

Het Me-We-project:

Onderzoek naar het mentaal welbevinden van jonge mantelzorgers

Bij mantelzorgers wordt er snel gedacht aan volwassenen die voor hun bejaarde vader of moeder zorgen. Toch heeft ongeveer 6 tot 8 procent van de 13 tot 17-jarigen zorgtaken voor een ziek familielid of een andere naaste in de omgeving. Deze jongeren zijn vaak niet goed in beeld. Als jonge mantelzorgers niet goed ondersteund worden kan dit voor eenzaamheid, stress, depressie en lichamelijke klachten zorgen. Terwijl als jonge mantelzorgers de juiste handvatten en ondersteuning krijgen, zij dit ook als positief kunnen ervaren. Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en kenniscentrum Vilans bundelden samen met vijf andere Europese landen de krachten om onderzoek te doen naar jonge mantelzorgers. Wat blijkt? Verpleegkundigen M&G spelen hier een grote rol in.

Tekst:
Suzanna
Plaice

Nynke de Jong, onderzoeker bij Vilans die meewerkt aan het project, vertelt dat er best veel onderzoek is gedaan naar mantelzorg, maar niet naar de leeftijdsfase waar hun onderzoek zich op richt, de leeftijdsgroep van 15 tot 17-jarigen. Renske Hoefman, onderzoeker bij het SCP, vult aan: 'Dit is een interessante groep jongeren, omdat ze op het punt staan om volwassen te worden. Ook op het gebied van rechten is het interessant. In Nederland worden jonge mantelzorgers, net als in de meeste andere landen, niet expliciet genoemd in wetten. Dit maakt het soms lastig om te bepalen of dezelfde rechten, bijvoorbeeld ondersteuning voor mantelzorgers vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, ook gelden voor jonge mantelzorgers.'

Het onderzoek bestaat uit drie onderdelen. Deel één was het in kaart brengen met de jongeren en experts zelf van wat er al aan bestaande kennis is en welke programma's er zijn op het gebied van jonge mantelzorgers. Deel twee gaat om het ontwikkelen van een nieuw programma op basis van die eerste stap. Deel drie is om dit nieuwe programma te evalueren. Wat de onderzoekers belangrijk vinden is dat zij dit samen doen met de jongeren en professionals die met jonge mantelzorgers werken. 'Dus niet dat wij als onderzoekers iets gingen ontwikkelen, maar dat we dit echt samen gingen doen. De jongeren en experts zijn in elke stap meegenomen. Dit noemen we co-design.'

Bijeenkomsten

Het resultaat van het inventariseren van de bestaande kennis, veelbelovende programma's en de behoefte van jongeren en experts, is het Me-We-model geworden. Me-We staat voor Mental Wellbeing. De Jong: 'Volgens dit programma vinden zeven bijeenkomsten plaats die



'Verpleegkundigen kunnen de juiste kennis over het ziektebeeld overbrengen naar jonge mantelzorgers'

zijn gericht op het vergroten van veerkracht door middel van cognitieve gedragstherapie en het aanleren van helpende gedachtepatronen. Drie bijeenkomsten zijn 'live' en vier bijeenkomsten zijn digitaal via een app,

omdat fysiek bij elkaar komen vaak lastig is door afstand en tijd. Tijdens elke bijeenkomst staat een ander thema centraal. Bijvoorbeeld het leren kennen van je eigen kwaliteiten.'

Via de app kunnen de jongeren beeldbellen en staan er oefeningen en werkbladen klaar. Ook kunnen via de app verhalen uitgewisseld worden. 'Uit de co-designbijeen-

'Met het woord mantelzorger kunnen veel jongeren zich niet identificeren. Het is vaak een vanzelfsprekende situatie'

komsten kwam onder meer ook naar voren dat ze contact met andere jonge mantelzorgers heel belangrijk vonden.'

De inhoud van de trainingen is gebaseerd op het DNA-V-model. 'De D staat voor Discover, ontdekken wie je bent', legt Hoefman uit. 'Noticer is de waarnemer en het ervaren wat je voelt. Advisor, het stemmetje dat je advies geeft, gebaseerd op het verleden. Values, dat je gedrag gestuurd wordt door je waarden, wat je belangrijk vindt in het leven. Om deze vier aspecten heen zit je identiteit, die ook je gedrag en je sociale netwerk bepaalt.' De Jong: 'Het mooie van dit model is dat het zich focust op het herkennen van je eigen krachten, het vergroten van het gevoel van zelfvertrouwen én het uitwisselen van ervaringen met anderen. De training is voor elke jongere die zorgt. Dit kan voor een ouder, een vriend of een buurman zijn. Dat maakt niet uit.'

Rol van de verpleegkundigen

Verpleegkundigen M&G spelen een belangrijke rol in het opmerken van een jonge mantelzorger. Dit bleek ook uit interviews met experts en jongeren. Hoefman: 'Mocht je als wijk- of jeugdverpleegkundige het idee hebben dat een jongere in het gezin waar je komt een deel van de zorg verleent, dan is het belangrijk dat je als eerste begint met een open gesprek. Wat de jongeren heel duidelijk aangaven was dat zij niet zielig gevonden willen worden. Zij zeggen: problematiseer de groep niet. Ga uit van de veerkracht van deze jongeren. Voor veel jongeren is het woord mantelzorger niet iets waarmee zij zich kunnen identificeren. Het is vaak een vanzelfsprekende situatie. Daarom zijn de woorden die je kiest belangrijk. De vraag: "Ga je wel eens naar de apotheek



Renske Hoefman (L) en Nynke de Jonge

voor je ouders?"; dat kan een gesprek opleveren over de zorgtaken. Geef vervolgens de jongere de tijd om na te denken en vul de situatie niet voor hem of haar in. Voor de jongeren is deze situatie vaak altijd al zo geweest. Het gesprek hierover is ook niet iets eenmaligs; er moet regelmatig naar gevraagd worden om te zien hoe de situatie zich ontwikkelt. Het startpunt voor de ondersteuning is de behoefte van de jongere. Vaak hebben zij hier zelf wel ideeën over, maar uiten ze deze niet als er niet naar gevraagd wordt.'

Als het gaat om informatie en kennis over de aanpak van degene die ze verzorgen, kunnen verpleegkundigen ook een grote rol spelen. 'Jongeren gaven aan dat het soms lastig kan zijn om dit aan de zieke zelf te vragen, maar dat ze wel meer willen weten over wat het ziektebeeld precies inhoudt.'

Preventieve aanpak

Het Me-We-model richt zich vooral op het mentaal welbevinden, terwijl jongeren ook tegen heel praktische

Mantelzorger Marjet (18): 'Ik wil niet zielig gevonden worden'

Marjet Karssenberg heeft een broertje met het syndroom van Down. 'Ik heb twee broertjes, dus ik kan het enigszins vergelijken. Als m'n broertje zonder syndroom van Down een mindere dag heeft denk ik: dat komt wel goed. Bij mijn andere broertje maak ik mij er echt zorgen om. Het is iets waar ik heel veel aan denk. Zo had ik op een jonge leeftijd dus al veel zorgen. Daar kon ik soms slecht van slapen. Nu noem ik de negatieve punten, maar ik wil niet zielig gevonden worden. Ik heb nog geen enkele jongere ontmoet die zielig gevonden wil worden. Ik wil wél serieus genomen worden. Daarom moet ik ook de negatieve kant laten zien. Het is altijd zoeken naar de balans hierin. Maar ook mensen om me heen zien het vaak heel zwart wit. Ze vinden het of superzwaar of vinden dat ik me niet moet aanstellen.'

'Ik vind het vooral belangrijk dat het meer bekend wordt dat er veel jongeren mantelzorger zijn. Dus ook dat verpleegkundigen zich meer bewust zijn van deze groep. Weinig aandacht of bekendheid betekent vaak ook dat er geen begrip is. Als dit er meer komt, is het ook makkelijker om het er met vrienden over te hebben. Daarom heb ik meegewerkt aan het Me-We-project. Het is mooi om te zien dat veel van wat wij zeiden in die bijeenkomsten echt terugkomt in de handleiding voor de vervolgtrajecten. Zoals het belang van de bewustwording. Daardoor voel ik me serieus genomen. Wat ik goed vind aan de training is dat het jonge mantelzorgers leert wat hun kwaliteiten zijn. Wij gaan vaak maar door en door, totdat je jezelf voorbijloopt. Ik weet dat steun belangrijk is. Zo heb ik toen ik 13 jaar was hulp gekregen vanuit een steunpunt voor een aantal jaren. We deden daar vooral



leuke dingen. Er is ook een lotgenotengroep uit voort gekomen. Lotgenotengroep vonden we geen leuke naam. Daarom noemden we deze de tutclub. Daar kon en kan ik mijn verhaal kwijt en herken je situaties van elkaar. Mantelzorger zijn is voor elke jongere anders. Er zitten positieve en negatieve kanten aan. Vorm dus als verpleegkundige niet zelf je oordeel. Vraag met open vizier hoe het voor diegene is.'

vragen aanlopen. De Jong: 'In de app zit een oefening om je sociale netwerk in beeld te brengen. Zo heb je een overzicht van wie je hulp kan vragen. Ook kunnen er vragen aan elkaar gesteld worden. Maar dit programma is er niet op gericht om meteen praktische hulp te bieden. Het gaat om het nadenken over de langere termijn. Bijvoorbeeld dat het oké is om nee te zeggen, grenzen te stellen.' Ofwel: de processen die plaatsvinden als je zorgt voor een ander worden inzichtelijk gemaakt. Hoefman: 'Het is een duurzame en preventieve aanpak en geen acute hulp. Het kan fijn zijn om iets voor iemand te kunnen betekenen. Tegelijkertijd kan het ook wel lastig zijn om bijvoorbeeld je tijd goed in te delen. Het is niet de bedoeling om jongeren nóg veerkrachtiger te maken dan ze al zijn, zodat ze nog meer voor iemand kunnen

zorgen, maar wél dat ze de zorg die ze verlenen op een positieve manier kunnen ervaren en ook goed kunnen functioneren op andere domeinen van hun leven.'

En nu?

Het programma zal in onderzoeksverband op een aantal scholen uitgerold worden. Hoe het Me-We-model inclusief de app, beschikbaar gemaakt wordt als het onderzoek is afgerond wordt komend jaar bekeken in samenspraak met organisaties in de regio's van de scholen die nu meedoen aan het onderzoek. We houden jullie via dit tijdschrift hierover op de hoogte. 8

Meer weten? Ga dan naar www.me-we.eu

Suzanna Plaice is jeugd- en stafverpleegkundige bij de Jeugdgezondheidszorg van Envida. Ze volgt tevens de master Health Education and Promotion aan de Universiteit van Maastricht. En ze is redacteur bij TM&G.