



Linnaeus University
(lead partner)

Sweden

Linnæus University 

Eurocarers

Belgium



University of Sussex

United Kingdom



Carers Trust

United Kingdom



Kalaidos University of Applied Sciences

Switzerland



The Netherlands Institute for Social Research

The Netherlands



The national Centre of Expertise for Long-term Care in the Netherlands (Vilans)

The Netherlands



Anziani e non solo

Italy



National Institute of Health and Science on Ageing (INRCA)

Italy



University of Ljubljana

Slovenia



More information: www.me-we.eu

#youngcarers

The European Union support for the production of this document does not constitute an endorsement of the contents, which reflects the views only of the authors, and the European Union institutions and bodies cannot be held responsible for any use that may be made of the information contained therein.



TABLE OF CONTENTS

Introductie	4
Opzet van het onderzoek	5
Opzet van de training in drie stappen	5
Bevindingen	6
Conclusie	7
Discussie en aanbevelingen	8
Eindnoten	9

Introductie

Ongeveer 6 tot 8% van de 13- tot 17-jarigen zorgt voor een (ziek) gezinslid in Nederland¹, bijvoorbeeld door te helpen in het huishouden. JMZers kunnen zich ook zorgen maken over de gezondheid van hun familie of vrienden. Het 'zorgen voor' en 'zorgen over' kan impact hebben op het welzijn van JMZers. Ook hebben zij soms behoefte aan steun, maar is niet altijd bekend welke hulp het beste past bij de situatie van JMZers. Bovendien wordt de bekendheid over het thema JMZers in Nederland steeds groter, maar weten bijvoorbeeld docenten op school of zorgverleners niet altijd wie van hun leerlingen zorg geeft of wie van hun cliënten zorg uit het eigen gezin krijgt. Dit was aanleiding voor een grote Europese studie om onderzoek te doen naar ondersteuning van jongeren in de leeftijd van 15 tot en met 17 jaar die helpen, ondersteunen of zich zorgen maken over familie of een vriend met een chronische ziekte, beperking, verslaving of problemen door ouderdom.

Opzet van het onderzoek

Het Europese ME-WE project² (Mentaal Welbevinden van jonge mantelzorgers) heeft het welbevinden van jongeren die zorgen voor familie of vrienden in zes landen onderzocht. In co-creatie met jongeren en professionals is tijdens het project een veerkrachtstraining en mobiele applicatie ontwikkeld voor JMZers: het ME-WE model. Vanuit Nederland deden Vilans en het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) mee. In Nederland werd het ME-WE model aangeboden door getrainde docenten en consultants mantelzorg en namen 27 JMZers in de leeftijd van 15 tot en met 17 jaar deel aan het onderzoek. Om de effectiviteit van het ME-WE model te onderzoeken ontvingen zes groepen de training volgens het ME-WE model en vier groepen kregen een training gericht op teambuildingsactiviteiten (ter controle). De eerste groep startte in januari 2020 en de laatste groep startte in juni 2020. De jongeren vulden bij de start, aan het einde en drie maanden na de training een online vragenlijst in over hoe zij zich voelden en wat zij vonden van de training. Ook de trainers en onderzoeksassistenten – vaak zelf voormalig JMZers – deelden hun ervaringen. Eerst via een online vragenlijst, ingevuld door 22 trainers en assistenten. Daarnaast werden er vier online groeps gesprekken gehouden met in totaal 21 trainers en assistenten.

Opzet van de training in drie stappen

In stap 1 werden Kick-off themalessen gegeven over 'hoe het is om op te groeien met een ziek gezinslid' en vulden alle leerlingen in de klas een online vragenlijst in. In stap 2 werden JMZers uitgenodigd met flyers en posters op school en via sociale media. Jongeren die interesse hadden in de training kregen een individueel gesprek op hun school of bij hun steunpunt. Stap 3 bestond uit het ME-WE model: een zeven wekelijkse ME-WE training en een ME-WE Young Carers mobiele app. De groeps sessies zijn zowel in combinatie van face-to-face en online sessies gegeven als geheel online (na start van de COVID-19 pandemie in maart 2020), met tussendoor individuele opdrachten in de mobiele app. De training is gebaseerd op het gedachtegoed van het DNA-V model³, een model met technieken uit de acceptatie en commitment therapie en de positieve psychologie. In de training maken jongeren kennis met drie rollen en de invloed van waarden: De D staat voor Discoverer (De Ontdekker): wat je doet. De N staat voor Noticer (De Waarnemer): alles wat je voelt en ervaart. De A staat voor Advisor (Adviseur): het stemmetje dat je advies geeft gebaseerd op het verleden. De V staat voor Values (Waarden): deze begeleiden je als een kompas in de richting van wat jij belangrijk vindt. De training werd gefaciliteerd door professionals van scholen of steunpunten mantelzorg en waren ondersteund door ex-jonge mantelzorgers die in hun rol als onderzoeksassistent hielpen bij het organiseren van de sessies.

Bevindingen

Op basis van de online vragenlijsten ingevuld door de deelnemende JMZers is het lastig om een duidelijke uitspraak te doen over of het ME-WE model de veerkracht van JMZers vergroot. De reden hiervoor is dat er een heel kleine groep jongeren het ME-WE model heeft getest in Nederland en de gevonden verschillen tussen de twee groepen trainingen klein zijn en een hoge mate van onzekerheid hebben. In de loop van 2021 volgen de resultaten van analyse van alle deelnemende JMZers in de zes Europese landen. Deze analyse zal meer inzicht geven in hoeverre het ME-WE model een positief effect heeft op het mentaal welbevinden en gezondheid van JMZers. Wel weten we veel over de ervaringen van jongeren en trainers met het ME-WE model. JMZers gaven aan dat ze het prettig vonden om tijdens de training in contact te komen met andere JMZers, hierdoor beseften ze dat ze niet de enige zijn met een zorgsituatie thuis. Verder vertelden verschillende jongeren dat ze dankzij de training beter om kunnen gaan met stressvolle situaties en beter in staat zijn om negatieve emoties te relativiseren. Daarnaast rapporteerden verschillende JMZers dat ze zich zelfverzekerder voelden na het volgen van de training. Een aantal jongeren rapporteerden ook negatieve kanten van het ME-WE model, namelijk dat sommige oefeningen vrij heftig waren, doordat ze lastige situaties weer gingen oprakelen en dat de sessies soms lang duurden. Het online aanbieden van de sessies werd enerzijds als prettig ervaren omdat de sessies toch door konden gaan tijdens de pandemie, maar anderzijds werden de online sessies als minder gezellig en leuk beschouwd en verschillende jongeren vonden het lastiger om open te zijn over gevoelens. Ook trainers gaven aan dat video-bellen in plaats van face-to-face contact het moeilijk maakte om goed contact

te hebben met deelnemers. Een andere uitdaging die trainers en onderzoeksassistenten benoemden was dat het soms lastig was om JMZers te herkennen in de klas en dat het thema jonge mantelzorg niet vanzelfsprekend veel aandacht op scholen krijgt. Trainers en onderzoeksassistenten vonden het, net als wat de jongeren zelf rapporteerden, positief dat het ME-WE model een mogelijkheid tot lotgenotencontact bood. Ze waren ook positief over de handvaten van het ME-WE model om jongeren te leren omgaan met moeilijke situaties in hun leven. Het belang van goede begeleiding van jongeren bij het uitvoeren van opdrachten, zeker als het gaat om negatieve gevoelens, werd door trainers benadrukt. Het gebruik van de DNA-V-rollen stimuleerde om verder te kijken dan alleen de rol als mantelzorger en te ontdekken dat er ook andere rollen zijn. Ten slotte waardeerden trainers het contact tussen scholen en steunpunten mantelzorg voor vragen over ondersteuning van jonge mantelzorgers als dit nodig was. Trainers onderstreepten ook het belang van het zorg dragen voor voldoende nazorg voor jongeren. Het meedoen met een veerkrachtstraining kan veel losmaken. Afhankelijk van de specifieke situatie van de jongere, leek het trainers raadzaam om ook de ouders hierbij te betrekken (gezinsgerichte-aanpak). Trainers gaven aan dat zorgvuldigheid hier belangrijk is. Sommige ouders leken hun kinderen actief te stimuleren om deel te nemen aan de training. Ook kwam het voor dat jongeren hun ouders niet om (de voor het onderzoek benodigde) toestemming voor deelname aan de training wilden vragen, omdat één van de ouders de zorgontvanger was.

Conclusie

Op basis van de open vragen uit het onderzoek en het onderzoek naar de ervaringen van trainers en onderzoeksassistenten lijken er aanwijzingen te zijn dat het ME-WE model deelnemende JMZers een aantal positieve dingen biedt. Zo wordt het lotgenotencontact gewaardeerd en geven verschillende jongeren aan manieren te hebben geleerd om met stressvolle gebeurtenissen en negatieve emoties om te gaan. Ook trainers bevestigden dat het lotgenotencontact waardevol was voor JMZers. Tevens waren ze positief over de praktische handvaten die het ME-WE model biedt. Door het kleine aantal deelnemers in het Nederlandse onderzoek is het op moment van schrijven nog niet mogelijk om te zeggen of deze bevindingen ook ondersteund worden met de bevindingen uit het vragenlijstonderzoek in zes Europese landen. Het is dus nog niet met zekerheid te zeggen dat het ME-WE model de veerkracht van JMZers vergroot. In de loop van 2021 wordt hier meer over bekend en wordt hierover gecommuniceerd op de websites van [Vilans](#) en het [SCP](#).

Discussie en aanbevelingen

Op scholen kan de kennis en het bewustzijn over het thema mantelzorg en de bestaande vormen van ondersteuning vergroot worden. Het is belangrijk om mantelzorg bespreekbaar te maken binnen de school, bijvoorbeeld met themalessen over mantelzorg. Maak het zorgen makkelijker bespreekbaar door de aanwezigheid van een (ex-) jonge mantelzorger. De landelijke overheid kan bijdragen aan het bespreekbaar maken van mantelzorg in de klas, maar ook daarbuiten door het vergroten van kennis en bewustzijn over jonge mantelzorg door landelijke informatiecampagnes, zoals recent in de sociale media campagne #Deeljezorg. Ook (landelijke) activiteiten in de Week van de Jonge Mantelzorger jaarlijks in juni kunnen hieraan bijdragen, evenals de activiteiten vanuit de recent gevormde Nationale Alliantie Jonge Mantelzorg in Nederland.

Voor professionals die met jongeren werken, zoals docenten, is het belangrijk om toegang te hebben tot expertise over het werken met JMZers en kennis te hebben over het aanbod aan ondersteuning in de eigen regio. Bijvoorbeeld door samenwerking tussen lokale mantelzorgsteunpunten en scholen. Het organiseren van regionale netwerk-bijeenkomsten kan hierbij helpen. In dit soort bijeenkomsten kunnen JMZers samen met professionals samenkomen om kennis en ervaring over passende ondersteuning voor JMZers uit te wisselen. Naast scholen, mantelzorgsteunpunten of andere welzijnsorganisaties, jongerenwerk of vrijetijdsclubs, kan worden gedacht aan zorgorganisaties. Zo kunnen thuiszorgorganisaties, huisartsen of apothekers een signalerende rol vervullen als jongeren veel taken binnen het gezin op zich lijken te nemen. Een startpunt is het denken vanuit een gezinsgerichte aanpak, waarbij niet alleen naar de behoefte van de (volwassen) cliënt wordt gekeken, maar aandacht is voor het hele gezin inclusief de kinderen. Zo kunnen professionals het gesprek starten met JMZers over hun behoefte aan steun en kunnen hen wijzen op laagdrempelige manieren om contact te hebben met andere jongeren die zorgen. Bijvoorbeeld door aan te sluiten bij lotgenootcontact-initiatieven zoals fun-dagen van lokale steunpunten mantelzorg, buddy-projecten met voormalig JMZers, of online contact met andere JMZers, zoals via de ME-WE Young Carers app.

Eindnoten

1. Roos, Simone de, Ingrid van Tienen en Alice de Boer (2020) – Bezorgd naar school. Kwaliteit van leven van scholieren met een langdurig ziek gezinslid. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
2. Gefinancierd vanuit het Europese Horizon 2020 Research and Innovation-program, subsidienummer 754702, <https://me-we.eu>
3. <https://www.swpbook.com/boeken/9/psychologie/2123/ruimte-om-te-groeien>

