

## **Interventie**

# **ME-WE (Mentaal Welbevinden) veerkrachtraining voor jonge mantelzorgers**

---

## Erkenning

Erkend door deelcommissie Maatschappelijke ondersteuning, participatie en veiligheid

Datum: 15 maart 2024

Oordeel: Goed onderbouwd

De referentie naar dit document is: de Jong, Bouwman, Nanninga (februari 2023).  
Databank effectieve jeugdinterventies: beschrijving 'ME-WE (mentaal welbevinden)  
veerkrachtraining voor jonge mantelzorgers'. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.  
Gedownload van [www.nji.nl/jeugdinterventies](http://www.nji.nl/jeugdinterventies).

# Inhoud

<b>Inhoud .....</b>	<b>3</b>
<b>Samenvatting .....</b>	<b>4</b>
<b>1. Uitgebreide beschrijving .....</b>	<b>5</b>
1.1 Doelgroep .....	5
1.2 Doel .....	6
1.3 Aanpak .....	6
<b>2. Uitvoering .....</b>	<b>11</b>
<b>3. Onderbouwing .....</b>	<b>14</b>
<b>4. Onderzoek .....</b>	<b>19</b>
<b>5. Samenvatting Werkzame elementen .....</b>	<b>23</b>
<b>6. Aangehaalde literatuur .....</b>	<b>24</b>
<b>Bijlage .....</b>	<b>26</b>

## Samenvatting

De ME-WE (Mentaal Welbevinden) veerkrachttraining is een training die jonge mantelzorgers helpt hun veerkracht te vergroten. De training is gebaseerd op de DNA-V (*Discoverer, Noticer, Advisor, Values*). Bij dit gedachtegoed is de training ontwikkeld met opdrachten en experimenten. Het doel is meer ruimte te creëren en naar eigen waarden te kunnen handelen. De training is ontworpen en op maat gemaakt met jonge mantelzorgers om hen te helpen moeilijke emoties te hanteren, oplossingen te vinden voor dagelijkse problemen, in contact te komen met hun waarden en positieve relaties met vrienden en familie te ontwikkelen. De training bevordert groei, zelfs in moeilijke situaties, richt zich op het ontwikkelen van een sterk zelfbewustzijn en geeft adolescenten het vertrouwen dat ze nodig hebben in de overgang naar volwassenheid.

De training bestaat uit acht groepsbijeenkomsten, waarvan vier *live* en vier *online* plaatsvinden. De training wordt gegeven door een getrainde trainer van een steunpunt mantelzorg. De ME-WE veerkrachttraining is uitgetest bij 107 jonge mantelzorgers in zes Europese landen (Hanson et al., 2022).

## Doelgroep

De doelgroep bestaat uit schoolgaande jongeren (middelbaar onderwijs) vanaf 14 jaar die mantelzorgtaken hebben. Onder mantelzorgtaken verstaan we alle taken die horen bij het zorgen voor en/of zich zorgen maken om een familielid of vriend met een chronische ziekte, beperking, verslaving of problemen door ouderdom.

## Doel

Het doel van de ME-WE veerkrachttraining is het versterken van de veerkracht van jonge mantelzorgers zodat zij goed kunnen omgaan met en herstellen van stress vanwege het zorgen voor of zorgen maken om een naaste met een chronische ziekte, beperking, verslaving of ouderdom. Ze worden daartoe in acht bijeenkomsten getraind.

## Aanpak

De ME-WE veerkrachttraining bestaat uit acht bijeenkomsten, vier live groepsbijeenkomsten en vier online groepsbijeenkomsten. De eerste zeven bijeenkomsten vinden wekelijks plaats, de achtste bijeenkomst is een terugkomstbijeenkomst na drie maanden. De live bijeenkomsten duren ongeveer twee uur, de online bijeenkomsten anderhalf uur. Bij elke bijeenkomst horen huiswerkopdrachten.

De groepsbijeenkomsten hebben minimaal drie en maximaal tien deelnemers. De bijeenkomsten worden geleid door een getrainde trainer.

## Materiaal

Voor het uitvoeren van de ME-WE veerkrachttraining zijn de volgende onderdelen beschikbaar.

- De ME-WE trainershandleiding. De handleiding bevat per sessie informatie over de voorbereiding, achtergrond, de doelen en een gedetailleerde planning.
- De werkbladen behorende bij de training.
- Het boek 'Ruimte om te groeien' over de DNA-V methode (Hayes & Ciarrochi, 2019).
- Er zijn *flyers* en *posters* gemaakt voor de interventie. Deze dienen ter inspiratie en kunnen worden aangepast naar de stijl en wens van de organisatie.

# 1. Uitgebreide beschrijving

## 1.1 Doelgroep

De doelgroep van de ME-WE (Mentaal Welzijn) veerkrachttraining bestaat uit jongeren schoolgaande (middelbaar onderwijs) vanaf 14 jaar die mantelzorgtaken hebben en daarom extra kwetsbaar zijn voor verminderde veerkracht. Onder jonge mantelzorgers verstaan we jongeren die langdurig taken hebben die horen bij het zorgen voor en/of zich zorgen maken om een familielid of vriend met een chronische ziekte, beperking, verslaving of problemen door ouderdom.

### Selectie van doelgroepen

Selectie doelgroep:

De jonge mantelzorgers (JMZers) worden in principe via mantelzorgsteunpunten benaderd. Mantelzorgsteunpunten hebben vaak de contactgegevens van jonge mantelzorgers in hun omgeving.

Contra-indicaties:

- Psychische hulp krijgen voor mentale klachten/ behandeling psycholoog.
- Jongeren die geen Nederlands spreken kunnen niet deelnemen aan de training.
- Jongeren met een licht verstandelijke beperking

### Betrokkenheid doelgroep

De ME-WE veerkrachttraining is ontwikkeld binnen het Horizon 2020 ME-WE project (<https://me-we.eu/>) in zes deelnemende landen. Gedurende de hele ontwikkeling heeft co-creatie met de deelnemers steeds centraal gestaan. Bij de start van het project in 2018 is in ieder land een Blended Learning Network (BLN) opgericht. Daarbinnen is in co-creatie gewerkt aan de ontwikkeling van een interventie. In Nederland bestond de BLN uit negen jonge mantelzorgers (JMZers) en vijf professionals. De JMZers waren gemiddeld 16,3 (range 15-18) jaar oud. Gemiddeld zorgden ze 8,5 jaar (range 3,5-15) voor hun naaste. Deze jongeren waren al langere tijd bekend als mantelzorger en ontvingen steun vanuit een steunpunt mantelzorg. Alle aanwezige JMZers maakten zich regelmatig zorgen over hun zieke familielid, drie jonge mantelzorgers hadden specifieke zorgtaken. De vijf professionals waren werkzaam in: gezondheidszorg, onderwijs, welzijn en gemeente. De BLNs werden gefaciliteerd door onderzoekers van Vilans en het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

In de eerste fase van het project is in de BLNs met creatieve werkvormen gewerkt aan het verkennen van het vraagstuk: wat is de behoefte aan ondersteuning en hoe zou die er uit kunnen zien? Hieruit kwam de wens van een mobiele app en een training naar voren.

In de tweede fase van het project is voortgebouwd op de lijst met wensen en behoeftes die is opgesteld in de eerste fase. Hieruit werd een prototype voor een mobiele app ontwikkeld en is de ME-WE veerkrachttraining opgesteld. Beide onderdelen zijn tijdens de BLNs – in Nederland en de andere landen – uitgetest. Op basis van de feedback zijn ze vervolgens bijgesteld door de partners in Zweden (mobiele app) en Italië (veerkrachttraining). De groep kwam in Nederland een jaar lang iedere maand een avond samen, in totaal 13 keer.

In de derde fase, de daadwerkelijke implementatie, is de ME-WE veerkrachttraining getest in verschillende Europese landen en is het effect van de training onderzocht. Op basis van de kwalitatieve informatie van deelnemende trainers en jonge mantelzorgers uit de proces- en de effectevaluatie is de trainershandleiding opnieuw aangepast.

De doorontwikkeling van de ME-WE veerkrachtraining zal vanaf 2023 plaatsvinden. De training wordt dan opnieuw aangeboden, nu zonder onderzoeksdesign. Vilans faciliteert twee keer per jaar een focusgroep voor trainers om ervaringen uit te wisselen en de training te verbeteren. De app is om technische redenen niet langer onderdeel van de training.

## 1.2 Doel

### Hoofddoel

Het doel van de ME-WE veerkrachtraining is het versterken van de veerkracht van scholgaande jonge mantelzorgers vanaf 14 jaar zodat zij goed kunnen omgaan met en herstellen van stress vanwege het zorgen voor of zorgen maken om een naaste met een chronische ziekte, beperking, verslaving of ouderdom. Zij worden daartoe in acht bijeenkomsten getraind middels de DNA-V methode.

### Subdoelen

De jonge mantelzorger (vanaf 14 jaar) vergroot:

- 1) kennis en vaardigheden over het herkennen van de eigen gedachten en gevoelens
- 2) inzicht in wat hij/zij belangrijk vindt (waarden) en hoe daarnaar te handelen
- 3) kennis, inzicht en vaardigheden op het gebied van zelfcompassie
- 4) kennis en vaardigheden over het vergroten van een steunend sociaal netwerk
- 5) kennis en vaardigheden op het gebied van coping vaardigheden om te herstellen van stress die veroorzaakt wordt door de zorgsituatie.

## 1.3 Aanpak

### Opzet van de interventie

De ME-WE veerkrachtraining bestaat uit acht groepsbijeenkomsten: vier *live* en vier *online*. De eerste zeven bijeenkomsten vinden wekelijks plaats, de achtste bijeenkomst is een terugkomstbijeenkomst na drie maanden. De live bijeenkomsten duren ongeveer twee uur en de online bijeenkomsten anderhalf uur (zie hieronder in tabel 1). De bijeenkomsten bouwen op elkaar voort, de interventie kan daarom alleen integraal worden uitgevoerd.

De bijeenkomsten hebben allemaal de volgende onderdelen.

- Welkom
- Introductie van het onderwerp
- 'Ijsbreker' opdracht
- Centrale activiteit (inclusief terugblik op vorige sessie en huiswerkopdracht)
- Afsluitende activiteit (oefening, feedback verzamelen, hoe was het?)
- Toelichting oefeningen voor volgende keer.

### Werving

Omdat jongeren die bekend zijn bij steunpunten mantelzorg zich bewust zijn van hun rol als mantelzorger en zich ook als zodanig identificeren, is het goed mogelijk onder deze groep deelnemers te werven via reguliere kanalen van de steunpunten mantelzorg. Bijvoorbeeld via sociale media, door het aanspreken van deze jongeren bij een reguliere groepsactiviteit of bij een-op-een gesprekken. Tot op heden zijn deze kanalen voldoende gebleken om jongeren te werven voor de training.

Indien gewenst kunnen steunpunten gebruik maken van materialen voor een gastles op scholen om meer jonge mantelzorgers te werven (zie ook verderop). Na contact met het steunpunt mantelzorg of de gastles op school, kunnen jongeren die interesse hebben zich aanmelden bij de trainer voor een intakegesprek. Wanneer blijkt dat minimaal drie jongeren geschikt zijn om de training te gaan volgen, kan een groepstraining van start gaan.

Bij elke live en online bijeenkomst horen huiswerkopdrachten. Deze oefeningen helpen om de lessen beter te laten beklippen. In iedere bijeenkomst wordt teruggekomen op de

huiswerkopdrachten. In de ME-WE veerkrachttraining wordt gewerkt met de kracht van de groep, er is geen individuele coaching ingebouwd.

De groepsbijeenkomsten hebben minimaal drie en maximaal tien deelnemers. De bijeenkomsten worden geleid door een getrainde trainer.

Tabel 1. Overzicht trainingssessies

	Sessie	Duur
1. (Live)	Elkaar leren kennen & introductie DNA-V	120 minuten
2. (Online)	De Advisor (Adviseur): Omgaan met vervelende gedachten	90 minuten
3. (Live)	De Noticer (Waarnemer): In contact met wat je voelt en ervaart	135 minuten
4. (Online)	De Discoverer (Ontdekker): Persoonlijke groei	90 minuten
5. (Online)	Values (Waarden): Wat we belangrijk vinden verbinden met actie	90 minuten
6. (Online)	Flexibel zelfinzicht en zelfcompassie ontwikkelen	90 minuten
7. (Live)	Sterke sociale netwerken opbouwen	120 minuten
8. (Live)	Terugkomdag	120 minuten

## Inhoud van de interventie

### Werving: Benadering van jonge mantelzorgers

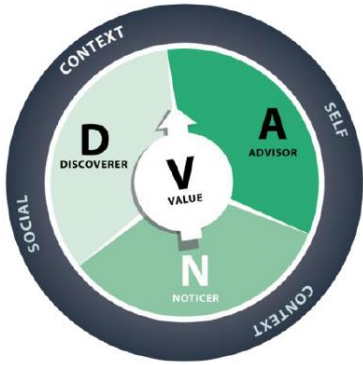
De ervaring leert dat bij werving via steunpunten mantelzorg de jongeren zich er voldoende bewust van zijn dat ze jonge mantelzorger zijn. Daarom is een introductie van de training via de reguliere wegen, zoals sociale media en het aanspreken van reeds bekende jongeren, voldoende gebleken om jongeren te werven voor de training. Indien gewenst kan een steunpunt besluiten om samenwerking met lokale scholen te zoeken om een gastles over mantelzorg aan te bieden. Deze gastles kan aanleiding kan zijn om jonge mantelzorgers te identificeren. De gastles geeft scholieren inzicht in wat het betekent om JMZer te zijn en helpt de scholieren zichzelf als zodanig te herkennen. In de gastles wordt casuïstiek besproken en een filmpje getoond. In de voorbeeldsituaties worden verschillende zorgsituaties en families met diverse (culturele) achtergronden getoond om de herkenning te bevorderen. De gastles wordt samen met een (ex) JMZer georganiseerd die iets kan vertellen over eigen ervaringen. De gastles laat een gevarieerd beeld zien van wat mantelzorg kan inhouden, om de herkenning te vergroten.

### Training gebaseerd op de DNA-V methode

Tijdens het ME-WE onderzoek voorafgaand aan het ontwerp van de training, kwam een aantal wensen naar voren, punten waar ondersteuning voor JMZers aan moet voldoen volgens jongeren, professionals en de literatuur. Zoals: actief met elkaar aan de slag zijn, leren van elkaar, kunnen praten met anderen over ervaringen en gevoelens over de zorgsituatie waar normaal niet over wordt gepraat en zichzelf verder ontwikkelen. Deze wensen kwamen overeen met de doelstellingen en het gedachtegoed van de DNA-V methode. Deze methode (Discoverer, Noticer, Advisor, Values) is een toegepaste versie van Acceptance and Commitment Therapy (ACT), speciaal voor jongeren. In figuur 1 staat een visuele weergave van de DNA-V methode. Discoverer is in het Nederlands de Ontdekker: wat doe je? De Noticer is de Waarnemer: alles wat je voelt en ervaart. De Advisor is de Adviseur: het stemmetje dat je advies geeft op basis van wat je in het verleden hebt meegemaakt en Values staat voor Waarden: wat vind jij belangrijk?

Bij dit gedachtegoed is een training ontwikkeld, die succesvol bij vele adolescenten is ingezet (Hayes & Ciarrochi, 2015). De DNA-V methode is de basis geworden voor de ME-WE veerkrachttraining. De training was nog niet eerder ingezet voor de doelgroep jonge mantelzorgers. Gedurende de Blended Learning sessies is de veerkrachttraining uitgetest en waar nodig zijn de oefeningen aangepast aan specifieke situaties voor jonge mantelzorgers. Een voorbeeld van een aanpassing is dat JMZers vaak horen: 'Je bent zo behulpzaam'. In de Blended Learning sessies gaven jongeren aan dat het 'behelpzaam

zijn', is wie ze zijn. Ze vinden van zichzelf dat ze altijd behulpzaam móeten zijn omdat ze er goed in zijn en mensen dit van hen verwachten. Omdat jongeren aangaven hiermee te worstelen, zitten in de ME-WE veerkrachttraining oefeningen die ingaan op de verschillende rollen die iedereen in verschillende situaties heeft en hoe verschillend mensen reageren. Je kunt 'behulpzaamheid' zien als een kwaliteit die je bezit, maar dat wil niet zeggen dat je deze dan ook altijd moet inzetten. JMZers leren in de training onder andere flexibeler te zijn met rollen en ook milder naar zichzelf te kijken.



Figuur 1. De DNA-V methode

### 3. Training (ondersteuning)

De training bestaat uit vier live groepsbijeenkomsten en vier online groepsbijeenkomsten. Online trainingen bevorderen de toegankelijkheid, bijvoorbeeld voor jongeren die op het platteland wonen en ver moeten reizen. Live contact is belangrijk om elkaar beter te leren kennen en voor een veilig klimaat. Daarom kent de training een *blended* aanpak.

Bij elke live en online bijeenkomst horen huiswerkopdrachten. Deze oefeningen helpen om de geleerde lessen beter te laten beklijven. In iedere bijeenkomst wordt teruggekomen op de huiswerkopdrachten. In de veerkrachttraining wordt gewerkt met de kracht van de groep, er is geen individuele coaching ingebouwd. De groepsbijeenkomsten hebben minimaal drie en maximaal tien deelnemers. De bijeenkomsten worden geleid door een getrainde trainer.

In onderstaande tabel staat per sessie op hoofdlijnen beschreven uit welke onderdelen de sessie bestaat. In iedere sessie worden groepsopdrachten en experimenten gedaan en wordt gereflecteerd. Na iedere bijeenkomst worden er kernwoorden op een puzzelstuk geschreven of getekend. In de laatste (terugkom)bijeenkomst wordt teruggeblikt op deze woorden/tekeningen en wordt het laatste puzzelstuk gelegd.

Als voorbeeld is een oefening uit sessie 4 opgenomen in de tabel. Om deze beschrijving enigszins leesbaar te houden, verwijzen we graag naar de trainershandleiding voor de uitgebreide beschrijving van alle werkvormen en technieken.



Tabel 2. Overzicht inhoud trainingssessies

Sessie	Onderdelen
1. Elkaar leren kennen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voorstellen en kennismaken</li> <li>• Afspraken maken over een veilig klimaat waarin iedereen zich prettig voelt en open en eerlijk kan zijn naar elkaar toe</li> <li>• Uitwisselen over de verschillende zorgsituaties en wat de zorg voor de deelnemers betekent</li> <li>• Toelichting op het hele programma</li> <li>• Uitwisselen van verwachtingen van de deelnemers.</li> </ul>
2. De Advisor: omgaan met vervelende gedachten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leren omgaan met vervelende gedachten</li> <li>• Leren afstand nemen van negatieve gedachten, ze beschouwen als wat ze zijn en ze laten komen en gaan zonder erin verstrikt te raken</li> <li>• Leren over en bewustzijn ontwikkelen van de relatie tussen gedachten en emoties: hoe laten deze gedachten me voelen?</li> <li>• Bewustwording creëren van het feit dat de deelnemers meer zijn dan alleen een jonge mantelzorger</li> </ul>
3. De Noticer: in contact met wat je voelt en ervaart	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leren emoties te identificeren en leren bewust te zijn van de impact van emoties op het lichaam en hoe het lichaam reageert op prikkels uit de omgeving</li> <li>• Leren signalen van het lichaam te herkennen die het lichaam geeft als reflectie van emoties</li> <li>• Ontwikkelen van Noticer vaardigheden: het normaliseren van gevoelens, het oefenen van <i>mindfulness</i> technieken en het leren om ruimte maken.</li> </ul>
4. De Discoverer: persoonlijke groei	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aanmoedigen van de deelnemers om hun mogelijkheden in gedrag uit te breiden</li> <li>• Bewustzijn van de deelnemers van hun eigen sterke punten stimuleren.</li> </ul>
<p><b>Voorbeeld van een huiswerk oefening</b></p> <p>'Bedenk een aantal uitdagende situaties die je in je leven tegenkomt die te maken hebben met jouw rol als jonge mantelzorger. Zodra je er een paar hebt bedacht, neem dan even de tijd om een paar vragen te beantwoorden op het werkblad.'</p> <p>Met de oefening reflecteert de JMZer op wat hij of zij in een bepaalde situatie deed, wat er vervolgens gebeurde en of de situatie en het eigen leven op de langere termijn er beter door zijn geworden. Het is een oefening om te beoordelen of de huidige aanpak van situaties werkt om het eigen leven op een positieve manier vorm te geven en helpt ook om uit de Adviseursruimte te stappen en in de ruimte van de Ontdekker te gaan.</p> <p><b>Voorbeeld van een oefening in de sessie</b></p> <p>Het doel van de oefening is de jongeren meer bewust te maken van hun eigen sterke punten. De deelnemers gaan aan de slag met 'kwaliteitenkaarten' (bijvoorbeeld: in perspectief zien, probleemoplossend vermogen, liefhebbend, teamwork, et cetera). Vraag de deelnemers om drie kaarten te kiezen die hun kwaliteiten samenvatten en daar een cirkel omheen te zetten. Wanneer ze deze kaarten hebben geselecteerd, vraag je hen de reflectievragen te beantwoorden en op papier of in een notitieboekje te schrijven.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 'Hoe hebben deze kwaliteiten je geholpen in het verleden?'</li> <li>• 'Hoe hebben deze kwaliteiten je geholpen als jonge mantelzorger?'</li> <li>• 'Hoe zou je nu en/of in de toekomst deze kwaliteiten willen inzetten?'</li> </ul> <p>Eindig deze oefening met een groepsdiscussie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 'Wat merkte je?'</li> <li>• 'Wat zei je Adviseur tegen je toen je de kwaliteiten koos?'</li> </ul>	
5. Values: wat we belangrijk vinden verbinden met actie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bewustwording creëren bij de deelnemers van wat zij belangrijk vinden voor hun leven.</li> <li>• Leren om kleine doelen voor de toekomst stellen die in de richting gaan van wat de deelnemers belangrijk vinden.</li> </ul>
6. Flexibel zelfinzicht en zelfcompassie ontwikkelen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ontwikkelen van zelfbewustzijn en zelfkennis</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inzicht geven in hoe de rol van mantelzorgers invloed heeft op het zelfbeeld van de deelnemers</li> <li>• Leren hoe je een dysfunctioneel zelfbeeld af kunt zwakken</li> <li>• Ontwikkelen en vergroten van zelfcompassie (het leren jezelf te vergeven, werken aan schaamte, zelfkritiek, et cetera).</li> </ul>
7. Sociale netwerken opbouwen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leren om van perspectief te veranderen</li> <li>• Leren hoe een sterk sociaal netwerk kan worden opgebouwd</li> <li>• Bewustwording creëren van welke personen de deelnemers kunnen benaderen, wanneer nodig.</li> </ul>

### **Sessie 8: Terugkomdag**

Ongeveer drie maanden na de laatste sessie worden de deelnemers uitgenodigd voor een terugkomdag. In deze live bijeenkomst komen de deelnemers bij elkaar om allereerst uit te wisselen hoe het met iedereen gaat. De trainer helpt de deelnemers te reflecteren op de afgelopen tijd (met behulp van de eerder in de training gebruikte puzzelstukken). Deelnemers gaan met elkaar in gesprek over mogelijke veranderingen in hun leven sinds de training. Ten slotte bespreken ze met elkaar of er behoefte is aan verder onderling contact of uitwisseling, om eventueel te blijven leren van elkaar.

## 2. Uitvoering

### Materialen

Voor het uitvoeren van de ME-WE veerkrachttraining zijn de volgende materialen beschikbaar voor trainers.

- De ME-WE trainershandleiding. De handleiding bevat per sessie informatie over de voorbereiding, achtergrond, de doelen en een gedetailleerde planning. Op te vragen door een e-mail sturen naar [mewesupport@vilans.nl](mailto:mewesupport@vilans.nl).
- De werkbladen behorende bij de training. Op te vragen door een e-mail sturen naar [mewesupport@vilans.nl](mailto:mewesupport@vilans.nl).
- Het boek 'Ruimte om te groeien' over de DNA-V methode (Hayes & Ciarrochi, 2019). De oefeningen van de ME-WE training komen uit dit boek, het boek bevat ook meer achtergrondinformatie over de oefeningen. Het boek dient als naslagwerk en verdieping voor trainers.

### Locatie en type organisatie

De training wordt blauw uitgevoerd bij mantelzorgsteunpunten. Voor de live sessies is het belangrijk dat er een afsluitbare ruimte beschikbaar is, zodat de privacy van de deelnemers gewaarborgd is. Voor de online sessie is het belangrijk dat de deelnemer ergens kan zitten waar die niet gestoord wordt en ook voldoende privacy heeft. Als jongeren thuis niet deze mogelijkheid hebben, kan in overleg worden gezocht naar een alternatief zoals een ruimte met pc op school of bij een steunpunt mantelzorg.

### Opleiding en competenties van de uitvoerders

Om de training te kunnen geven moet de trainer aan het volgende profiel voldoen.

De trainers:

- zijn professionals werkzaam in het sociale domein, onderwijs of zorg (bijvoorbeeld mentoren op school, maatschappelijk werk en medewerkers van mantelzorgsteunpunten)
- zijn bekwaam in het werken met groepen jongeren
- beheersen het gedachtegoed en de vaardigheden van de DNA-V methode (door eerdere ervaring met de methodiek of door het volgen van de train-de-trainer bij Vilans).
- zijn bekend met de kracht en uitdagingen van jonge mantelzorgers.

Om aan dit profiel te voldoen, volgen trainers een train-de-trainer via Vilans. Hierin worden professionals getraind in het gedachtegoed van de DNA-V methode door een onderzoeker van Vilans uit het ME-WE project en een ervaringsdeskundige jonge mantelzorger.

#### Train-de-trainer

Wanneer trainers de training willen geven, is het een vereiste om zich te scholen in het gedachtegoed van de DNA-V methode. Dat gebeurt tijdens een train-de-trainer. Ook worden ze wegwijs gemaakt in het aanbieden van de online sessies, hier worden belangrijke aandachtspunten aangestipt, zoals: wat te doen wanneer er een familielid binnenkomt? Een ander aandachtspunt is dat online trainingen vragen om een meer directieve aanpak. Als laatste is er in de training aandacht voor het herkennen van en het omgaan met jonge mantelzorgers. De train-de-trainer wordt aangeboden door Vilans, samen met een ervaringsdeskundige jonge mantelzorger en daarnaast een expert op het gebied van de DNA-V methode, zoals Floor Reeze, die ook tijdens het ME-WE project heeft geholpen bij de train-de-trainer. Bij voorkeur nemen er niet meer dan 16 deelnemers tegelijkertijd deel aan de train-de-trainer, echter dit wordt overlegd met de deelnemende organisaties.

## Kwaliteitsbewaking

- De handleiding voor de ME-WE veerkrachttraining wordt alleen verstrekt aan mensen met ervaring en professionals die de train de trainer gevolgd hebben.
- Vilans verzamelt feedback op de veerkrachttraining en de trainershandleiding bij de trainers. Twee keer per jaar verwerkt Vilans deze feedback in de openbare stukken.
- Deelnemende jonge mantelzorgers krijgen voorafgaand aan de training en na afloop een korte vragenlijst. Vilans analyseert de resultaten eens per jaar en via de trainers worden ze verwerkt in openbare stukken.
- Trainers krijgen de uitnodiging om deel te nemen aan een intervisiegroep onder begeleiding van Vilans. Deze intervisiegroep vindt plaats wanneer er voldoende deelnemers zijn.

## Randvoorwaarden

- De beschikbare ruimte moet af te sluiten zijn, zodat de jongeren zich veilig voelen. Bijvoorbeeld een klaslokaal zonder ramen naar de gang.
- Als de training op school wordt aangeboden, moet daar rekening mee gehouden worden in het lesrooster van de deelnemers. Er kan bijvoorbeeld voor gekozen worden de leerlingen vrijstelling te geven op een bepaald lesuur of de training na schooltijd te organiseren. Bij steunpunten mantelzorg worden de trainingen vaak na schooltijd aangeboden.
- Voor de online sessies is het belangrijk de basisvoorwaarden voor privacy na te gaan – zie handleiding.
- De materialen worden alleen beschikbaar gesteld aan non-profit organisaties en worden niet voor commerciële doeleinden gebruikt en/of beschikbaar gemaakt.
- Zorg ervoor dat de sessies maximaal om de twee weken plaatsvinden zodat de kennis kan beklijven.

## Implementatie

Vilans faciliteert de implementatie van de training. Vilans brengt onder andere het programma actief onder de aandacht via haar kennispleinen, sociale media en de bestaande contacten met mantelzorgsteunpunten. Geïnteresseerden worden via periodieke e-mail updates geïnformeerd over het trainingsaanbod van Vilans en gewezen op de mogelijkheid de materialen te downloaden. Als een organisatie een *in-company* training wil organiseren, gaat Vilans in gesprek met de organisatie om dit te realiseren. De organisatie neemt bij Vilans de train-de-trainer af en Vilans stelt de materialen beschikbaar.

Het initiatief om de training aan te bieden ligt bij mantelzorgsteunpunten die met het thema aan de slag willen. Indien het wenselijk is een groter aantal jonge mantelzorgers te bereiken kan een steunpunt ervoor kiezen om met scholen te gaan samenwerken. Steunpunten hebben vaak al veel expertise in huis, zij kunnen de gastles op scholen geven en hiermee de (h)erkenning voor mantelzorg vergroten. Mantelzorgsteunpunten faciliteren al allerlei aanbod voor mantelzorgers en kunnen de ME-WE veerkrachttraining aan hun bestaande aanbod toevoegen.

## Kosten

De materialen die zijn ontwikkeld tijdens het ME-WE project (de trainershandleiding en werkbladen) zijn gratis te gebruiken, mits non-profit en niet-commercieel. Naast de ME-WE veerkrachttraining materialen zijn er nog enkele andere mogelijke kosten.

In Tabel 3 is de kostenopgave weergegeven. Per onderdeel is er een optie a) om het volledig zelf aan te bieden en een optie b) om gebruik te maken van ondersteuning van Vilans. Bij de train-de-trainer is er ook een optie c) om Floor Reeze, expert DNA-V, er bij in te schakelen.

Tabel 3. Onderdelen, mogelijke ondersteuning en kosten

Onderdeel	Bijbehorende materialen & Ondersteuning	Kosten
Gastles op school: optioneel (kan ook door steunpunt mantelzorg verzorgd worden)	Optionele ondersteuning door Vilans indien het mantelzorgsteunpunt dat nodig heeft; een dagdeel.	€ 500
Train-de-trainer ME-WE veerkrachtraining  <b>In company op locatie</b>	a. Complete train-de-trainer plus intervisie; zes dagdelen	€ 3.000
	Aanschaf van het boek <i>Ruimte om te groeien</i> ( <a href="https://www.swpbook.com">https://www.swpbook.com</a> )	€ 49 per boek
	b. Optioneel: één dagdeel extra ondersteuning van Floor Reeze, expert op het gebied van ACT en DNA-V ( <a href="http://www.coachinactie.nl">www.coachinactie.nl</a> ). Inclusief voorbereidingstijd, nazorgtijd, reistijd en reiskosten (exclusief 21% BTW)	Indicatie: € 1.200
Train-de-trainer ME-WE veerkrachtraining  <b>Open inschrijving</b>	a. Ondersteuning van Vilans bij de train-de-trainer, intervisie en randzaken (inschrijvingen monitoren, locatie, lunch); acht dagdelen	± € 4.000 (afhankelijk van kosten locatie en lunch)
	Aanschaf van het boek <i>Ruimte om te groeien</i> ( <a href="https://www.swpbook.com">https://www.swpbook.com</a> )	€ 49 per boek
	b. Optioneel: één dagdeel extra ondersteuning van Floor Reeze, expert op het gebied van ACT en DNA-V ( <a href="http://www.coachinactie.nl">www.coachinactie.nl</a> ). Inclusief voorbereidingstijd, nazorgtijd, reistijd en reiskosten, exclusief 21% btw)	Indicatie: € 1.200

## 3. Onderbouwing

### Probleem

In Nederland groeit een op de vijf jongeren op met een langdurig ziek familielid (De Roos, Van Tienen & De Boer, 2020). Dat kan een ouder zijn maar ook een broer, zus, opa, oma of goede vriend met een langdurige ziekte, een beperking, psychische ziekte of verslaving. Uit onderzoek van De Roos et al (2020) weten we dat bij scholieren met een langdurig ziek gezinslid het vaak om een ouder gaat (ruim de helft). Bij ruim een kwart gaat om een broer of zus. Een klein deel zorgt voor een grootouder of ander familielid. Twee procent van de scholieren heeft meerdere zieken gezinsleden. Het gaat vaak om lichamelijke ziekte. Dit wordt gevolgd door een psychische ziekte of verslaving.

Jonge mantelzorgers helpen, ondersteunen of zorgen voor hun naaste. Dit varieert van zorgen maken *over*, zorgen *dat*, tot zorgen *voor*.

Voor jonge mantelzorgers is zorgen voor en opgroeien met een naaste met een zorgvraag vaak heel normaal. Zo normaal dat ze zichzelf niet zien als jonge mantelzorger (Cass et al., 2009). Ze zullen dan ook niet zo snel om hulp vragen. Onder andere omdat ze het gewend zijn en zich niet realiseren dat ze om hulp kúnnen vragen, of omdat ze zich schamen voor hun thuissituatie, geen bemoeienis wensen van 'buiten' en/of uit loyaliteit naar de ouders (Cass et al., 2009). Vaak vergeten jonge mantelzorgers te zorgen voor hun eigen behoeftes. De aandacht ligt op de eerste plaats bij het zieke familielid, of hun broertjes en zusjes. Hierdoor zijn jonge mantelzorgers nog een grotendeels onzichtbare groep voor beleidsmakers, professionals in zorg, welzijn en onderwijs. Dit maakt ook dat jonge mantelzorgers zich in een situatie bevinden die kan leiden tot verminderde veerkracht omdat de jongeren stress ervaren door de zorgsituatie en niet (voldoende) in staat zijn daar mee om te gaan.

### Gevolgen

Jonge mantelzorgers kunnen last hebben van stress, piekeren of sombere gevoelens. Zo rapporteert 24% van de Nederlandse ondervraagde jonge mantelzorgers in een vragenlijst vanuit het ME-WE project. Bovendien rapporteert 20% van de jonge mantelzorgers lichamelijke klachten, vermoeidheid en slaapproblemen. Dit kan invloed hebben op hun schoolprestaties. Jonge mantelzorgers volgen significant vaker dan hun leeftijdsgenoten geen opleiding en ze werken ook niet vanwege de noodzaak om te zorgen. Daarmee heeft het mantelzorgen ook invloed op hoe deze jongeren zich ontwikkelen in hun latere leven (Moloney, Kroll & Lafferty, 2020; ME-WE, 2019). Onderzoek laat zien dat jonge mantelzorgers hun eigen emoties vaak onderdrukken of verzwijgen; dit gebrek aan erkenning van hun eigen emoties is een risico voor de ontwikkeling van jongeren (Rodriguez, Groarke & Dolan, 2016).

De situaties van jonge mantelzorgers verschillen onderling sterk, net als de levens van jongeren in het algemeen. Booijink & De Haan (2020) hebben vijf risicofactoren voor (over)belasting benoemd: duur en ernst ziekte gezinslid, verlenen van emotionele steun en persoonlijke verzorging, gebrek aan sociaal netwerk voor sociale steun, veel stress en weinig open communicatie binnen het gezin.

JMZers groeien op in een gezinssituatie die belemmerend kan zijn bij het ontwikkelen van autonomie en een eigen identiteit. Dit kan leiden tot problemen bij het onderzoeken van hun behoeften en identiteit, vooral in interpersoonlijke relaties (Fullinwider-Bush & Jacobvitz, 1993).

Het komt vaak voor dat jongeren hun identiteit creëren rond hun rol als mantelzorger. Ze vinden het dan soms moeilijk om het te combineren met andere rollen, bijvoorbeeld op school. Ook beïnvloedt de focus op zorg hun blik op de toekomst. Het kan er bijvoorbeeld toe leiden dat ze te snel denken aan een carrière in de zorg, waardoor ze minder geneigd zijn om alternatieve carrièremogelijkheden te verkennen (Rose & Karen, 2010). Studies

laten zien dat de sociale netwerken van JMZers vaak beperkt zijn (Roche & Tucker, 2003).

Het geven van zorg op jonge leeftijd kan ook positieve ervaringen geven. Jonge mantelzorgers genieten van de momenten samen met de zorgvrager, ze zijn blij met kleine dingen of hebben iets nieuws geleerd. Ook blijkt uit onderzoek dat het combineren van taken, omgaan met moeilijke situaties en het opdoen van praktische en sociale vaardigheden als positieve dingen worden genoemd (Booijink & De Haan, 2020).

## Oorzaken

Er zijn meerdere factoren te onderscheiden die maken dat jonge mantelzorgers verminderde veerkracht en daardoor mentale problemen ervaren.

### Zorgen maken

Een belangrijke factor die de mentale gezondheid van jonge mantelzorgers beïnvloedt is het zorgen maken om of over hun naaste. Het gaat hier vooral om specifieke zorgen over de naaste, maar het kunnen ook aanverwante zaken zijn waar ze zich zorgen over maken, bijvoorbeeld hun eigen toekomst. Het zorgen maken om is zwaar en vraagt veel energie van de jongere. Dit kan ook leiden tot verminderde prestaties op school.

### Extra zorgtaken en (over)belasting

Alle jongeren hebben taken in huis. Veel jonge mantelzorgers hebben echter meer (zorg)taken en verantwoordelijkheden dan hun leeftijdsgenoten, taken die ook meer tijd in beslag nemen. Hierdoor hebben ze soms moeite om huiswerkopdrachten op tijd af te krijgen. Of kunnen ze niet meedoen aan (spontane) sociale activiteiten omdat ze er geen tijd voor hebben. Daarnaast kan het zijn dat de extra zorgtaken fysiek en mentaal voor een (te) zware belasting van de jongeren zorgen (Booijink & De Haan, 2020). Booijink en De Haan benoemen de volgende vier categorieën factoren die invloed hebben op de ervaren (over)belasting van jonge mantelzorgers.

- De duur en ernst van de ziekte van de naaste
- Het soort zorg dat de JMZers verlenen (emotionele steun én persoonlijke verzorging)
- De kenmerken van de JMZer (onder andere persoonlijkheid en kennis)
- De kenmerken van het gezin (onder andere sociaaleconomische status, beperkte vaardigheden in het omgaan met stress, samenstelling van het gezin).

### Minder aandacht krijgen én minder aandacht vragen

Jonge mantelzorgers zitten in een situatie waarin er minder aandacht is voor henzelf als opgroeiend kind, doordat het zieke familielid meer aandacht/verzorging vraagt. Dit maakt dat JMZers eigen klachten en zorgen niet (voldoende) uiten of durven uiten. Ze hebben de neiging zichzelf weg te cijferen, omdat ze niet tot last willen zijn. Soms is er daardoor ook sprake van lagere zelfwaardering.

Jonge mantelzorgers durven soms minder aandacht te vragen omdat ze het gevoel hebben een andere rol op zich te moeten nemen en de daarbij behorende taken te moeten vervullen (parentificatie). Ook kan het zijn dat JMZers zelf (ver)zorg(ing) te kort komen.

### Niet weten dat ze jonge mantelzorger zijn

Een andere factor is dat JMZers vaak niet weten dat het opgroeien met zorgtaken een naam heeft en dat er ondersteuning mogelijk is. Ze groeien meestal op in een gezin waarin het normaal is dat de verschillende gezinsleden zorgtaken hebben. Ze komen heel geleidelijk in de zorgsituatie terecht. Doordat het zo normaal voor hen is, zijn ze zich er niet van bewust dat dit eigenlijk bijzonder is. Hierdoor zullen ze ook niet snel gebruik maken van ondersteuningsmogelijkheden of in contact komen met andere jonge mantelzorgers.

### **Niet om hulp durven vragen, of niet weten hoe dat moet**

De laatste factor is deels verbonden met het niet weten dat ze jonge mantelzorger zijn. JMZers zijn zich dus vaak niet bewust van hun rol als mantelzorger, ze zijn gewoon een broertje/zusje/kind van iemand die zorg nodig heeft en zien dit als normaal. Daarnaast is het voor hen moeilijk om hulp te vragen vanwege loyaliteit naar de familie (Hermanns, 2011), of omdat ze niet willen toegeven dat het zorgen voor of zorgen hebben om soms best zwaar is. Ook zijn sommige jonge mantelzorgers bang dat jeugdhulp hen uit huis zal plaatsen als ze om hulp vragen. Maar ook omdat ze zich soms schamen voor hun thuissituatie, vooral wanneer naasten te maken hebben met psychische problematiek of verslaving. Hier rust nog altijd een groter stigma op dan op een lichamelijke aandoening (Van Doesum e.a., 2019).

### **Aan te pakken factoren**

Het hoofddoel van de ME-WE veerkrachttraining is het versterken van de veerkracht van jonge mantelzorgers zodat zij goed kunnen omgaan met en herstellen van stress die gepaard gaat met het zorgen voor of zorgen maken over een naaste. Om dit te bewerkstelligen worden in de training de kennis en vaardigheden van de jongeren vergroot zodat ze zich minder zorgen maken (subdoel 5); beter in staat zijn hun eigen gevoelens en gedachten te herkennen en te uiten (subdoel 1 en 3); zorgtaken bespreekbaar maken, waardoor mogelijk andere oplossingen kunnen gevonden (subdoel 1, 3 en 5) en in staat zijn om hulp te vragen van hun sociale netwerk (subdoel 4).

Daarnaast wordt de bewustwording dat ze JMZer zijn vergroot en oefenen de jongeren hun zelfcompassievaardigheden (subdoel 3). Door deze positieve vaardigheden aan te leren en te oefenen met gedrag dat beter past bij wat zij belangrijk vinden (subdoel 2) zijn jongeren beter in staat om te gaan met de stress die ze ervaren in het zorgen voor of zorgen maken over een naaste, voelen ze zich zelfverzekerder en groeien ze als persoon (subdoel 5).

<b>Subdoel</b>	<b>Aan te pakken factor</b>
1. Kennis en vaardigheden over het herkennen van de eigen gedachten en gevoelens	Zorgen maken
2. Inzicht in wat hij/zij belangrijk vindt (waarden) en hoe daarnaar te handelen	Niet weten dat ze JMZer zijn Minder aandacht
3. Kennis, inzicht en vaardigheden op het gebied van zelfcompassie	Niet weten dat ze JMZer zijn, weinig inzicht in de (negatieve) gevolgen van de mantelzorgsituatie
4. Kennis en vaardigheden over het vergroten van een steunend sociaal netwerk	Niet om hulp vragen (of niet weten hoe) Minder aandacht
5. Kennis en vaardigheden op het gebied van copingvaardigheden om te herstellen van stress die veroorzaakt wordt door de zorgsituatie	Zorgen maken Minder aandacht Niet om hulp vragen

### **Verantwoording**

De hierboven benoemde problemen kunnen veel invloed hebben op het leven van jonge mantelzorgers. Gelukkig hebben niet alle jonge mantelzorgers negatieve ervaringen. Zo blijkt dat jongeren die hun situatie als beheersbaar ervaren en een goed sociaal netwerk en copingvaardigheden hebben, significant lagere stress ervaren en zich beter aanpassen dan de jongeren zonder deze beschermende factoren (Pakenham, Chiu, Bursnall & Cannon, 2007; Cunningham, Shochet, Smith & Wurfl, 2017). Het kennen van verschillende copingstrategieën, herkennen van gedachten en gevoelens en het vergroten van het sociale netwerk, kan worden aangeleerd en vergroot de veerkracht van jonge mantelzorgers (Pakenham & Bursnall, 2006). De ME-WE veerkrachttraining is erop gericht de veerkracht van jonge mantelzorgers te vergroten, door een aantal



specifieke factoren aan te pakken. Het gaat om het vergroten van kennis, inzicht en vaardigheden van de jonge mantelzorgers over gevoelens, gedachten, gedrag/coping, waarden, sociale netwerken en zelfcompassie.

### **De DNA-V methode**

Als basis voor de veerkrachttraining is gekozen voor de DNA-V methode (Discoverer, Noticer, Advisor and Values) (Hayes & Ciarrochi, 2015). Het gedachtegoed van de DNA-V methode wordt toegepast in oefeningen in de ME-WE Veerkrachttraining, gericht op adolescenten en jongeren. De DNA-V methode is gebaseerd op Acceptance and Commitment Therapy (ACT; Hayes, Wilson & Strosahl, 1999). ACT is een effectieve gedragstherapie die mensen helpt om op een flexibele manier om te gaan met (vervelende) gedachten, gevoelens en lichamelijke uitingen die ze tegenkomen (Acceptance). Door aanvaarding van de klachten kunnen ze blijven investeren in de dingen die ze écht belangrijk vinden (Commitment) en zodoende hun mentale veerkracht te vergroten.

Het belangrijkste verschil tussen ACT en de DNA-V methode is dat de DNA-V methode zich specifiek op adolescenten richt en meer aandacht heeft voor de sociale context. De sociale context is een aandachtsgebied dat extra nuttig is voor adolescenten en specifiek voor adolescenten in een mantelzorgsituatie. De DNA-V methode is ontworpen om adolescenten en tieners te helpen met moeilijke emoties om te gaan, oplossingen te vinden voor dagelijkse problemen, in contact te komen met hun waarden, mindful in het leven te staan, vitaal te worden/blijven en positieve relaties met vrienden en familie te ontwikkelen. Ook besteedt de DNA-V methode aandacht aan het ontwikkelen van een sterk zelfbewustzijn en het geven van vertrouwen aan adolescenten. Dit hebben jongeren nodig om de overgang naar volwassenheid te maken (Hayes & Ciarrochi, 2015). Al deze situaties kunnen extra moeilijk zijn als een jongere bovenop de reguliere stress die komt kijken bij de overgang naar volwassenheid, ook nog te maken heeft met een zorgsituatie (zie hierboven bij 'oorzaken').

In de DNA-V methode staan de termen Discoverer, Noticer, Advisor en Values centraal. Discoverer betreft gedragingen die verband houden met het verkennen en testen van de wereld. Noticer is een proces dat jongeren in staat stelt om zich te verbinden met hun gevoelens, hun lichaam, en de fysieke signalen van de wereld om hen heen. Advisor houdt zich bezig met hoe jongeren hun innerlijke stem gebruiken om het verleden te begrijpen, overtuigingen te vormen, zichzelf te evalueren en de toekomst te voorspellen. Waarden kunnen worden gezien als een kompas dat mensen door de stormen en verwarrende tijden van het leven leidt en naar de dingen waar ze om geven. Het uiteindelijke doel van het gebruik van de vaardigheden die in de DNA-V methode centraal staan is het bevorderen van psychologische flexibiliteit, dat wil zeggen: 'het vermogen om vaardigheden te gebruiken die groei, vitaliteit en waarde gericht handelen bevorderen' (Hayes & Ciarrochi, 2015).

De ME-WE Veerkrachttraining is ontworpen om, met de inzet van principes uit de DNA-V methode, JMZers inzicht te geven in hun specifieke gezinssituatie en de gevolgen daarvan. Juist jonge mantelzorgers zijn zich niet altijd bewust van de gevolgen van hun mantelzorgsituatie en het effect dat dit kan hebben op hun zelfbeeld, emoties, gedrag en (toekomst)keuzes. Verschillende studies tonen aan dat het reguleren van emoties jongeren kan worden aangeleerd en dat dit positieve veranderingen teweeg kan brengen, vooral als het gericht is op jongeren in kwetsbare situaties (Murray, Rosanbalm & Christopoulos, 2016). Onderzoek benadrukt dat jonge mantelzorgers vaak de neiging hebben om vermijdende copingstijlen te gebruiken (Early, Cushway & Cassidy, 2006). Dit zijn copingstijlen waarbij geen poging wordt gedaan de situatie aan te passen, zoals ontkenning, ontwijking en 'wishful thinking' (Pakenham, Chiu, Bursnall & Cannon, 2007). Vermijdende copingstijlen bieden, in tegenstelling tot actieve copingstijlen, geen verlichting van stress en dus geen vergroting van veerkracht op de langere termijn. Daarnaast worden vermijdende copingstijlen vaak in relatie gebracht met minder vermogen tot het reguleren van eigen emoties (Zalewski et al., 2011).

De training biedt JMZers handvatten – onder andere door de inzet van verschillende mindfulness vaardigheden (Baer, 2003) – om primaire reacties op interne ervaringen (gedachten, emoties, sensaties, herinneringen) uit te stellen. Mindfulness vaardigheden vergroten veerkracht door jongeren in staat te stellen om bewust en zonder oordeel in het moment te zijn en zo effectiever om te gaan met stressvolle situatie. Specifiek leert de training ze hoe ze angst, verdriet of boosheid kunnen opmerken en deze emoties er te laten zijn, in plaats van er meteen erop te reageren. Onderzoek laat zien dat met name het leren waarnemen van emoties jongeren in staat stelt om ruimte te creëren tussen interne ervaringen en gedrag. Daardoor zijn ze in staat om te kiezen hoe te handelen, in plaats van automatisch te reageren op basis van hun emoties (Hayes & Ciarrochi, 2015). In de training leren JMZers om niet onmiddellijk gehoor te geven aan gedachten die hen beperken, isoleren of aanzetten tot handelingen waar ze spijt van kunnen krijgen. Hierdoor kunnen jongeren gedrag ervaren dat een alternatief is voor het gedrag dat problemen kan veroorzaken: zij worden aangemoedigd hun kamer te verlaten en in contact te komen met de fysieke wereld, om te ervaren wat ze in hun leven willen cultiveren en om uit te vinden hoe ze dat effectief kunnen doen.

Concreet krijgt bovenstaande als volgt vorm in de sessies van de ME-WE veerkrachttraining. Gedurende de sessies worden jonge mantelzorgers zich bewust van het feit dat ze niet de enige zijn die zorg verlenen aan een naaste (passend bij subdoel 1). Dit wordt versterkt doordat de deelnemers ervaringen over hun mantelzorgsituatie in de groep met elkaar delen. Dit lotgenotencontact werkt heeft een positief effect op het omgaan met hun eigen zorgsituatie en hoe ze naar hun eigen situatie kijken (zie ook Booijink & De Haan, 2020). Door met leeftijdsgenoten in een groep samen te zijn leren ze niet de enige zijn in een mantelzorgsituatie. Verder leren de jonge mantelzorgers in de sessies leren ze verder allerlei emotionele vaardigheden. Zo oefenen ze tijdens de training om emoties te herkennen die ontstaan door de zorg voor (of over) hun naaste (subdoel 1), leren ze om op de impact van deze emoties te reflecteren en om met deze emoties om te gaan (subdoel 3), reacties te kiezen en nieuw gedrag uit te proberen (subdoel 5). Naast de specifieke emotionele vaardigheden worden JMZers zich bewust van de relatie tussen gedachten en emoties (hoe laten deze gedachten me voelen?) (subdoel 1) en krijgen zij handvatten voor het omgaan met vervelende gedachten. Ook leren zij hoe ze hiervan afstand kunnen nemen (subdoel 1 en 3).

In de training wordt ook aandacht besteed aan het ontwikkelen van een flexibel en positief zelfbeeld. Een flexibel zelfbeeld maakt dat de JMZers het perspectief kunnen veranderen van waaruit ze naar hun zichzelf kijken. Zodoende ontdekken ze dat ze meer zijn dan alleen jonge mantelzorger (vergroten zelfkennis, subdoel 1). Het versterken van een positief zelfbeeld wordt gedaan door (indien nodig) een mogelijk dysfunctioneel zelfbeeld dat samenhangt met de mantelzorgsituatie te af te zwakken. Het inzicht dat JMZers verkrijgen in de gevolgen van die situatie draagt bij aan het vergroten van zelfkennis (subdoel 1) en zelfcompassie (subdoel 3). In het verlengde hiervan oefenen JMZers met het bewust worden van hun sterke punten, krijgen ze inzicht in de waarden die voor hen belangrijk zijn en hoe deze waarden helpen bij het stellen van (kleine) doelen (subdoel 2). Bijvoorbeeld dat tijd voor jezelf nemen mag en kan. Ten slotte leren JMZers hoe ze ondersteunende relaties kunnen opbouwen en hoe en wanneer om hulp te vragen (subdoel 4).

## 4. Onderzoek

### Onderzoek naar de uitvoering

**a) Titel:** Final Country Evaluation report: the Netherlands. Hoefman, Bouwman & de Jong, 2021. Intern rapport consortium ME-WE.

**b) Type onderzoek:** Het 'country evaluation report' beschrijft twee onderzoeken naar de ME-WE veerkrachttraining: (1) de evaluatie van het programma (vragenlijst bij deelnemende jonge mantelzorgers, kwantitatieve analyse (1.1) en kwalitatieve analyse (open vragen; 1.2)) en (2) de procesevaluatie bij personen die betrokken waren bij de uitvoering van de ME-WE veerkrachttraining (focusgroepen (2.1) en een vragenlijst (2.2)).

**c) Samenvatting:**

#### Deelnemers

In Nederland hebben drie scholen en zes steunpunten mantelzorg meegedaan met het ME-WE onderzoek. In totaal hebben 30 jonge mantelzorgers meegedaan met het onderzoek (zie ook de *infographic* in bijlage I). Hiervan zijn in de interventiegroep 17 deelnemers gevolgd en in de controlegroep negen deelnemers (tabel 5). De andere deelnemers vielen af voor het onderzoek omdat ze niet in de leeftijdscategorie 15-17 jaar vielen, de *informed consent* niet volledig hadden ingevuld of niet meer wilden meedoen, onder andere vanwege de zorgsituatie thuis.

In de interventiegroep hebben de meeste jongeren één ziek familielid, twee jongeren hebben twee zieke familieleden en drie jongeren hebben drie zieke familieleden. De zorgvragers zijn: zussen, moeders, broers, vaders, een grootmoeder en een overgrootmoeder. De gezondheidsaandoeningen variëren van chronische ziekte, lichamelijke beperking en mentale gezondheidsproblemen tot verstandelijke beperking en verslaving.

Tabel 5. Demografische karakteristieken deelnemers

	Intervention group		Control group	
	n=17	%	n=9	%
Female	13	76.5	6	69.2
Male	3	17.6	3	33.3
Prefer not to say	1	5.9	0	0.0
Dutch citizenship: Yes	16	94.1	9	100
Dutch citizenship: No	1	5.9		
Born in the Netherlands	16	88.9	9	0.0
Born in another country	1	11.1	0	0.0
Mother born in another country	1	5.9	0	0.0
Father born in another country	1	5.9	0	0.0
Live with Mother	16	94.1	13	100.0
Live with Father	13	76.5	6	66.7
Live with someone else (grandparent, stepparent)	3	17.7	3	22.9
Live with brother(s)	8	52.9	5	62.5
Live with sister(s)	6	35.3	6	75.0
	(0-4; age: 5-23 years)		(0-1; age: 11 - 17 years)	
	(0-4; age: 1 - 23 years)		(0-3; age: 9 - 22 years)	

### (1.1) Evaluatie bij deelnemende jonge mantelzorgers

Kwantitatieve gegevens over wat de jonge mantelzorgers van de ME-WE veerkrachtraining vonden zijn opgehaald door middel van online vragenlijsten na afloop van de interventie. Evaluatievragen waren onderdeel van het effectonderzoek naar de ME-WE veerkrachtraining. Een voor deze studie aangepaste versie van de 'Post Intervention Self-Assessment' (PISA-CT2012; Joseph et al., 2009) is kort na afloop van de ME-WE veerkrachtraining afgenomen (T1) en drie maanden na afloop van de interventie (T2). In de interventiegroep gaven alle deelnemers (n=16) na afloop (T1) van de ME-WE veerkrachtraining aan de meeste activiteiten leuk gevonden te hebben en bijna alle deelnemers die de *follow-up* hebben ingevuld beantwoordden de vraag ook positief. In tabel 6 is te zien dat de deelnemers overwegend positief zijn over de ME-WE veerkrachtraining.

Tabel 6: Antwoorden op de PISA evaluatievragen

	Na afloop ME-WE veerkrachtraining (n=16) N (% ja)	Follow-up na drie maanden (n=14) N (% ja)
1. Ik vond de meeste activiteiten leuk	16 (100)	13 (92.9)
2. Ik heb nieuwe vrienden gekregen door de training	10 (62.5)	6 (42.9)
3. Ik heb dingen geleerd waar ik wat aan heb	14 (87.5)	12 (85.7)
4. Het was elke keer de moeite waard om naar de training te gaan	13 (86.7)	10 (71.4)
5. Door de training kreeg ik een goed gevoel over mezelf	13 (81.3)	10 (71.4)
6. Door de training kreeg ik een goed gevoel over mijn familie	8 (50)	8 (57.1)
7. De training hielp ook de persoon voor wie ik zorg	4 (25)	2 (14.3)

### (1.2) Kwalitatieve analyse open vragen evaluatie door de deelnemende jonge mantelzorgers

In de hierboven beschreven vragenlijsten hebben de jongeren ook op een aantal open vragen antwoord gegeven. De vragen zijn op *baseline* (T0) door 27 jongeren beantwoord (voor randomisatie in interventie- en controlegroep), na afloop van de ME-WE veerkrachtraining door 16 jongeren uit de interventiegroep en na drie maanden door 13 jongeren uit de interventiegroep. Aantallen van de controlegroep zijn terug te vinden in het rapport. De vragen gingen over ervaren hulp en steun door de interventie, wat er voor hen veranderd is door deelname aan de interventie en wat ze er wel en niet leuk aan vonden. De vraag welke steun ze van de ME-WE veerkrachtraining hebben ervaren, leverde gevarieerde antwoorden op. De volgende ervaringen werden genoemd: beter in staat zijn om te gaan met stressvolle gedachten en gevoelens en meer weten over zichzelf; vriendelijk zijn voor jezelf; steun van andere jonge mantelzorgers ervaren en plezier hebben tijdens de training. Op de vraag of de deelnemers veranderingen in hun leven merkten door deelname aan de ME-WE veerkrachtraining, gaven deelnemers onder andere aan dat ze beter kunnen omgaan met stressvolle gedachten, beter in staat zijn nieuwe vrienden te maken, zich meer bewust zijn van anderen en hun emoties beter kunnen uitdrukken. De deelnemers is ook gevraagd of ze eventuele negatieve aspecten van de ME-WE veerkrachtraining konden benoemen. De meeste deelnemers noemden geen negatieve aspecten, maar een aantal gaf aan dat de onderwerpen soms wel zwaar en/of intensief waren. Sommige oefeningen zagen ze als leuk, maar niet per se helpend. De coronapandemie werd genoemd als negatief aspect.

### (2.1) Focusgroepen bij uitvoerders

Er zijn vier online focusgroepen gehouden met verschillende samenstellingen van uitvoerders. Een focusgroep met onderzoeksassistenten (allemaal voormalige JMZers, n=8); een focusgroep met uitvoerenden van trainingen gestart in *wave 1* (N=4); een

focusgroep met uitvoerenden van wave 1 waar door onvoldoende deelnemers geen training gestart is (N=4) en een focusgroep met uitvoerenden die in wave 2 (volledig online vanwege corona) gestart zijn met de trainingen (N=6). De laatste drie focusgroepen bestonden uit zowel docenten van scholen waar de training is uitgevoerd als medewerkers van mantelzorgsteunpunten. De gegevens zijn overkoepelend geanalyseerd en gerapporteerd. Uit de focusgroepen blijkt dat uitvoerenden over het geheel genomen erg positief waren over de ME-WE veerkrachttraining. Focusgroepeelnemers noemden onder andere de toegenomen bewustwording van jonge mantelzorgers en de onderlinge steun die zij elkaar gaven (*peer support*). Negatieve genoemde aspecten hadden voornamelijk te maken met de opzet van het onderzoek.

Een geleerde les is dat werving bij voorkeur niet moet plaatsvinden tijdens landelijke vakantieperioden. De beperkingen die opgelegd waren door het RCT-studieprotocol maakten dat sommige geïnteresseerden niet konden deelnemen (leeftijdsrestricties). Beperkt bewustzijn van de doelgroep jonge mantelzorgers (op scholen) bemoeilijkte de werving van deelnemers. Ook vonden sommige JMZers het moeilijk om toe te geven dat ze jonge mantelzorger zijn. Bepaalde kenmerken van de uitvoerders hadden een positieve invloed op de werving: een persoonlijke aanpak in het contact met de jongeren, enthousiasme en intrinsieke motivatie van de uitvoerder. Daarnaast had het een positieve invloed als de jongeren de uitvoerder al kenden.

Positieve invloed op de implementatie hadden vaardigheden van de trainers, bijvoorbeeld:

- een voormalig jonge mantelzorger zijn
- een achtergrond hebben in sociaal werk
- bekend zijn met de ACT-methodiek.

Lokale omstandigheden die de implementatie positief hebben beïnvloed waren:

- een open sfeer tijdens de sessies
- goed contact met de deelnemers tussen de sessies
- de beschikbaarheid van voldoende tijd en middelen
- de sessies laten aansluiten op het (school)rooster van de deelnemers.

Aspecten die de implementatie negatief beïnvloedden waren:

- problemen met het online uitvoeren van de sessies (vanwege corona)
- problemen met het vinden van een passend tijdstip (passend bij de roosters van de deelnemers).

Het werken met JMZers bracht ook nog een andere uitdaging mee: de jongeren konden niet altijd deelnemen aan de sessies, bijvoorbeeld door veranderingen in de zorgsituatie.

De coronapandemie beïnvloedde de werving voor en de implementatie van de ME-WE veerkrachttraining. Veelal moesten wervingsactiviteiten en de start van groepen met de training worden uitgesteld. Een deel van de activiteiten is omgezet naar volledig online. In de tweede wave van het onderzoek zijn de trainingen volledig online aangeboden. Dit bracht weer een aantal andere obstakels met zich mee. Trainers merkten dat jongeren bijvoorbeeld in veranderende zorgsituaties terecht waren gekomen of eerst hun schoolwerk wilden bijwerken voor ze met een training startten. Online sessies waren beperkender in de zin dat het lastiger was elkaar goed te leren kennen. Daarom wordt de *blended* variant geadviseerd.

### *Aanbevelingen*

Om de werving succesvoller te maken is het volgens uitvoerenden belangrijk dat kennis over de groep JMZers bij docenten op scholen vergroot wordt. Daarnaast zijn er suggesties gedaan om de ME-WE veerkrachttraining beter onder de aandacht te brengen, bijvoorbeeld eerder in het schooljaar en door te benadrukken dat de training niet alleen leerzaam is, maar ook leuk.

Qua inhoud van de sessies zijn de volgende verbeterpunten meegegeven: als de sessies volledig online moeten worden uitgevoerd, moet overwogen worden de sessies korter te laten duren. Ander verbeterpunt: sommige oefeningen werden als lastig ervaren, er kan meer aandacht besteed worden aan die specifieke oefeningen.

Het heeft wat de uitvoerders betreft altijd de voorkeur de training met twee trainers te geven, zodat die elkaar kunnen ondersteunen. Uitvoerders hadden verschillende meningen over of de ME-WE veerkrachttraining op scholen moet worden aangeboden, of buiten scholen om. Er zijn voordelen van de eerste vorm (deelnemers zijn al op school) en nadelen (school liever gescheiden houden van de zorgen om de thuissituatie). Zorgen delen met professionals die niet dagelijks contact hebben met de jongeren kan drempelverlagend werken. Met ingang van 2022 worden de nieuw gegeven trainingen ook steeds geëvalueerd, dus meer inzicht komt in de komende jaren beschikbaar.

## **(2.2) Online survey bij uitvoerders**

Met een online survey is bij 22 uitvoerenden (vier docenten, 13 medewerkers van mantelzorgsteunpunten en vijf onderzoeksassistenten) informatie opgehaald over de werving van deelnemers en de uitvoering van de training. De kwalitatieve analyse laat zien dat de werving positief beïnvloed wordt door het organiseren van gastlessen op scholen. De bewustwording van het onderwerp en de aanwezigheid van jonge mantelzorgers werken positief. De bewustwording werkte twee kanten op, de uitvoerenden waren zich meer bewust van bijvoorbeeld de aanwezigheid van jonge mantelzorgers in de klas, en de jongeren zelf waren zich er ook meer bewust van dat ze jonge mantelzorger zijn. Uitvoerenden hebben een aantal uitdagingen voor de werving van jonge mantelzorgers benoemd. De belangrijkste uitdaging was het in contact komen met JMZers die zich er niet altijd bewust van zijn dat ze jonge mantelzorger zijn. Als de jongeren dan eenmaal in beeld waren, was het lastig om ze te overtuigen van deelname aan de training. Bijvoorbeeld omdat ze liever deelnamen aan leuke, ontspannende activiteiten, vanwege beperkte vaardigheden in het motiveren van JMZers om mee te doen aan de training en soms waren ouders enthousiaster over deelname aan de training dan de jongeren zelf. De criteria die onderdeel waren van de RCT (bijvoorbeeld exclusie op leeftijd en het verplicht inlichten van ouders) maakten deelname in sommige gevallen ook moeilijk. Een andere geleerde les is dat het lastig kan zijn een goed moment te vinden voor de training. Het moet bij schoolgaande jongeren wel in hun rooster passen. De COVID-19 pandemie heeft ook invloed gehad op de werving. In 2020 lag de focus van veel scholen en organisaties elders door *lockdowns*. Het train-de-trainer programma benoemde uitvoerenden als een positief aspect in de implementatie.

De verbeterpunten en aanbevelingen uit de focusgroepen en vragenlijst zijn grotendeels gericht op de opzet van het onderzoek. Nu het wetenschappelijk onderzoek is afgerond, zijn de beperkingen niet meer van kracht. De trainingsgerichte aanbevelingen – onder andere over de lastige opdrachten, het inkorten van de online sessies en de training met twee trainers geven – zijn in acht genomen en de trainershandleiding is hierop aangepast.

## **Praktijkvoorbeeld**

<https://www.vilans.nl/actueel/nieuws/veerkrachtstraining-voor-jonge-mantelzorgers-hard-nodig>

## 5. Samenvatting Werkzame elementen

De ME-WE veerkrachttraining richt zich op schoolgaande (middelbaar onderwijs) jonge mantelzorgers vanaf 14 jaar. Doel is het vergroten van de veerkracht door middel van het opdoen van nieuwe kennis, inzichten en vaardigheden.

### Praktische elementen

- De ME-WE veerkrachttraining sluit goed aan bij de behoeften en mogelijkheden van JMZers en professionals omdat de training in samenwerking met hen (*blended learning networks*) is ontwikkeld.
- De trainers maken zich de methode van tevoren eigen via een train-de-trainer door een expert.
- Mogelijkheid van zowel online als live sessies om de toegankelijkheid te vergroten.

### Inhoudelijk elementen

- De DNA-V methode als goed gefundeerde methode ligt aan de training ten grondslag. Middels de DNA-V methode leren de deelnemers om op een flexibele manier om te gaan met (vervelende) gedachten, gevoelens en lichamelijke uitingen die ze tegenkomen, te investeren in de dingen die ze écht belangrijk vinden en zodoende hun mentale veerkracht te vergroten.
- Jongeren worden in een groep samengebracht (lotgenotencontact) waardoor zij leren dat er veel andere jongeren zijn met zorgtaken (bekendheid vergroten, schaamte verlagen; acceptatie).
- Jongeren krijgen kennis en inzicht in de verschillende rollen die zij hebben en kunnen aannemen, afhankelijk van wat zij van waarde vinden.
- Jongeren oefenen ter plekke en tussen de trainingssessies door met het wisselen tussen de rollen van Advisor, Noticer en Discoverer, passend bij hun eigen waarden.

### Implementatie

- Een open en veilige sfeer tijdens de sessies.
- Goed contact met de deelnemers onderling en met de trainer tussen de sessies.

## 6. Aangehaalde literatuur

Baer, R. (2003). Mindfulness training as a clinical intervention: A conceptual and empirical review. *Clinical psychology: Science and practice*, 10(2), 125.

Booijink, M. & De Haan, J. (2020) *Wat werkt bij de ondersteuning van jonge mantelzorgers?* Utrecht: Movisie.

Cass, B., Smyth, C., Hill, T., Blaxland, M. & Hamilton, M. (2009) *Young carers in Australia: Understanding the advantages and disadvantages of their care giving*. Australian Government: Department of Families, Community Services and Indigenous Affairs (Ed.). Canberra.

Cunningham, L., Shochet, I., Smith, C. & Wurfl, A. (2017). A qualitative evaluation of an innovative resilience-building camp for young carers. *Child & Family Social Work*, 22(2), 700-710.

De Roos, S., Van Tienen, I. & De Boer, A. (2020). *Bezorgd naar school*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Early, L., Cushway, D. & Cassidy, T., 2006. Perceived stress in young carers: Development of a measure. *Journal of Child and Family Studies*, 15, 165-17.

Fullinwider-Bush, N. & Jacobvitz, D. (1993). The transition to young adulthood: Generational boundary dissolution and female identity development. *Family process*, 32, 87-103.

Hanson, E., Barbabella, F., Magnusson, L., Brodin, R., Svensson, M., Yghemonos, S. ... & Becker, S. (2022). Research and Innovation for and with Adolescent Young Carers to Influence Policy and Practice—The European Union Funded 'ME-WE' Project. *International journal of environmental research and public health*, 19(16), 9932.

Hayes, L. & Ciarrochi J. (2015). *The Thriving Adolescent: Using acceptance and commitment therapy and positive psychology to help teens manage emotions, achieve goals and build positive connections*. Oakland, CA: New Harbinger Publication, Inc.

Hayes, L. & Ciarrochi, J. (2019). Ruimte om te groeien. Help jongeren omgaan met hun emoties, doelen bereiken en zich verbinden met anderen met ACT en positieve psychologie. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Hayes, S., Wilson, K. & Strosahl, K. (1999). *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*. New York: Guilford Press.

Hermanns J. *Jonge mantelzorgers: slachtoffer of helden?* Nationale mantelzorglezing, 16 juni 2011.

Joseph S, Becker S, Becker F, Regel S. *Assessment of caring and its effects in young people: development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers*. *Child Care Health Dev*. 2009 Jul;35(4):510-20. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00959.x. Epub 2009 Mar 23. PubMed 19320904

Luthar, S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543-562.



ME-WE (2019). Enabling young carers to pursue their goals in life and reach their full potential – Converting research findings into policy actions. Country Focus: The Netherlands – Results WP1 & WP3.

Moloney, B., Kroll, T., & Lafferty, A. (2020). An exploration of young carers' experiences in school and their perceptions regarding their future career-a scoping review protocol. *HRB Open Research*, 3.

Murray, D., Rosanbalm, K. & Christopoulos, C. (2016). *Self-Regulation and Toxic Stress Report 3: A Comprehensive Review of Self-Regulation Interventions from Birth Through Young Adulthood*, Washington, DC: OPRE Report # 2016-34.

Pakenham, K., Chiu, J., Bursnall, S. & Cannon, T. (2007) Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes in young carers. *Journal of Health Psychology*, 12, 89-102.

Pakenham, K. & Bursnall, S. (2006). Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents. *Clinical Rehabilitation*, 20, 709-723.

Roche, J. & Tucker, S. (2003). Extending the social exclusion debate: an exploration of the family lives of young carers and young people with ME. *Childhood*, 10, 439-456.

Rodriguez, L., Groarke, A. & Dolan, P. (2016). The AMC Online: Responding to the needs of adolescents adjusting to maternal cancer. *Psycho-oncology*, 25, 20-20.

Rose, H. & Karen, C., 2010. The experiences of young carers: a meta-synthesis of qualitative findings. *Journal of youth studies*, 13, 473-487.

Van Doesum e.a. (2019). KOPP/KOV. Een wetenschappelijke onderbouwing van de cijfers. Geraadpleegd van: <https://www.VanDoesum.e.a..nl/aanbod/webwinkel/product/af1666-factsheet-kopp-kvo>.

Zalewski, M. et al. (2011). Associations of coping and appraisal styles with emotion regulation during preadolescence. *Journal of experimental child psychology*, 110(2), 141-158.



## Samenwerking erkenningstraject

Het erkenningstraject wordt in samenwerking uitgevoerd door het Nederlands Jeugdinstituut (NJI), het RIVM Centrum Gezond Leven (CGL), het Kenniscentrum Sport & Beweging, Vilans, het Trimbos Instituut en MOVISIE. Door samen te werken aan het beoordelen van interventies volgens eenduidige criteria streven wij naar kwaliteitsverbetering in de betrokken werkvelden.

