en wensen zij eventueel daarin hebben. Mantelzorg wordt hier niet alleen gezien als enkel zorgtaken hebben, maar wordt vooral gedefinieerd door het feit dat iemand een zorgbehoevende heeft in zijn naaste omgeving. Ik zal hier kijken naar de huidige situatie, de drempels en behoeften die er worden ervaren en naar de verbeterpunten van de ondersteuning. Aan de hand van de resultaten streven wij ernaar om een advies te schrijven ter bevordering van de ondersteuning van de mantelzorgende student, met als doel een succesvolle studieloopbaan. Tijdens dit onderzoek word ik begeleid door Alice de Boer (VU en SCP) en Claudia van der Heijde (Bureau Studentenartsen, UvA).

Het interview zal maximaal 1 uur duren, ik zal de tijd nauw in de gaten houden. Als ik uw toestemming heb zou ik graag het interview willen opnemen met een voice-recorder (toestemming formulier). Ik zal zorgvuldig met alle materialen en informatie omgaan en alles volledig anonimiseren.

Als u verder geen vragen meer heeft, wil ik graag beginnen.

Persoonsgegevens van respondenten/ context [5 min]

Kan je wat over jezelf vertellen?

Leeftijd/geslacht/etniciteit/culturele achtergrond

Duur en aantal uur van mantelzorg (per week).

Welke taken van mantelzorg + verdeling

Aard van relatie met zorgbehoevende +Leeftijd.

Situatie van zorgbehoevende.

Thuiswonend/uitwonend/samenwonend (partner of studentenhuis bv).

Studie/studiejaar/volgtijd/deeltijd

Actief op de arbeidsmarkt/bijbaantje/(tijdsbesteding)

In een relatie.

Mantelzorgsituatie [10 min]

Kun je jouw mantelzorgsituatie schetsen? (plussen en minnen?)

Wanneer is deze ontstaan ten opzichte van je studie? (wanneer is het begonnen?)

Kun je iets vertellen over je dagelijks leven voordat je mantelzorg verleende? (Studie, sport, hobby's, vrije tijd)

Wat is daarin veranderd?

Kan je iets vertellen over andere betrokken partijen? (formeel/informeel)

Hoe verloopt je studie?

Hoe kun je jou studie en de mantelzorg combineren?

Hoe doe je dat, heb je iets moeten aanpassen?

Ondersteuningssituatie [10 min]

Wie zijn er betrokken bij de zorgsituatie?

Andere naasten

Formele zorg

Kun je vertellen van welke mensen je ondersteuning krijgt binnen je studie?

Decanen

Studieadviseurs

Studenten psycholoog

Docenten

Anderen? Zoals bv medestudenten?

Kun je vertellen welke hulp jou is aangeboden? (of zelf geregeld)

Financiële compensatie, psychische hulp, ondersteuning en faciliteiten bij studietaken. (flexibiliteit studieprogramma, extra herkansingen, studiematerialen, bijles)

Waar maak je gebruik van?

Hoe bevalt dat?

Welke hulp of faciliteiten had je willen krijgen en heb je niet ontvangen?

Maak je nu nog gebruik van deze ondersteuning?

Waarom wel, hoe ziet de situatie er nu uit?

Waarom niet, op welk punt is het gestopt?

Voel jij je door de onderwijsinstelling erkend in jouw situatie?

Waarom wel/niet

Waar licht dat aan?

Communicatie onderwijsinstelling [5 min]

Wat weet jouw onderwijsinstelling van jouw mantelzorgtaken?

Heb je zelf contact gezocht?

Op welk moment heb je dat verteld?

Meteen aan begin van de opleiding/toen de mantelzorg startte/ toen de druk te hoog werd

Heeft jouw onderwijs ernaar gevraagd (op een indirecte manier)?

Op welk moment vroegen ze dat?

Meteen aan het begin van de opleiding, bij een tutor gesprek oid.

Met wie had je toen contact? Studieadviseur, studenten decaan?

Houd je goed contact over de (veranderende) situatie?

Bij wie ligt dat initiatief?

Hulp vragen (Drempels en Behoeften) [10 min]

Hoe heb je het ervaren om steun te vragen bij de onderwijsinstelling?

Wat heeft volgens jou invloed op deze ervaring?

Heb je hier in drempels ervaren? (Behoeft, kennis, recht, nut, houding, stabiliteit behoefte)

Zo ja: Welke?

Hoeveel tijd heeft het je gekost de steun te kunnen regelen/benutten?

Met welke gedachten/behoeften heb je om steun gevraagd?

Werd dit vervuld? Ben je het hier mee eens en waarom?

Verbeterpunten [5 min]

Wat zou de ideale situatie zijn hoe jouw onderwijsinstelling om moet gaan met jouw situatie?

Wat is daarin belangrijk?

Hoe kan het volgens jou beter/anders?

Geboden steun

Signalering

Verloop van de steun

Personen die steun bieden

Wat is nodig om de ideale situatie vanuit de VU te bereiken?

Afsluiting [2 min]

Zijn er nog dingen die je kwijt wil?

Het afronden van het interview met een korte samenvatting. De student wordt bedankt voor de medewerking en openheid die hij/zij heeft getoond tijdens het interview. Nogmaals uitleggen wat wij uiteindelijk met de verkregen informatie willen doen.

Bijlage 4. Codeboom

Familie 1: Zorgsituatie/persoonskenmerken

Code	Beschrijving
Culturele achtergrond	Culturele achtergrond. Geboorteland ouders, zelf, religieuze opvoeding
Mantelzorg situatie	Hoe is de mantelzorgsituatie ontstaan, hoe betrokken is de student bij de situatie, wat heeft zich allemaal afgespeeld.
Netwerk	Het netwerk om de HB en MZ heen, informeel, professionele zorg, andere MZ, dagbesteding, steunend netwerk voor de MZ zelf
Persoonlijkheid	Persoonskenmerken die de student beschrijft
Vanzelfsprekendheid	De student vindt het vanzelfsprekend dat diegene de hulp verleend.
Verantwoordelijkheidsgevoel	De student voelt zich verantwoordelijk over de situatie van de HB en ziet de zorg niet als iets bijzonders.
Werk	Bijbaantje en financiële situatie van de student
Woonsituatie	De student is inwonend of uitwonend van de HB
Ziekte	Ziektebeeld, vroegere ziektebeeld, huidige en vooruitzichten
Zorgtaken	De taken die de student op zich neemt om de HB te helpen. Persoonlijke verzorging, mentale ondersteuning, tolken, plannen, delegeren, vervoeren, formuleren.

Familie 2: Hoe gaat het nu?

Code	Beschrijving
Aanwezigheidsplicht	De aanwezigheidsplicht die studenten hebben om aanwezig te zijn bij werkcolleges/werkgroepen.
Communicatie	De communicatie over en weer tussen de student en de onderwijsinstelling over de situatie
Kopzorgen	Zorgen die de student heeft en geestelijke gezondheid van de student. Vermoeidheid, stress, kopzorgen.
Planning/logistiek	Dingen die de student inzet om de situatie en studie te kunnen combineren en hoe dat in zijn werk gaat
Studie	Het type studie dat de student doet.
Studie verloop	Het verloop van de studie, vertraging en hoe vakken worden gehaald.
Zwaar	Student beschrijft iets als heftig, zware emotionele last

Familie 3: Gebruik ondersteuning

Code	Beschrijving
Actief steunen	Steun door de VU geboden d.m.v. gesprekken en begrip, actief meedenken, mentale steun, studenten beschrijven hun verwachtingen en ervaringen
Decaan	Acties die de decaan ondernam en hoe dat ging

Docenten	Acties van de docenten hoe zij met de situatie van de student omgaan en wat de student graag gezien had.
Financiële steun	Financiële steun geboden door de VU
Laatste moment	Student vraagt hulp als laatste optie
Signaleren	Hoe de onderwijsinstelling de studenten in beeld krijgt en wat zij daarvoor ondernemen en hoe de studenten de hulp vinden
Soepel	Soepelere regels, wat de student daarin benoemt.
Steun studietaken	Ondersteuning bij studie gerelateerde taken. Tentamens, deadlines, aanwezigheidsplicht, colleges volgen
Studieadviseur	Wat de studieadviseur doet en hoe deze handelt en wat de student daarin beschrijft.

Familie 4: Drempels

Code	Beschrijving
Begrip/onbegrip	De student voelt zich wel/niet begrepen en ondersteund door de VU
Bureaucratie	Regels die de student moet doorlopen, of procedures om iets gedaan te kunnen krijgen
Drempel	Iets wat de student tegenhoudt om hulp te vragen of actie te ondernemen
Hulpvragen	Hoe de student hulp vragen ervaart en hoe deze dat doet.
Kennis	Kennis van de student over het hulpaanbod op de VU en waar zij terecht kunnen.
Laagdrempelig	Als de hulp als laagdrempelig wordt ervaren
Laatste moment	Student vraagt hulp als laatste optie
Nut	Of de student het nut van de hulp inziet
Overdracht	Overdracht tussen studieadviseurs ed.
Signaleren	Hoe de onderwijsinstelling de studenten in beeld krijgt en wat zij daarvoor ondernemen en hoe de studenten de hulp vinden
Taboe	Student praat niet graag met anderen over moeilijke situatie, vermijdt het onderwerp. (Eerder code onderwerp vermijden)
Vanzelfsprekendheid	De student vindt het vanzelfsprekend dat diegene de hulp verleend.
Vervelend	Gebeurtenissen die als naar of vervelend worden ervaren,
Ziekte	Ziektebeeld, vroegere ziektebeeld, huidige en vooruitzichten

Familie 5: Behoeften/wensen/verwachtingen

Code	Beschrijving
Aanwezigheidsplicht	De aanwezigheidsplicht die studenten hebben om aanwezig te zijn bij werkcolleges/werkgroepen.
Actief steunen	Steun door de VU geboden d.m.v. gesprekken en begrip, actief meedenken, mentale steun, studenten beschrijven hun verwachtingen en ervaringen

Begrip/onbegrip	De student voelt zich wel/niet begrepen en ondersteund door de VU
Behoeften	Waar de student behoefte aan heeft, wel of geen steun of gesprek.
Communicatie	De communicatie over en weer tussen de student en de onderwijsinstelling over de situatie
Decaan	Acties die de decaan ondernam en hoe dat ging
Docenten	Acties van de docenten hoe zij met de situatie van de student omgaan en wat de student graag gezien had.
Kennis	Kennis van de student over het hulpaanbod op de VU en waar zij terecht kunnen.
Overdracht	Overdracht tussen studieadviseurs ed.
Signaleren	Hoe de onderwijsinstelling de studenten in beeld krijgt en wat zij daarvoor ondernemen en hoe de studenten de hulp vinden
Soepeler	Soepelere regels, wat de student daarin benoemt.
Studieadviseur	Wat de studieadviseur doet en hoe deze handelt en wat de student daarin beschrijft.