

Online steun voor jonge mantelzorgers

Wensen- en behoeften van jongeren voor een online zelfhulpprogramma

E.W.Weijkamp
Student Psychologie
Universiteit Twente

Bachelorthese Psychologie
Thema gezondheidspsychologie
Universiteit Twente
Uitgevoerd in opdracht van SIZ-Twente

Dr. C.H.C. Drossaert	Eerste begeleider
N.Köhle	Tweede begeleider
W.Elfers	Begeleider SIZ-Twente



UNIVERSITY OF TWENTE.

“Ik vind het wel fijn dat er zo’n interview is geweest. Want dan kan jij ook zien wat kinderen vinden en dan wordt er misschien iets van gemaakt [Meisje, 13, broer met een verstandelijke beperking].”

“Als jonge mantelzorger zorg je niet alleen echt voor iemand maar maak je je vooral ook zorgen om [Meisje, 21, broer met een meervoudige beperking en een moeder met reuma].”

Inhoudsopgave

Abstract.....	4
Abstract (English).....	5
Achtergrond en vraagstelling.....	6
Methode.....	12
Resultaten.....	14
1. Beschrijving onderzoeksgroep.....	14
2. Internetgebruik en eerdere ondersteuning.....	15
3. Algemeen oordeel/verwachting online zelfhulpprogramma.....	18
4. Functionaliteiten.....	18
4.1 Informatie.....	18
4.2 Participatie.....	20
4.3 Contact.....	23
5. Inhoud.....	24
6. Vormgeving.....	25
7. Het programma onder de aandacht brengen.....	28
Discussie.....	29
Conclusie.....	31
Bronnenlijst.....	32
Bijlage.....	37
Bijlage 1: Interviewschema.....	37
Bijlage 2: Screenshots testen.....	42
Bijlage 3: Screenshots vormgeving.....	44
Bijlage 4: Thema kaartjes.....	45
Bijlage 5: Tabel 9; Argumenten voor en tegen thema's inhoud.....	46

Abstract

Achtergrond: Het doel van het onderzoek was het in kaart brengen van de wensen en behoeften van jonge mantelzorgers (jmz'ers) van 12 t/m 21 jaar met betrekking tot de interesse, functionaliteiten, inhoud en vormgeving voor een nieuw te ontwerpen online zelfhulpprogramma. Jonge mantelzorgers zijn jongeren van 12 t/m 21 jaar met een psychisch of somatisch beperkt of zieke ouder, broer(tje) of zus(je). Er blijkt nog weinig aandacht te zijn voor deze groep jongeren en zij maken nauwelijks gebruik van bestaande (online) zelfhulp.

Methode: Respondenten (N=15) zijn geïnterviewd aan de hand van een semi gestructureerd interviewschema. De helft van hen is aangesloten bij de SIZ Twente. De interviewvragen zijn voorafgaand naar de jongeren toegestuurd. Bij jongeren onder de 18 werd toestemming gevraagd aan hun ouders. Zij zijn eerst gevraagd naar hun demografische gegevens, eerdere ondersteuning en internetgebruik. Toen naar hun eigen wensen voor een online zelfhulpprogramma. Gevraagd werd ook naar gewenste functionaliteiten waaronder informatie (tips, links naar websites, ervaringsverhalen), participatie (testen, oefeningen, spellen) en contact (professioneel of lotgenoten) vallen. Dit is deels gedaan aan de hand screenshots. Op deze manier zijn ook de wensen ten aanzien van de vormgeving in kaart gebracht. Mogelijke inhoud is besproken aan de hand van themakaartjes. Ten slotte is gevraagd hoe het mogelijke programma onder de aandacht kan worden gebracht. De data is geanalyseerd door middel van inductief coderen.

Resultaten: De geïnterviewde jmz'ers zijn erg enthousiast over het maken van een online zelfhulpprogramma. Veel wisten niet af van het bestaan van hulp voor jmz'ers. Zij zouden op het programma het liefst informatie en tips krijgen over het bieden van hulp, hoe zij het best kunnen omgaan met de situatie en hoe zij hun familieleden het best kunnen helpen. Zij zijn erg geïnteresseerd in lotgenotencontact om ervaringen met anderen te kunnen delen en op deze manier elkaar te kunnen helpen. Ook willen zij in contact kunnen komen met een professional. Testen en oefeningen lijken nuttig wanneer er duidelijke feedback en tips worden gegeven.

Discussie en conclusie: Er is voldoende interesse onder de jongeren om een online programma te maken. Zoals verwacht blijkt er weinig aandacht te zijn voor (hulp voor) jmz'ers. Opvallend is dat jongeren het niet alleen voor zichzelf willen doen maar ook om anderen te helpen. Zij zouden dit programma, deels tegen de verwachting in, delen met hun ouders. Het moet een programma worden met een basis aan informatie en vernieuwingen in de vorm van testen, oefeningen en ervaringsverhalen. Het moet er gezellig maar serieus en overzichtelijk uit komen te zien. Voor de praktijk is de aanbeveling het online zelfhulpprogramma te maken.

Abstract (English)

Background: The aim of this study is to investigate the wishes and needs from young carers from 12 to 21 years old with regard to interests, features, content and design to a new way of designing an online self-help program. Young carers are people between 12 and 21 years old with a mental or somatic restricted or sick parent, (little) brother or (little) sister. Nowadays there is too less attention for these people and they weren't informed by (online) self help.

Method: Respondents (N=15) were interviewed by means of a semi-structured interview schedule. Half of these youngsters are connected with SIZ Twente. The interview questions were sent to these carers. prior to the interview. By young carers beyond 18, their parents were asked for permission. They were first asked about their demographics, previous support and internet use and after that to their own wishes for an online self-help program. They were also asked to desired functionalities including information (tips, links and experience stories), participation (tests, exercises and games) and contact (professional or with peers). This is done, inter alia, on the basis of various screenshots. Possible content is discussed on the basis of theme tickets. In this way also wishes in respect of the design are mapped. Finally, they were asked about how they think the program could get attention The data is analyzed by means of inductive coding. *Results:* The interviewed young carers were very excited about making an online self-help program. Many of them did know of the existence of help for young carers in general. They would like to get information and tips on the program which offers them help on how they can cope with the situation in the best manner and how they can help their family the best. They are very interested in contact with peers to share their experiences with others and also to help each other. They also want to be able to get in contact with a professional. Tests and exercises seem useful to the respondents when there is clear feedback and tips are given. *Discussion and conclusion:* The young people are excited and curious about an online self- help program. According to the prediction, there seems too less attention to young carers. It is remarkable that they don't only want to do it for themselves, but also to help others. They should this program, partly against expectations, would like to share with their parents. It should be a program with a base of information and innovations with tests, exercises and experience stories. It have to look nice but also serious and clear. On the findings of this research it is recommended to create an online self- help program.

Achtergrond en vraagstelling

TV-Uitzending 'Jinek' NPO (Januari 2015): Jonge mantelzorgers verplegen eigen moeder, vader, broertjes en zusjes. Viroen (19): *"Naast mijn studie verzorg ik mijn moeder, zij heeft vier herseninfarcten gehad."* Floor (14): *"Mijn jongste broertje heeft ADHD en ADD en mijn oudste broertje het syndroom van Asperger."* Naomi (16): *"Mijn moeder is drugsverslaafd en heeft een psychiatrische stoornis, ik woon nu bij mijn tante. Mijn neefje heeft het syndroom van Asperger waar ik elke dag mee wordt geconfronteerd."*

De zorgen en problemen van jonge mantelzorgers worden veelal niet gezien (Stam, 2010). Jonge mantelzorgers zijn jongeren wiens leven wordt beïnvloed door het verzorgen van een familielid met een handicap of langdurige ziekte (Aldridge & Becker, 2003 ; Schlarmann, Metzinger-Blau & Schnepf, 2008). Een chronische ziekte, zowel mentaal als lichamelijk, heeft niet alleen veel invloed op de betrokkene maar vaak op de gehele familie (Schlarmann, et al., 2008 ; Visser-Meily, et al., 2006). Dit betekent dat de jongeren bepaalde zorgtaken van hun ouders overnemen of voor een ouder moet zorgen (Lubkin & Larsen, 2006). Ondanks de meer recente focus op het ontwikkelen van mantelzorg waarin de hele familie wordt betrokken worden de behoeften van broers en zussen nog vaak over het hoofd gezien (Van Dijken, 2013 ; Sin, Moone, Harris, Scully & Wellman, 2012). Er is weinig kennis over ervaringen van deze jongeren en welke ondersteuning zij willen (Rebel & Van der Velden, 2011).

Definitie en omvang

Stichting Informele Zorg Twente legt de nadruk op de zorg en geeft aan dat jonge mantelzorgers (jnz'ers) kinderen zijn in de leeftijd van 4 tot en met 21 jaar, die zorgen voor of zorgen hebben over een ziek, beperkt of verslaafd gezinslid (ouder, broer of zus). Bij jnz'ers gaat het meestal om thuiswonende kinderen die dagelijks voor een ziek of beperkt familielid zorgen. In de mantelzorgsituatie kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte, handicap, een psychische ziekte, verslavingsproblematiek of van een verstandelijke beperking, aldus (Evers & Kolmer, 2014).

Hoeveel jnz'ers er in Nederland zijn, is niet precies bekend. De cijfers variëren. Er zijn onderzoeken die aangeven dat één op de vier jongeren mantelzorger zijn (Einde-Bus, 2010 ; Stam, 2010). Andere bronnen laten zien dat dit ongeveer één op de elf of [Boer, et al., 2012 ; Pallast & Mathijssen, 2008) één op de tien kinderen in Nederland zijn (Lauwers, 2013 ; Smyth, Blaxland & Cass, 2011). Dit komt onder andere doordat verschillende definities van het begrip jnz'er worden gebruikt (Jeeninga, 2013). Daarnaast zijn de meeste jnz'ers nergens geregistreerd en erkennen sommige jongeren of hun ouders niet dat zij dit zijn (Cookling, 2010 ; Van der Meulen, 2008). Daarnaast wordt in veel onderzoeken gebruik gemaakt van een

verschillende leeftijdshantering. Volgens Nagl-Cupal, Daniel, Koller en Mayer (2014) zijn jongeren onder de 18, die mantelzorgers zijn, jnz'ers. Maar in het onderzoek van Cree (2003) zijn dit de mantelzorgers van 5 tot en met 25 jaar oud. De relatief hoge leeftijd wordt gehanteerd omdat problemen ook kunnen ontstaan in de overgang naar zelfstandigheid (Tielen, 2009).

Taken en problemen

De taken die jnz'ers vervullen bestaan voornamelijk uit huishoudelijke taken en emotionele aandacht. Huishoudelijke taken zijn bijvoorbeeld het doen van boodschappen, schoonmaken in huis of eten koken (Pakenham & Cox, 2014). Deze emotionele aandacht bestaat vaak uit het geven van troost en het bieden van gezelschap (Rebel & Van der Velden, 2011). Ook voelen jnz'ers zich met name emotioneel verantwoordelijk. Hierdoor ontstaat onder andere een verhoogde kans op fysieke en psychische problemen en kunnen zij chronische stress ontwikkelen (Collins & Bayless, 2013 ; Pakenham & Cox, 2014 ; Tielen, 2009).

Veelal komen deze jongeren er pas achter dat ze meer en andere taken verrichten dan hun leeftijdgenoten in interactie met hen (Smyth, et al., 2011). Het op oneigenlijke wijze verantwoordelijk gemaakt worden voor het welbevinden van de ouders wordt door Evers en Kolmer (2014) en Kinet (2010) ook wel parentificatie genoemd. Volgens het Nederlands Jeugd Instituut (NJI, nd) wil parentificatie zeggen dat een jeugdige langdurig de rol van ouder op zich neemt met de bijbehorende taken. Een jnz'er zijn brengt voor jongeren extra druk en stress met zich mee. Met name omdat de leeftijd waarin jongeren (12 t/m 21 jaar) verkeren al stressvol is wanneer zij dit niet zijn (Halpenny & Gilligan, 2004 ; Lewandowski, Mattingly & Pedreiro, 2014). Veel van deze jongeren ervaren negatieve klachten zoals vermoeidheid, psychische problemen, concentratieproblemen en slaapttekort door hun thuissituatie.

Sieh, et al., (2010) geeft aan dat deze kinderen rekening houden toestand van een ouder en daarom bepaald gedrag niet uiten. Onder deze veronderstelling blijkt dat er een grote groep jnz'ers bestaat met 'verborgen zorgen' (Rebel & Van der Velden, 2010 ; Tielen, 2009). Sommige jongeren praten wel over hun problemen thuis. Maar dit is veelal alleen het geval als bij het desbetreffende gezinslid sprake is van een lichamelijk zieke ouder, broer of zus. Bij psychische problemen gebeurt dit niet door schaamte en angst (Rebel & Van der Velden, 2010).

Het zijn van een jnz'er heeft overigens niet alleen negatieve gevolgen. Kinderen die opgroeien met zorg voor een familielid kunnen in vergelijking met hun leeftijdsgenoten eerder zelfstandig zijn en leren al vroeg praktische vaardigheden (Rebel & Van der Velden, 2010). Deze vaardigheden komen bijvoorbeeld voort uit het huishouden. Daarnaast worden volgens Pakenham, Chiu, Bursnall en Cannon (2007) deze jongeren door hun sociale omgeving vaak positief beoordeeld door de zorg die zij leveren aan hun familieleden.

Behoeften

Er zijn slechts enkele onderzoeken gedaan naar de behoeften van jmpz'ers. Uit onderzoek van Sieh, Visser-Meily en Meijer (2011) blijkt dat één derde van hen graag met andere mensen wil praten over hun situatie. Tevens hebben veel jongeren behoefte aan meer of andere informatie over de ziekte (Glynn, O'Duffy, O'Dwyer, Colreavy & Rowley, 2013 ; Rebel & Van der Velden, 2011 ; Sieh, et al., 2011 ; Tielen, 2009). Hierbij gaat het niet alleen om informatie over de ziekte op zich maar ook wat voor een consequenties dit kan hebben. Rebel en Van der Velden (2011) verklaren: *"Zij willen weten hoe andere mensen omgaan met het zorgen voor een langdurig ziek of gehandicapt gezinslid"*. Enkele jongeren hebben ook vragen over huishoudelijke klussen, organisatorische zaken of waar ze terecht kunnen voor contact met anderen (Jeeninga, 2013).

Uit onderzoek van Haverman-Nies, et al., (2010) en James, et al., (2007) blijkt dat jongeren met een ziek gezinslid met name behoefte hebben aan informatie die gericht is op jongeren, niet alleen op de zieke gezinsleden. Zij hebben behoefte aan informatie over de ziekte en de consequenties die hieraan verbonden kunnen zijn (Jeeninga, 2013). Vaak hebben ze al enige informatie maar zijn ze op zoek naar aanvullende en actuele informatie om bijvoorbeeld kennis op te frissen of dat ze momenteel anders tegen de situatie aankijken en ze tot nieuwe vragen komen (Tielen, 2009). Uit de onderzoeken is niet duidelijk met wie zij contact willen. Tevens wordt alleen gesproken over hulp bij jongeren die zijn aangesloten bij een instelling.

Online hulp

Ten aanzien van de negatieve gevolgen en behoeften van jmpz'ers zijn er verscheidende instellingen die hulp bieden aan deze groep jongeren. Deze hulp kan bestaan uit professionele zorg, een professional die gesprekken met jongeren voert of vanuit instellingen voor praktische hulp zoals Stichting Informele Zorg Twente (SIZ Twente). Maar de groep jongeren die zich schaamt of niet naar een instelling wil voor hulp wordt hier niet mee bereikt. Ook weten zij niet altijd waar zij hulp kunnen vinden (Tielen, 2009). Met aanbod van hulp via internet zou hierin kunnen worden voorzien. Internet blijkt daarnaast een efficiënt en uiterst effectief middel om bijvoorbeeld lotgenotencontact te faciliteren en tevens een handige manier om jmpz'ers te bereiken (Rebel & Van der Velden, 2011). Op het internet kunnen jongeren desgewenst anoniem informatie zoeken wanneer zij hier behoefte aan hebben. Naast anonimiteit kan het asynchrone karakter van online communicatie een rol spelen (Wijngaards & Ceuleurs, 2006). De ontvanger van een bericht hoeft niet meteen te antwoorden op een boodschap. In onderzoek naar interactieve gezondheidscommunicatie in de reumatologische zorg is tevens gebleken dat patiënten online zelf-testen doen (Van der Vaart, Drossaert, Taal & Van de Laar, 2010).

Uit onderzoek blijkt dat jongeren op grote schaal (+/- 99,7 %) gebruik maken van het

internet (Jong, Werk, Bosgraaf & Dreijer, 2012). Waarvan 98 % van de 15-20 jarigen Sociale Media gebruiken (Newcom Research & Consultancy, 2014). Momenteel zijn er enkele online platformen waar deze jongeren (anoniem) terecht kunnen. Zo is er hulp op het gebied voor jongeren met een verslaafde of psychisch zieke ouder, lichamelijk zieke ouder of jongeren met een broertje of zusje met een beperking. Het nadeel van de bestaande websites of programma's is dat er geen programma bestaat waarop alle jnz'ers terecht kunnen. Dit kan nadelig zijn omdat veel problemen voor jnz'ers gelijk zijn en zij elkaar zouden kunnen helpen. Bovendien zou één programma het verwijzen naar online (zelf)hulp vereenvoudigen. De vraag is of jongeren dit ook prettig zouden vinden. Tevens is er geen onderzoek te vinden waar gevraagd is naar wensen ten aanzien van de functionaliteiten en vormgeving van een programma.

Bestaande programma's en beperkingen

Om te kijken wat er in het online zelfhulpprogramma moet komen is het van belang te weten welke programma's er al bestaan en wat daarvan de beperkingen zijn. De website 'SurvivalKid' (Drost & Windmeijer, 2006) is de meest breed opgezette website in vergelijking met andere online programma's voor jonge mantelzorgers. Deze website is er voor jongeren met een vader, moeder, broer of zus met een psychisch probleem of een verslaving. Dus niet voor familieleden met lichamelijk ziekten of problemen. Op de website kan de jongere zelf inloggen en deelnemen aan activiteiten zoals chatten, informatie opzoeken, testen doen, een blog bijhouden of blogs van anderen lezen. Hier staan geen verdere (psychologische) oefeningen op. De website 'Kopstoring' (Trimbos instituut¹, nd) is alleen voor jongeren met een ouder met een psychisch of verslavingsprobleem. Hierop kan niet ingelogd worden en is voor iedereen vrij toegankelijk. Je kunt informatie lezen, ervaringen delen en via de e-mail vragen stellen aan een deskundige. De website 'Drankjewel' (Trimbos instituut², nd) is een voorlichtingswebsite voor jongeren met een ouder met een alcoholprobleem. Met betrekking tot lichamelijke problemen bij ouders zijn er vooral veel websites met informatie en waar jongeren vragen kunnen stellen op een zogenaamd prikbord. Voorbeelden hiervan zijn 'Kankerspoken' (Neuhaus & Lammers, nd) en MSkidsweb. Bij 'Kankerspoken' is er sprake van enige educatie. Er zijn ook websites gericht op jongeren met beperkte een broer of zus. Op de website 'Bijzonderebroerofzus.nl'(GGNet, nd) staat informatie, kan men e-mailen met deskundigen, het forum lezen en blogs schrijven.

Ten aanzien van de negatieve gevolgen en problemen lijkt het belangrijk dat jongeren met het oog op oplossingen hun verhaal kwijt kunnen. Daarnaast moet er informatie te vinden zijn over ziektes en beperkingen (Glynn, et al., 2013). Dit zullen ook tips zijn met betrekking tot school (Boer, et al., 2012). Daarnaast blijkt dat chronische stress en psychische problemen

voor kunnen komen hier kunnen bijvoorbeeld ontspanningsoefeningen of testen voor komen. Dit moet online te bereiken zijn om te zorgen dat ook jongeren worden bereikt die nog niet zijn aangesloten bij een stichting.

Stichting Informele Zorg Twente (SIZ Twente)

Eén organisatie die opkomt voor de belangen en steun van jonge mantelzorgers is de eerder genoemde SIZ Twente. Informele zorg houdt zorg in van familie, vrienden of andere niet-medische of beroepsmatige mensen of bronnen (Brown, et al., 2014). SIZ Twente is er voor kinderen en jongeren met een bijzondere vader, moeder, broer of zus. De informatie en verschillende cursussen opgedeeld in verschillende leeftijden. Op de website wordt onderscheid gemaakt tussen kinderenzorgen (4 t/m 12 jaar) en jongerenzorgen (12 t/m 21 jaar).

SIZ Twente is werkzaam in negen Twentse Gemeenten. In elk van deze gemeenten is een Steunpunt Mantelzorg ingericht. Vanuit deze diverse steunpunten begeleiden de consulenten jonge mantelzorgers. SIZ Twente wil: 1) Mantelzorgers ondersteunen, waarbij wordt uitgegaan van de eigen kracht van de mantelzorgers. 2) Vrijwilligers bevorderen in hun deskundigheid en deze faciliteren. 3) Kennis, ervaring en deskundigheid inzetten ten aanzien van het verbeteren en innoveren van mantelzorgondersteuning en mantelzorg gerelateerde zaken [48]. Daarnaast stelt SIZ Twente hun expertise en deskundigheid beschikbaar voor anderen. Dat houdt in dat de stichting diensten aanbieden en ontwikkelen vanuit de samenleving en van opdrachtgevers. Het hulpaanbod bestaat uit ontspanningsactiviteiten, verdiepingscursussen maar ook de mogelijkheid tot individuele ondersteuning. Inmiddels maken zo'n 800 jonge mantelzorgers in de regio Twente gebruik van het aanbod van SIZ (SIZ Twente).

Reden voor onderzoek

Ondanks dat veel jnz'ers kampen met problemen van allerlei aard, vinden zij het vaak moeilijk de weg te vinden naar hulp. Jonge mantelzorgers willen daarnaast niet altijd geholpen worden en hebben niet altijd door hoe het werkelijk met hen gaat. De genoemde bestaande online programma's zijn niet voor alle jnz'ers te gebruiken omdat niet alle beperkingen of ziektes worden behandeld. Verwacht wordt dat jnz'ers grotendeels met dezelfde problemen zitten en elkaar dus allemaal kunnen helpen. Tevens zal de verwijzing naar één programma eenvoudiger zijn en daardoor meer bekend zijn onder de jongeren. Om een programma te kunnen maken dat daadwerkelijk gebruikt gaat worden is het belangrijk om goed inzicht te hebben in wat jongeren ervan vinden dat dit gemaakt wordt en wat hun wensen zijn. De functionaliteiten en inhoud van het programma overeenkomen met hun wensen en behoeften. In de literatuur wordt veelvuldig aangehaald dat jonge mantelzorgers met extra stress om dienen te gaan. Om te zorgen dat deze

jongeren beter met hun stress of (psychische) problemen om kunnen gaan zouden hier bijvoorbeeld oefeningen of testen voor kunnen komen. Oefeningen zijn in de bestaande programma's (nog) niet te vinden. Tevens moet worden gekeken met wie jnz'ers in contact zouden willen komen. Daarnaast is de (grafische) vormgeving van belang, het programma moet voor de jongeren aantrekkelijk zijn om te gebruiken.

Voor het onderzoek wordt samengewerkt (co-creatie) met de jnz'ers zodat er daadwerkelijk naar hun wensen en behoeften kan worden geluisterd en een programma speciaal voor hen kan worden gerealiseerd. Dit wordt gedaan door het houden van semi gestructureerde interviews onder jonge mantelzorgers van 12-21 jaar oud.

Vraagstelling

Doel onderzoek: Het in kaart brengen van de wensen en behoeften van jonge mantelzorgers van 12 t/m 21 jaar met betrekking tot de inhoud, functionaliteiten, vormgeving en manier van aandacht voor een online zelfhulpprogramma.

Uiteindelijk doel: Het ontwikkelen van een online zelfhulpprogramma voor jonge mantelzorgers van 12 t/m 21 jaar.

Hoofdvraag: *Wat zijn de wensen en behoeften van jonge mantelzorgers ten aanzien van de interesse, de functionaliteiten, inhoud, en vormgeving voor een online zelfhulpprogramma voor jonge mantelzorgers van 12 t/m 21 jaar?*

Deelvragen:

- 1. Wat vinden jonge mantelzorgers van het idee voor een online zelfhulpprogramma?*
- 2. Welke functionaliteiten in de vorm van informatie, participatie (testen, oefeningen, spellen) en contact vinden jnz'ers belangrijk en waarom?*
- 3. Welke thema's moet het online zelfhulpprogramma bevatten wat betreft de inhoud van het programma?*
- 4. Hoe moet het programma worden vormgegeven?*

Methode

Om antwoord te vinden op de onderzoeksvragen zijn semi gestructureerde interviews gehouden met jonge mantelzorgers (jmz'ers).

Respondenten en procedure

De jonge mantelzorgers werden voor het onderzoek gevraagd via SIZ Twente of door middel van eigen werving binnen de kennissenkring. De interviews werden afgenomen bij de jongeren thuis of op school. De interviews duurden tussen de 40 en 32 minuten (gemiddeld 36 min.). Vooraf hebben alle jmz'ers de interviewvragen gekregen en is met de jongeren besproken dat ze te allen tijden met het interview mogen stoppen. Ook is verteld dat zij een vraag niet hoeven te beantwoorden indien dit gewenst is. Daarnaast is aangegeven dat de interviews, voor juiste verwerking, werden opgenomen met een voicerecorder en dat deze opnames worden opgeslagen op een plek waar alleen onderzoekers bij kunnen. Tevens waren zij op de hoogte van het feit dat alle gegevens anoniem zouden worden verwerkt. Zij zetten hun handtekening op het informed consent formulier en indien de jmz'ers jonger zijn dan 18 jaar, is zowel van de jongeren als van hun ouders een handtekening gevraagd. Alle respondenten ontvingen na afloop een reep chocolade als bedankje.

Interviewschema en screenshots

Het interview was een semi- gestructureerd interview. In principe werd de volgorde van vragen aangehouden zoals is aangegeven in het interviewschema (Bijlage 1) maar de respondent was altijd vrij alle informatie te geven die hij of zij wil vertellen. Het interview begon met een inventarisatie van demografische gegevens, internetgebruik (omvang en bezigheden) en het type omvang van mantelzorg. Vervolgens werd gevraagd of zij al eens eerder hulp hebben gehad voor jmz'ers en wat hun ervaringen daarmee waren. Daarna werd hen de vraag gesteld hoe zij dachten over een online zelfhulpprogramma en of ze er gebruik van zouden maken.

Er is gevraagd naar gewenste functionaliteiten (informatie, participatie en contact). Er is geïnventariseerd wat voor een informatie zij zouden willen. Participatie betrof testen, oefeningen en spellen. Verschillende testen werden besproken aan de hand van screenshots (Bijlage 2). Contact bestond uit contact met een professional of met lotgenoten.

Dan werd er gevraagd naar de gewenste inhoud van het online zelfhulpprogramma. Hierin werden 8 thema's aangegeven (afkomstig uit de literatuur en in overleg met deskundigen bepaald) en zijn respondenten ook aangespoord om zelf dingen te bedenken die zij relevant en interessant zouden vinden. De jongeren verdeelden de 8 themakaartjes (Bijlage 4) in twee stapels (relevant en interessant of niet) en werden gevraagd hun keuze toe te lichten.

Ten slotte werden wensen ten aanzien van de vormgeving (zoals een App of website, wel of geen inlogcode en grafische vormgeving) gevraagd. Voorbeelden van grafische vormgeving zijn gegeven door middel van screenshots (Bijlage 3). Tenslotte wordt de situatie geschetst dat er een online zelfhulpprogramma is en op welke manier zij denken dat deze het best bekend gemaakt zou kunnen worden onder de doelgroep. Het interview wordt afgesloten door te vragen of de respondenten nog opmerkingen of vragen hebben. Bij alle vragen is het van groot belang dat uitleg gegeven en/of gevraagd wordt over de redenen waarom een respondent iets wel of niet een goed idee vindt.

Data-analyse

De opnames van de 15 interviews met de jnz'ers zijn op de computer gezet en door middel van het programma Inqscribe afgeluisterd en getranscribeerd in Word. Voor het afluisteren is een programma gebruikt om het gesprek langzamer af te spelen dan het daadwerkelijk ging. De getranscribeerde interviews zijn toen gecodeerd met Atlas.ti. Relevante fragmenten zijn eerst ingedeeld in één van de vier deelvragen en vervolgens verder inductief onderverdeeld in subcategorieën. Het coderen, het maken van een codeboom en vaststellen van de subcategorieën zijn volledig gedaan door één codeur.

Resultaten

1. Beschrijving onderzoeksgroep

Alle jnz'ers (n=15) zijn jongeren van 12-21 jaar oud. De helft is aangesloten bij de genoemde stichting (Zie tabel 1). Er hebben iets meer vrouwelijke jnz'ers deelgenomen dan mannelijke. De ruime meerderheid van de jnz'ers heeft een broer(tje) of zus(je) met een beperking, in de overige gevallen betreft het een ouder. In tabel 2 staan de soorten ziektes en beperkingen wat de familieleden van de jnz'ers hebben. Hierbij betreft n=17 omdat twee jnz'ers twee familieleden hebben met een ziekte of beperking.

Tabel 1. Karakteristieken onderzoeksgroep (N=15)

Variabele	Aantal jongeren (n=15)	%
Geslacht		
Vrouw	9	60
Man	6	40
Leeftijd		
Gemiddeld in jaren	16	
Bereik in jaren	12-21	
Huidig onderwijs/werk		
Basisschool	2	13,3
Middelbare school	6	40
MBO	4	26,7
HBO	1	6,7
Werken	2	13,3
Jonge mantelzorger van		
Zus(je)	5	33,3
Broer(tje)	5	33,3
Vader	1	6,7
Moeder	2	13,3
Twee broers	1	6,7
Moeder + broer	1	6,7
Aangesloten SIZ Twente		
Wel	8	53,3
Niet	7	46,7
Deelgenomen activiteit jnz'ers		
Wel	7	46,7
Niet	8	53,3
Gebruik internet		
Wel	15	100
Niet	0	0

Tabel 2. Ziekte of beperking van broer, zus of ouder (N=17)

Variabele	Aantal familieleden (N=17)	%
Somatische ziekte/beperking		
Reuma	1	5,9
Nierziekte	1	5,9
SLE (auto-immuunziekte)	1	5,9
Plekje in het hoofd	1	5,9
Chronische spierziekte	1	5,9
Ziekte aan de hartspeer	1	5,9
Ingekapseld open ruggetje + ontbreken van een hersenbalk	1	5,9
Psychische ziekte/beperking		
Autisme		
Onbekende vorm	1	5,9
Syndroom van Asperger	2	11,8
PDD-NOS	2	11,8
Verstandelijke beperking	2	11,8
Boulimia	1	
Syndroom van Down	1	5,9
Zowel psychisch als somatisch		
Meervoudige beperkingen	1	5,9

2. Internetgebruik en eerdere ondersteuning

Internetgebruik

Alle geïnterviewde jongeren maken gebruik van internet en daarop Sociale Media, vooral Facebook. Daarnaast gebruiken jongeren het internet ook voor school, sportwebsites en het (terug)kijken van tv-programma's of films. Voor het gebruik van internet wordt, zoals het volgende citaat illustreert, met name de mobiele telefoon gebruikt.

“Ja ik zit eigenlijk altijd op mijn telefoon, dat doe ik dan wel echt veel. En dan gebruik ik vooral Facebook, Instagram, de Sociale Media [Meisje, 17].”

Meer dan de helft van de jongeren (n=8) geeft aan wel eens informatie op te hebben gezocht over de inhoud van een ziekte of beperking. Dit deden zij via het internet op Google of kregen informatie via de SIZ Twente via begeleiders of boeken. De helft hiervan deed dit voor een schoolopdracht. 5 respondenten hebben alleen informatie gekregen van hun ouders. Dit gaat vooral over de inhoud van de ziekte of beperking. Enkele respondenten (n=3) hebben wel eens informatie gezocht over jnz'ers zelf.

“Ik heb het niet opgezocht, ik vraag het aan mijn ouders en mijn vader heeft een stichting voor mensen met een beperking dus die weet ook nog wel het een en ander [Jongen, 18].”

“Op internet, op Google en toen is W. [consulent SIZ Twente] nog geweest [Meisje, 13].”

Jongeren meldden zowel positieve ervaringen als negatieve ervaringen m.b.t. het zelf zoeken van informatie op het internet (Tabel 3). Als positieve ervaringen werd genoemd dat ze de uitleg duidelijk vonden, meer te weten kwamen over de ziekte/beperking en dat dit prettig met foto's geïllustreerd was. Negatieve ervaringen waren dat zij informatie misten over hoe zij kunnen helpen, hoe zij met de situatie om moeten gaan, informatie over de toekomst en werden teveel geconfronteerd met negatieve verhalen. Dit geldt vooral voor de jongeren ouder dan 15 jaar. De jongeren van 12-14 jaar hebben zelf nauwelijks informatie gezocht. Daarnaast wisten veel jnz'ers die nog nooit hulp of ondersteuning hebben gehad niet af van het bestaan van een website speciaal voor jnz'ers. Zoals onderstaand citaat aangeeft, gaven sommige (n=3) jongeren daarnaast ook aan dat zij hier (nog) geen behoefte aan hebben gehad.

“Ja ik wist niet eens dat het was en ik heb er zelf niet echt behoefte aan. Ik weet niet echt maar om met mede situatie genoten te delen [Jongen, 18].”

Tabel 3. Ervaringen met informatie zoeken in boeken en op internet

Categorie Subcategorie	Voorbeeld uitspraak
Positieve ervaringen	
Duidelijke uitleg	<i>“Na het wordt op sommige manieren anders uitgelegd, zoals de chromosomen, ik vind wel dat het duidelijk wordt uitgelegd. Ik vraag mijn ouders wel iets, maar het meeste is duidelijk [Meisje, 19].”</i>
Meer te weten komen over de ziekte/beperking van ...	<i>Ja ik moest een werkstuk doen op school dus toen heb ik heel veel informatie opgezocht. Toen waren er ook heel veel dingen die ik niet wist van de ziekte. Op Google en filmpjes op Youtube [Meisje, 15].”</i>
Geïllustreerd met foto's	<i>“Ik was wel benieuwd want er waren drie soorten en dan kon ik zien welke zij dan had met foto's erbij [Jongen, 19].”</i>
Negatieve ervaringen	
Mist informatie over het bieden van hulp	<i>“Na wat het betekende dat weet ik wel, maar vooral hoe je hem het beste kan helpen [Jongen, 20].”</i>
Mist informatie over het omgaan met de situatie	<i>“Dat er duidelijkheid is over de situatie hoe je er mee om moet gaan [Meisje, 15].”</i> <i>Nu was het alleen inhoudelijk en het had wel meer gekund van wat er allemaal meer bij komt kijken voor de thuissituatie [Jongen, 19].”</i>
Mist informatie over de toekomst	<i>“Na toen ik jong was niet, maar nu vind ik het wel heel erg lastig want ja mijn ouders worden ouder en wat als hun er niet meer zijn wat moet ik dan. Dat is de vraag die ik nu heel erg heb en daar is bijna geen informatie over te vinden [Meisje, 21].”</i>
Niet geconfronteerd willen worden met negatieve verhalen	<i>“Ja, op Google, maar dat vond ik echt verschrikkelijk. Dan kon je zien dat ze hartproblemen kon krijgen dus ik heb het meteen weggedaan [Meisje, 17]</i>

Eerdere ondersteuning

Ongeveer de helft van de jongeren (n=7) heeft wel eens deelgenomen aan een activiteit voor jnz'ers. Positieve ervaringen betreffen het kunnen delen hun ervaring met anderen (lotgenotencontact) en afleiding die ze hebben tijdens zo'n activiteit (Tabel 4). Wat men fijn vindt aan lotgenotencontact is: Hulp kunnen vragen aan een ander, ervaringen uitwisselen, zichzelf kunnen vergelijken met een ander en andere kunnen helpen. Er werden nauwelijks negatieve punten genoemd van jnz'ers activiteiten. Twee respondenten gaven aan dat er best veel tijd aan een ander wordt besteed. Eén respondent gaf aan dat zij er soms niet heen kan omdat haar ouders haar niet kunnen brengen.

Tabel 4. Ervaringen met activiteiten voor jnz'ers

Categorie Subcategorie	Voorbeeld uitspraak
Positief	
Lotgenotencontact	
Hulp vragen aan een ander	<i>“Omdat je dan hulp kan vragen. Als iemand dan hetzelfde heeft als jij dan kan je vragen hoe iemand dat in een situatie zal oplossen [Meisje, 13].”</i>
Ervaringen uitwisselen	<i>“Ja dat je eigenlijk ook verhalen van anderen hoort dat je weet wat anderen hebben [Meisje, 12].”</i>
Vergelijken met een ander	<i>“Je praat met soortgenoten, in die zin en je krijgt tips en dingen dat je anders op kan lossen of iemand het zo doet. Of verhalen dat het gewoon erger kan [Meisje, 14].”</i>
Een ander kunnen helpen	<i>“Je kan met elkaar uitwisselen hoe anderen iets doen en ik ben een van de oudste die op dit moment mee gaat en dan vragen ze je ook hoe jij dingen thuis doet. En ik vind het heel leuk dat ik dan een meerwaarde kan zijn en daarbij doen we hele leuke activiteiten en leer je elkaar kennen en kan je jezelf zijn [Meisje, 21].”</i>
Afleiding	<i>“Nou wat ik fijn vind aan die dagen is dat je dan niet kan denken aan je thuissituatie [Meisje, 14].”</i> <i>“Dat we eerst een kennismakingsspel deden, wat er bij hun thuis is gebeurd en wat er bij jou was. En het ging helemaal niet echt over thuis maar hele tijd over de activiteiten [Meisje, 13].”</i>
Negatief	
Veel tijd aan een ander	<i>“Er zijn natuurlijk veel kinderen met veel verschillende dingen dus het is logisch dat je ook tijd aan een ander besteedt maar dat is toch een uurtje. Dat klinkt heel egoïstisch maar ik kom er voor mezelf. Dat vind ik echt niet erg omdat het niet anders geregeld kan worden maar als ik iets mag opnoemen dan is dat het wel. [Meisje, 14].”</i>
Geen vervoer	<i>“Soms kan ik niet omdat er geen ouder kan rijden en als het dan via internet kan wanneer het jou uitkomt dat is echt ideaal [Meisje, 14].”</i>

3. Algemeen oordeel/verwachting online zelfhulpprogramma

Alle jongeren stonden positief ten opzichte van het ontwikkelen van een online zelfhulpprogramma. Zij waren veelal erg enthousiast, zoals in onderstaand citaat te lezen is.

“Ja ik vind het een echt heel tof idee. Dat meen ik heel serieus. Ik vind echt dat het aandacht verdiend zulke mensen. En dat kan altijd meer natuurlijk. Dus daarom vind ik het echt een goed idee dat ze dit gaan doen [Jongen, 19].”

Hierbij vond het grootste deel dit heel handig voor zichzelf (n=13) en twee respondenten zouden er vooral gebruik van maken om anderen te helpen met hun eigen ervaring (n=2). Opmerkelijk was dat veel jongeren aangaven hier nooit over te hebben nagedacht maar door het interview aan het denken zijn gezet. Zij zijn zich meer bewust geworden van zichzelf en de mogelijkheden voor hulp in hun situatie.

“Dat is verschillend per mensen, ik zoek het liever zelf uit maar anderen doen dit juist bij anderen. Ik zou het wel doen om anderen te helpen [Jongen, 20].”

Jongeren waren vooral positief omdat zij nieuwsgierig zijn naar het programma (n=8) en naar hulp en informatie die ze daar zouden kunnen vinden. Een aantal jongeren gaf aan dat ze het fijn zouden vinden zich met anderen te vergelijken. Opmerkelijk was dat in dit verband neerwaartse sociale vergelijking werd genoemd. Een respondent benoemde ook dat de stap naar hulp zoeken door zo’n online zelfhulpprogramma minder groot is.

“De tips of de verhalen van anderen. Die het erger hebben dan ik dus dan valt het bij mij wel mee. Of hoe hun dat oplossen [Meisje, 14].”

“En dat de stap om met vragen te komen wat minder groot wordt [Meisje, 21].”

4. Functionaliteiten

Onder functionaliteiten is gevraagd naar informatie (informatie en tips, links naar websites en ervaringsverhalen), participatie (testen, oefeningen en spellen) en contact (professioneel en lotgenotencontact).

4.1 Informatie

Informatie en tips

Bij informatie en tips willen de jongeren (n=11) vooral informatie over de inhoud van de ziekte, hoe zij hier mee om kunnen gaan (n=9), de ander kunnen helpen (n=7) en hoe zij ook (extra) hulp kunnen zoeken (Tabel 5). Het omgaan en aanpassen aan de situatie wordt ‘coping’ genoemd. Zij willen ook weten hoe zij de informatie aan anderen kunnen overbrengen door bijvoorbeeld de inhoud van de website te laten lezen. Er moet positieve informatie te vinden zijn en er moet ook informatie zijn over het ‘zijn van een jnz’er’ in het algemeen. Dit is deels terug te zien in hetgeen wat respondenten missen bij het zelf zoeken naar informatie.

Tabel 5. Gewenste informatie en tips in een het online zelfhulpprogramma

Categorie	Voorbeeld uitspraak
Subcategorie	
Inhoud van de ziekte/beperking	
Wat de ziekte inhoudt	<i>“Ik denk dat het wel belangrijk is dat er informatie op komt over verschillende ziektes, informatie van wat het nou precies is [Meisje, 14].”</i> <i>“Dat je per ziekte informatie kan vinden. Dat naar kanker of hart-ziekten een kop staat en dat het er dieper op in gaat [Jongen, 20]”</i>
Overbrengen aan anderen	<i>“Ik zelf word er elke dag al mee geconfronteerd maar hoe breng ik dit nou over aan een ander [Jongen, 19].”</i> <i>“Dat als je het net weet van je familielid dat je gewoon basic informatie kan vinden wat de handicap of ziekte inhoudt. Of dat je als vragen krijgt op school, dat je de site op kan zoeken en alsjeblieft lees het zelf maar door. Want af en toe heb je geen zin om het uit te leggen of je kan het niet uitleggen [Meisje, 21]”</i> <i>“Dat hoe je mensen die het niet mee hebben gemaakt contact mee kunt maken. Bijvoorbeeld familieleden je moeder is ziek maar je durft het toch niet te vertellen hoe je thuissituatie is [Meisje, 15].”</i>
Positieve informatie	<i>“Ik wil ook informatie over de positieve dingen [Meisje, 17].”</i>
Hoe ermee omgaan	
Met de situatie	<i>“Hoe je er mee om moet gaan. En als je boos of verdrietig bent dat je dan moet afkoelen en hoe je dat dan kan doen en misschien bij wie [Meisje, 13].”</i> <i>“Ik zou vooral rondvragen naar ervaringen hoe anderen er mee om zijn gegaan [Meisje, 17]”</i> <i>“Dat je in het algemeen tips krijgt over hoe je moet reageren en wat je er mee moet doen [Meisje, 14].”</i>
Elkaar helpen	<i>“Informatie over de ziektes en tips voornamelijk hoe ga je er mee om en hoe kan je elkaar helpen [Jongen, 20].”</i> <i>“Wat je er zelf aan kan doen om te helpen [Meisje, 17].”</i>
Het jnz'er zijn	<i>“Ook algemene uitleg over jnz'ers wat het inhoudt [Meisje, 14].”</i>
Hulp zoeken	<i>“Niet weten hoe ze hulp moeten zoeken [Jongen, 19]”</i>

Links naar websites

Daarnaast vinden de meeste respondenten (n=13) het ook goed om links naar handige websites erop te hebben staan. De voorwaarde is dat dit niet teveel links zijn.

“Nou zonder links dan zou de site veel te groot worden. Dat er bijvoorbeeld zal staan waar je dan naar toe kunt. Dat kan je dan zelf op de site uitzoeken [Meisje, 14].”

“Ja, maar niet te veel. Één of twee per categorie anders wordt het te druk [Jongen, 18].”

Als men meer informatie zou willen kan deze makkelijker gevonden worden en er wordt verwacht dat deze informatie ook uitgebreider is. De twee respondenten die dit niet willen geven aan dat alles dan op het programma moet staan en anders zoeken zij het zelf op internet.

“Als het een website is zou alles er in principe op moeten staan dus dan zouden die links voor mij eigenlijk niet nodig zijn [Meisje, 17].”

Ervaringsverhalen

Alle respondenten zouden wel ervaringsverhalen van anderen willen lezen. Hierbij denken zij dat je altijd wat kan hebben aan het verhaal van een ander. Een respondent geeft als voorwaarde dat dit wel verhalen moeten zijn met een positieve uitkomst of met een oplossing. Het grootste deel (n=12) vindt dat deze verhalen niet ziekte specifiek hoeven te zijn en dat je elkaar altijd op een bepaalde manier kan helpen. De andere drie respondenten geven aan dat zij het niet zinvol zien om verhalen vanuit andere situaties te lezen. Een respondent geeft een oplossing door de verhalen in te delen in categorieën en opzoeken door middel van steekwoorden.

“Dat maak niet uit want je kan altijd wel in dezelfde situatie zitten want jij maakt schoon en zij maakt schoon dat hoeft niet altijd met de ziekte te maken [Meisje, 15].”

“Het klinkt misschien gemeen maar ik hoef niet perse het verhaal van iedereen te lezen. Ik ga naar de site voor mezelf omdat ik zelf tips of verhalen nodig heb of leuke dingen die je met je zusje kan doen en dan inspiratie daarvan halen [Meisje, 14].”

4.2 Participatie

Testen

Respondenten zouden testen in het programma willen doen (Tabel 6). Eén respondent geeft in eerste instantie aan dat dit voor haar niet wat lijkt maar bleek later toch enthousiast. Er worden twee verschillende redenen aangeduid. De meeste jnz'ers zouden testjes willen doen omdat deze hen kunnen helpen bij het omgaan van hun situatie (meer kennis over jezelf, zien waar jij goed in bent, hoe je een ander zou kunnen helpen en omgaan met gevoelens en emoties). Sommige respondenten willen niet weten waar zij niet goed in zijn in een test. Enkele zouden testen willen maken omdat zij dit 'gewoon' leuk vinden om te doen. De randvoorwaarde bij het maken van testen is dat er een duidelijke uitslag of feedback moet zijn, het persoonlijk is en opgeslagen kan worden. Over de drie verschillende screenshots (Bijlage 2) van testjes waren

de meeste jongeren (n=14) enthousiast over de test van “kwaliteiten”. Zodat zij weten waar ze goed in zijn en hoe zij het best kunnen helpen en gerichte tips ontvangen.

Tabel 6. Testen, oefeningen of spellen: argumenten voor, tegen en randvoorwaarden

Participatie onderdeel		Ondersteunend Citaat
Argumenten		
Testen		
Argumenten voor	-Zien waar jij goed in bent	<i>“Heel interessant, want als je jezelf wegcijfert is het heel moeilijk om je kwaliteiten te zien en deze worden dan wel benadrukt [Meisje, 21].”</i>
	-Weten wanneer je kan helpen of niet	<i>“Als ik weet dat ik op een bepaalde manier in elkaar zit, dan weet ik dat ik op bepaalde momenten mijn broertje zou kunnen helpen omdat ik ergens goed in ben maar dat ik me op andere momenten misschien beter op de achtergrond kan houden [Jongen, 19].”</i>
	-Meer kennis over jezelf -Beter omgaan met emoties en gevoelens -Leuk om te doen	
Argumenten tegen	-Niet willen weten wat je niet kunt	<i>“Hoezo zou je willen weten waar je goed in bent, oh ja dan weet je waar je niet goed in bent. Ik zou dat niet doen [Jongen, 18]”</i>
	-Zelfvertrouwen wel aanwezig	<i>“Het klinkt egoïstisch maar ik heb wel zelfvertrouwen dus ik denk dat het mij niet heel erg aanspreekt [Meisje, 14].”</i>
Randvoorwaarden	-Uitslag en tips krijgen	<i>“Als je dan weet dat je ergens niet zo goed in bent dat je dan wel kan weten wat je moet doen om wat beter te worden [Meisje, 14].”</i>
	-Persoonlijk	<i>“Ik wil het, maar wel voor mezelf [Meisje, 19]”</i>
	-Uitslag bewaren	<i>“Nou misschien dat je kan inloggen en dat je het kan bewaren en kan terugkijken wat je verbeterd hebt [Meisje, 14].”</i>
Oefeningen		
Argumenten voor	-Beter omgaan met stress	<i>“Bij mij zou dat wel goed zijn. Want dan wordt je door je broertje of wat je dan ook hebt, raak je soms in de stress, dat je er dan niet van in de stress raakt [Meisje, 12].”</i>
	-Beter kunnen slapen	<i>“Vooral toen ik het net hoorde van mijn zus, had ik veel moeite met slapen [Meisje, 17]”</i>

Argumenten tegen	-Geen last van stress	<i>“Ik heb dat niet nodig, want ik heb hier geen last van [Meisje, 19].”</i>
	-Eigen manieren om met de situatie om te gaan	<i>“Ik denk dat iedereen toch wel doet wat en hoe hij het zelf wilt [Jongen, 12].”</i>
Randvoorwaarden	-Eigen keuze welke oefeningen je kunt doen	<i>“Het moet wel vrijblijvend zijn [Jongen, 19]”</i>
Spellen		
Argumenten voor	-Leuk om te doen	<i>“Dat ik het eigenlijk gewoon heel leuk vindt. Dus leuk en afleiding. [Meisje, 14].”</i>
	-Afleiding	
Argumenten tegen	-Programma moet functioneel zijn	<i>Ik zou er heen gaan dat het functioneel is, daarvoor ga ik daarheen en als ik een spel wil spelen ga ik wel naar spele.nl [Jongen, 19].”</i>
	-Programma moet serieus zijn	
Randvoorwaarden	-Test in spelvorm	<i>“Ja dat lijkt me wel wat leuker om te doen [Jongen, 12].”</i>
	-Spel moet onderwerp bevatten	
	-Spel moet alleen leuk zijn	

Oefeningen

Oefeningen zijn ook besproken aan de hand van verschillende soorten oefeningen om te kijken of voor deze functie interesse is (Tabel 6.). Hieruit blijkt dat alle respondenten wel één van de genoemde oefeningen nuttig of relevant achten. Vooral om zichzelf door bepaalde situaties te helpen met betrekking tot stress en vermoeidheid. Sommige vonden enkele oefeningen niet relevant omdat zij hier zelf geen last van hadden (vermoeidheid, stress, plannen van tijd). De oefeningen voor omgaan met stress (n=8) en om beter in slaap te komen (n=9) waren het meest in trek. Bovendien kwam als oefening een ‘klaagmuur’ naar voren. Dat er iets is waar jnz’ers hun frustratie kwijt kunnen en zij dit ook zelf weer kunnen verwijderen.

Spellen

Zeven respondenten zouden wel spellen in het programma willen doen (Eveneens Tabel 6). Dit zijn vijf jnz’ers van 12 t/m 15 jaar en twee respondenten van 19. Drie willen dit ter afleiding van de thuissituatie. Andere vinden dat er wel iets over het onderwerp van jnz’ers in het spel moet zitten. De meest geïnterviewde oudere hebben hier geen behoefte aan en geven aan dat het serieus en functioneel moet zijn. Over een test doen in de vorm van een spelletje zijn de meningen verdeeld, vooral de jongere jnz’ers trekt dit wel aan omdat testen ‘saai lijken’.

4.3 Contact

Professioneel contact

De jnz'ers zijn positief over mogelijk contact met professionals (Tabel 7). Alle respondenten vinden dat er een optie moet zijn dat je in contact kan komen met professionals. De meeste benoemen dat dit moet kunnen via e-mail. Dit lijkt hen voornamelijk handig voor jnz'ers die nog met vragen zitten die niet door hun omgeving beantwoord kunnen worden of voor het gevoel van hogere betrouwbaarheid. Vooral voor meer informatie en ervaring. Ook is de stap om een professional te vragen minder groot dan wanneer je hier zelf naar op zoek moet gaan (laagdrempelige hulp). Een respondent geeft aan dat het handig zou zijn als er professionals mee zouden kunnen kijken en zelf contact op kunnen nemen met jongeren.

Tabel 7. Redenen voor jongeren om de mogelijkheid te hebben via het online programma in contact te komen met professionals

Categorie Subcategorie	Voorbeeld uitspraak
Professionals	
Betrouwbaar	<i>“Omdat je dan toch antwoord hebt van een zeker iemand. Dat het dan geen onzin antwoord is en je zit natuurlijk wel met vol vertrouwen je verhaal te vertellen en dan vind ik wel dat je goed antwoord moet kunnen krijgen [Meisje, 17].”</i>
Laagdrempelige hulp	<i>“Ja ik denk dat dat echt wel goed is. Want ik denk dat die professionals dan wel via zo’n site bereikbaarder voor jou zijn en dat de stap wat minder groot is [Jongen, 19].”</i>
Professional moet je ‘in de gaten houden’ en hulp bieden indien nodig	<i>“Ja ik dat dit wel heel goed is, en dat het een goed idee is dat je professionals af en toe ook naar de sites laat kijken zodat ze kunnen zien dat iemand er echt doorheen zit en dat je van daaruit ook hulp aan kan bieden. Dat je merkt dat ze het uit zichzelf niet doen en niet naar een instantie toe gaan [Jongen, 20].”</i>

Contact met lotgenoten

Alle respondenten willen wel in contact met andere jnz'ers willen komen, de argumenten hiervoor zijn genoemd bij onderdeel 2; *Eerdere ondersteuning*. Een deel van de respondenten (n=6) zou kiezen voor een forum boven een chat. Zij vinden dit minder persoonlijk en hebben meer vertrouwen dat deze verhalen echt zijn. Een ander deel (n=6) zou voor beide opties kiezen. De verhalen hoeven niet situatie specifiek te zijn, je kan zelf beslissen wat je gaat lezen of niet.

“Ik vind een forum wel heel interessant, als je dan iemand hebt waar je meer informatie van wil dat je dan met diegene kan chatten. Geen ellenlang forum met korte vragen [Meisje, 21].”

5. Inhoud

Voorgestelde thema's

Aan de hand van acht kaartjes zijn verschillende thema's besproken. Een overzicht van de mate waarin thema's belangrijk gevonden worden is gegeven in Tabel 8. Voor alle thema's zou minimaal de helft van de ondervraagde jongeren kiezen. Al deze thema's worden dus relevant geacht in het online programma. De thema's *'Blijven doen wat je echt belangrijk vindt'* en *'Erover praten en jouw ervaringen kunnen delen'* worden door bijna alle jongeren relevant gevonden. De argumenten voor en tegen deze thema's zijn te vinden in Tabel 9. Deze tabel is te vinden in Bijlage 5 omdat deze argumenten voor de directe resultaten minder van belang zijn, aangezien alle thema's door de ruime meerderheid van de jongeren is gekozen.

Tabel 8. Relevante thema's voor het online zelfhulpprogramma (N=15)

Thema	n (N=15)
Voorgestelde thema's	
Erover praten en jouw ervaringen kunnen delen	14
Blijven doen wat je echt belangrijk vindt (zoals sport en andere vrijetijdsactiviteiten)	14
Hulp vragen (leren en durven)	13
Jouw gevoelens en emoties (schaamte, boosheid en verdriet)	12
Gevolgen voor jouw toekomst (school)	9
Niet te streng zijn voor jezelf, jezelf wegcijferen	9
Negatieve reacties en onbegrip	8
Zelf bedachte thema's	
Lichamelijke gevolgen voor jou	7
Lotgenotencontact	5
Hulp voor jezelf	3
Tips voor leuke dingen	2
Afleiding	2

Zelf bedachte thema's

Hieruit komt naar voren dat jnz'ers graag lotgenotencontact (functionaliteit) willen. Onder de categorie hulp voor jezelf vallen zelfvertrouwen, informatie opzoeken voor jouw leeftijd en een eigen agenda bij kunnen houden. Ook benoemden twee respondenten opdrachten of spellen voor in het programma ter afleiding van de thuissituatie (functionaliteiten). Dit waren de respondenten jonger dan 15 jaar. Ook zouden zij meer te weten willen komen over leuke dingen om samen te doen met het zieke gezinslid.

“Dat je echt leuke dingen kan doen met anderen om de thuissituatie te vergeten [Meisje, 13].”

6. Vormgeving

Het onderdeel vormgeving is te verdelen in zeven categorieën. Een App of een website, met ouders delen of voor zichzelf, een inlogcode, een virtuele coach, leeftijden, vernieuwingen en grafische vormgeving.

Een App of website?

De meeste jongeren (n=10) vinden zowel een App als een website een goed idee. Een paar jnz'ers (n=2) zou kiezen voor een App en niet iets meer (n=3) zal kiezen voor een website.

“Liever een website, want niet iedereen heeft dan de App want ja sommige kunnen daar dan niet op of die kunnen het niet downloaden met die software. [Jongen, 12].”

Als grootste voordeel van een App noemen ze dat deze altijd bij de hand is. Van een website wordt verwacht dat deze wat uitgebreider is met meer informatie. Iedereen zal toegang hebben tot een website maar niet iedereen kan, om verschillende redenen, een App downloaden.

“Een App is makkelijker bij de hand, makkelijker en sneller te kijken. Maar ik denk dat een website overzichtelijker is [Meisje, 17].”

Delen met ouders

Iets meer dan de helft van de respondenten (n=8) zou het online zelfhulpprogramma met hun ouders willen delen. Zij vinden dat hun ouders alles mogen zien wat zij doen en misschien worden ze dan ook nog geholpen. Zij zouden hun ouders mee laten kijken of dat zij kunnen inloggen met hun gegevens.

“Ja mijn ouders mogen er ook prima bij. Maar het kan zijn dat ik mijn eigen inlogcode gebruik en dat zij er op kunnen kijken of mailen. Ik heb niet zoveel te verbergen [Jongen, 19].”

De overige jnz'ers houden het liever voor zichzelf. Zij vinden dat dit persoonlijk is, als het iets was voor hun ouders dan waren ze wel naar hen toe gegaan.

“Ik denk dat ik het liever voor mezelf zou houden want anders was ik wel met mijn problemen naar mijn ouders toe gegaan [Jongen, 20].”

Inlogcode of publiek toegankelijk?

Een eigen inlogcode lijkt voor een grote meerderheid van de respondenten handig (n=13). Een respondent vindt dat er een algemeen informatie deel moet zijn waar iedereen bij kan en een specifiek deel met ervaringsverhalen of een forum waar je je wel voor in moet loggen.

“Ja ik denk dat dat wel handig is als je je eigen verhaal erop zet. Want als je dan inlogt dan kan je altijd terug naar je eigen paginatje en verhalen favoriet maken [Jongen, 20].”

Ten slotte zit een respondent niet te wachten op een inlogcode, maar beseft wel dat het dan lastig is om (het gewenste) contact te zoeken met andere jnz'ers.

“Nee dat je er gewoon zo op kunt. Dat je er niet voor in hoeft te loggen, ik wil niet dat ik mijn e-mail adres over al achter moet laten dan krijg ik steeds spam en nieuws [Meisje, 19].”

Virtuele coach?

Over het zelf doorlopen van het programma of met ‘begeleiding’ van een virtuele coach zijn de meningen verdeeld. De grootste groep (n=7) geeft aan begeleiding van een poppetje te willen omdat zij denken dat je dan beter op weg wordt geholpen in het programma. Voor meer dan de helft van hen (n=4) maakt het niet uit of dit een ervaringsmaatje of een professional is. Als je de juiste informatie maar krijgt. Twee respondenten willen specifiek een ervaringsmaatje omdat zij het idee hebben dat deze hen beter begrijpt. En één respondent kiest voor een professional omdat deze de meeste ervaring heeft.

“Ik denk wel een poppetje want die kan toch aanwijzen wat het handigst is voor wat je kunt doen en die kan je dan de weg opbrengen. Op het rechte pad [Meisje, 15].”

Vijf van de ondervraagde jnz’ers zou het programma op zichzelf uit willen zoeken omdat ze dan meer hun eigen weg kunnen gaan. Daarnaast lijkt de kleinste groep (n=3) het handig dat er geen virtuele coach is maar dat er wel een helpfunctie is dat je wel geholpen kan worden als jij dit zelf nodig vindt of als je het even niet meer weet.

“Ik zou het zelf willen ondervinden maar dat er wel een informatiebutton is dat als je het niet meer weet dat je wel een helpfunctie hebt [Meisje, 21].”

Verskil in leeftijd

Een grote meerderheid zou het online zelfhulpprogramma voor alle leeftijden maken (n=10). Zij vinden dat de informatie voor jongeren tussen de 12 en 21 niet heel verschillend hoeft te zijn. Daarbij kunnen de ‘oudere’, ‘jongere’ jnz’ers goed helpen. Zij geven wel aan dat er een verdeling zou moeten zijn voor h le jonge of echt volwassen mantelzorgers.

“Alle leeftijden omdat jongeren onder mij, ook ervaring op kunnen doen en veel dingen kunnen weten. Wat een beperking is en wat mantelzorg is [Meisje, 19].”

Andere vinden dat er wel degelijk verschil moet zijn. Er wordt anders gedacht over de situatie maar met name in het taalgebruik en de vormgeving zoals een spelletje.

“Ik denk dat de mensen die 18 tot 20 zijn toch anders over een situatie denken dan kinderen die 12 zijn [Jongen 20].”

“Ja ik denk dat het wel heel anders is. Dat bij kinderen spelletjes en een poppetje die je helpt heel interessant is. Maar bij oudere niet [Jongen, 19].”

Wel of geen vernieuwingen?

Bijna alle respondenten (n=14) vinden dat de website, bijv. een keer per maand, iets nieuws moet hebben. Zij zijn van mening je alle informatie wel in   n keer moet kunnen vinden en lezen. Maar met testen, verhalen of opdrachten zou het leuk zijn dat deze vernieuwd worden. Zo denken zij dat jongeren getriggerd blijven om op het programma te blijven kijken. Het moet

duidelijk zijn wanneer er iets op komt of opstaat. Een respondent zou het ook leuk vinden om met ‘levels’ het programma te doorlopen. De rest vindt dat het vrijblijvend moet zijn en je alles altijd moet kunnen doen en vinden. De respondent voor wie het niet nodig is dat er iets nieuws op de site komt geeft aan dat niet iedereen steeds zal gaan kijken of er iets nieuws op staat.

“Met opdrachten zou ik dat wel leuk vinden. Maar dat de informatie er wel altijd op staat. En dat er dan om de maand testjes of meningen weer opgezet worden, dat trekt aan [Meisje, 14].”

Grafische vormgeving

De jnz'ers is eerst met een open vraag gevraagd naar hun wensen ten aanzien van de grafische vormgeving en vervolgens zijn ter ondersteuning drie screenshots voorgelegd (Bijlage 3). De categorieën die uit hun eigen wensen zijn gekomen zijn vrolijk, overzichtelijk en vrijblijvend (Tabel 10). Hierbij heeft bijna iedereen (n=14) gekozen voor screenshot 2 (Bijlage 3.2). Deze heeft foto's en 'koppen' met onderwerpen die op de site te vinden zijn in verschillende kleuren. Deze wordt door de respondenten vrolijk en overzichtelijk gevonden met leuke kleuren. De eerste indruk blijkt belangrijk. Eén respondent gaf aan dat wanneer het er niet aantrekkelijk uitziet, deze persoon niet verder zal kijken op een eventueel programma (primacy effect). Over het algemeen vonden de jongeren screenshot 1 te saai, te weinig kleur maar wel overzichtelijk. Deze heeft één plaatje en is zwart, grijs, roze gekleurd. Screenshot 3 daarentegen was te druk met vreemde (enge) plaatjes en onoverzichtelijk. Eén respondent koos voor hiervoor mede door de aanwezige zoekbalk.

“De tweede ziet er veel overzichtelijker en vrolijker uit dan de eerste. De koppen zijn groter dus overzichtelijker. De derde zou ik zeker niet kiezen, heel onoverzichtelijk [Jongen, 20].”

Tabel 10. Wensen ten aanzien van de vormgeving van het online zelfhulpprogramma

Categorie Subcategorie	Voorbeeld uitspraak
Vrolijk/gezellig	<i>“Niet te saai, het moet wel een beetje gezellig en leuke sfeer vormen. Ook al zijn de onderwerpen wel serieus en minder. Wel gezellig, anders is het zo deprimerend als je er überhaupt op gaat [Meisje, 14].”</i>
Kleur	<i>“Eigenlijk alles valt onder vrolijk met kleurrijk [Meisje, 12].”</i>
Plaatjes	<i>“Plaatjes moeten kloppen bij de tekst, test of oefening. [Jongen, 19].”</i> <i>“Ik ben meer van foto's en niet van de tekening plaatjes [Meisje, 14].”</i>
Overzichtelijk Lay-out	<i>“Het moet er niet rommelig uitzien, best wel strak. Voor een goed overzicht [Meisje, 14].”</i>
Vrijblijvend	<i>“Ik denk vooral niet te ingewikkeld en toegankelijk. Niet dat je je gelijk moet aan te melden en dat je anoniem kan blijven [Jongen, 19].”</i>

7. Het programma onder de aandacht brengen

Het onder de aandacht brengen van het online zelfhulpprogramma moet volgens meerdere respondenten gaan via de Sociale Media (n=6). Hierdoor kunnen mensen het met elkaar delen en als het een goed programma is moet het automatisch mond op mond rondgaan.

“Ja ik zou meteen zeggen makkelijk; Social Media. Dat iedereen het kan delen en dat je vrienden het kunnen zien en delen en dan weet de hele regio dat zo [Jongen, 19].”

Jongeren (n=5) die al steun of hulp krijgen van de SIZ Twente vinden dat deze organisatie het programma ook moet verspreiden door middel van e-mail en folders. De aandacht moet volgens alle respondenten niet alleen gericht zijn op de jongeren maar ook op hun ouders zodat zij hun kinderen er op kunnen wijzen. Hoe meer mensen er vanaf weten hoe beter.

“Ik denk door te verspreiden onder jnz'ers zoals maillijsten die bestaan. Ik denk dat het dan verder deels mond op mond gaat. Als het leuk is en als het werkt [Meisje, 21].”

Tevens zou het onder de aandacht gebracht kunnen worden via scholen, reclame in de krant, op tv of via deskundigen (zoals professionals bij instellingen, psychologen en doktoren). Ook kan er volgens een respondent een promotiefilmpje worden gemaakt.

“Misschien is het makkelijk om informatiedagen op scholen te geven, of op sites via bepaalde reclame manieren toonbaar kan maken aan de kinderen. Of reclame via tekenfilms, kinderprogramma's of via Facebook [Jongen, 20].”

“Misschien in de krant dat het plaatselijk in de krant kan worden gebracht [Meisje, 13].”

Discussie

Het doel van het onderzoek was het in kaart brengen van de wensen en behoeften van jonge mantelzorgers (jmz'ers) van 12 t/m 21 jaar met betrekking tot interesse, de functionaliteiten, inhoud en vormgeving voor een online zelfhulpprogramma.

Jmz'ers willen een online zelfhulpprogramma

Eén van de belangrijkste bevindingen is dat jongeren absoluut interesse hebben in een online zelfhulpprogramma speciaal voor jongeren. Zij gaven aan heel enthousiast en nieuwsgierig te zijn. Dit komt overeen met de verwachting dat jongeren zelf naar hulp kunnen zoeken zonder een familielid nodig te hebben, zoals wordt vermeld in het onderzoek van Tielen (2009). De meeste jongeren lijkt dit handig voor zichzelf maar enkele respondenten zouden er gebruik van maken om anderen te helpen. Bovendien vinden zij dat het niet ziekte specifiek hoeft te zijn. Voor de praktijk is het belangrijk dat jongeren enthousiast zijn voor het ontwerpen en opzetten van een online zelfhulpprogramma. Hieruit blijkt dat er voldoende draagvlak is om dit te maken.

Er is te weinig aandacht voor jmz'ers

Een ander belangrijke bevinding uit het onderzoek is dat onder de jmz'ers überhaupt nauwelijks bekendheid is over de mogelijkheid tot hulp. De jongeren die niet zijn aangesloten bij SIZ Twente wisten niet af van het bestaan van ondersteuning speciaal voor jmz'ers. Dit komt overeen met de verschillende onderzoeken naar de “onzichtbare jmz'ers” (Haverman-Nies, et al. 2010 ; Van Dijken, 2013). Uit een onderzoek van 2012 (Jong, Werk, Bosgraaf & Dreijer) bleken jongeren niet op de hoogte van bestaande online hulpverlening maar dit blijkt nu (2015) nog steeds niet het geval. Door één programma voor alle jmz'ers te maken is de verwachting dat het programma in de praktijk relatief eenvoudig onder de aandacht gebracht kan worden.

Functionaliteiten

Jongeren willen op het programma verschillende functionaliteiten: informatie, mogelijkheid om zelf aan de slag te gaan (participatie) en mogelijkheid tot contact. Zij willen zoals ook in onderzoek van Rebel en Van der Velden (2011) wordt genoemd informatie die gericht is op jongeren. Zij willen niet alleen informatie over ziektes of beperkingen maar vooral hoe zij hier mee moeten omgaan en hoe zij hun beperkte of zieke familielid kunnen helpen, zoals ook wordt vermeld door Haverman-Nies, et al., (2010). In Pakenham & Cox (2014) wordt aangegeven dat mensen informatie kunnen missen over praktische zaken zoals financiële hulp en huishouden. Dit kwam bij de jongeren niet naar voren, waarschijnlijk omdat zij dit niet zelf regelen.

Jongeren zouden graag testen in het programma willen doen. Een heel belangrijke

voorwaarde is dat er voldoende (bruikbare) tips en feedback uit deze testen naar voren moeten komen. Daarnaast blijkt dat er ook interesse is voor oefeningen. Dit komt overeen met de verwachting omdat uit onderzoek is gebleken dat jnz'ers over het algemeen meer psychische- en slaapproblemen hebben dan leeftijdsgenoten (Evers & Kolmer, 2014), hulp hierbij kan in oefeningen worden aangeboden.

Een heel belangrijk onderdeel voor jongeren is lotgenotencontact. Zij willen geholpen worden maar ook om anderen helpen (Helper Therapy Principle uit Lebel, (2007)). Alle jongeren zouden ervaringsverhalen willen lezen of in contact willen komen met anderen zoals werd verwacht door onderzoek van Sieh, et al., (2011). Om elkaar te helpen en door henzelf beter te voelen in de vorm van neerwaartse sociale vergelijking zoals genoemd in Hillsdon, Kersten en Kirk (2013). Verder onderzocht zou kunnen worden welke vormen van lotgenotencontact onder jnz'ers het meest effectief zijn.

Inhoud

Qua inhoud zou het programma in ieder geval aandacht moeten besteden aan de volgende thema's: *'Blijven doen wat je echt belangrijk vindt'* en *'Erover praten en jouw ervaringen kunnen delen'*. Dit is terug te zien in de functionaliteit lotgenotencontact. Tevens blijkt dat jongeren zichzelf vaker wegcijferen (Tielen, 2009). Dit komt terug in hun eigen bedachte thema: "Tips om leuke dingen te doen met zieke of beperkte familieleden".

Vormgeving

Ondanks het vele gebruik van de mobiele telefoon (Mistry, Verma, Vyas & Kantharia, 2014) kiezen jongeren eerder voor een website dan een App. Zij willen hier zelf op in kunnen loggen maar vele zullen deze inloggegevens wel delen met hun ouders. Dit komt enerzijds overeen met de literatuur waarin staat dat jnz'ers door de situatie vaak een sterke band hebben met hun ouders (Rood, et al., 2015) maar anderzijds wordt aangegeven dat jongeren graag privacy willen (Mijn kind online, 2014 ; Turna, Timnaz & Goktas, 2013).

Het programma moet een basis hebben die er gezellig maar serieus en overzichtelijk uit ziet met alle informatie. Deze moet vernieuwd ('geupdated') worden met testen, oefeningen en ervaringsverhalen. Jongeren geven aan dat vernieuwingen nodig zijn zodat zij wel getriggerd blijven om op het online programma te blijven kijken. Dit wordt ook aangegeven in onderzoek van Van Sark & Nelis (2014) dat jongeren door vernieuwingen gemotiveerd raken.

Sterke kanten van het onderzoek

De respondenten zijn goed verdeeld in leeftijd en onder psychische en somatische beperkingen van hun familieleden. Daarnaast is er een goede verdeling jnz'ers die zijn aangesloten bij SIZ

Twente en jongeren die nog geen ondersteuning hebben gehad. Dat jongeren de vragen van tevoren al hebben ontvangen draagt bij aan dat zij tijdens het interview nauwelijks stilvallen. Ze hebben er al goed over na kunnen denken. Ook is er ondanks dat het semi gestructureerd was, veel ruimte voor jongeren om hun eigen verhaal te doen. Het is een onderzoek voor en met jnz'ers waardoor er zo goed mogelijk op hun wensen en behoeften ingespeeld kan worden, dit werd door de ondervraagde jnz'ers als erg positief ervaren.

Beperkingen van het onderzoek

De transcripties zijn gecodeerd door één codeur. Daarnaast zijn alle ondervraagde jnz'ers afkomstig uit Twente of de Achterhoek en het programma zou voor alle jnz'ers in Nederland zijn. Het interview was semi-gestructureerd, de volgorde van vraagstelling en screenshots kan van invloed zijn geweest op bepaalde keuzes. Bovendien hebben de jongeren de vragen van tevoren gelezen wat hun mening beïnvloed zou kunnen hebben. Toch leek het wel voordelig zodat jongeren wisten wat zij konden verwachten en bereid waren deel te nemen. Het themakaartje 'negatieve reacties en onbegrip' bleek lastig te begrijpen zoals deze vooraf werd bedoeld. Ten slotte, de grootste beperking is dat er iets wordt onderzocht dat (nog) niet bestaat.

Conclusie

De geïnterviewde jnz'ers zijn erg enthousiast en geïnteresseerd in het voorgestelde online zelfhulpprogramma. Zij vinden het belangrijk dat er meer aandacht is voor deze jongeren. Veel wisten überhaupt niet af van het bestaan van hulp voor jnz'ers. Zij zouden op het programma het liefst informatie en tips krijgen over het bieden van hulp, hoe zij het best kunnen omgaan met de situatie en hoe zij hun zieke/beperkte familieleden kunnen helpen. Zij willen erg graag lotgenotencontact om ervaringen met anderen te kunnen delen en elkaar te kunnen helpen. Testen en oefeningen lijkt hen nuttig wanneer er duidelijke feedback en tips in worden gegeven. Het programma moet een basis hebben met alle informatie en vernieuwd worden met testen, oefeningen en ervaringsverhalen. Het moet er gezellig maar serieus en overzichtelijk uit zien.

Bronnenlijst

- Aldridge, J., & Becker, S. (2003). *Children caring for parents with mental illness: Perspectives of young carers, parents and professionals*. MIT Press.
- Boer, A., Oudijk, D., & Tielen, L. (2012) Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*. April 2012, 90(3), 167-170.
- Brown, J.S.L., Evans-Lacko, S., Aschan, L., Henderson, M.J., Hatch, S.L., & Hotopf, M. (2014.) Seeking informal and formal help for the mental health problems in the community: A secondary analysis from a psychiatric morbidity survey in South London (Article). *BMC Psychiatry*. 14(1) 275. DOI: 10.1186/s12888-014-0275-
- Collins, J., & Bayless, S. (2013). How caring for a parent affects the psychosocial development of the young. *Nursing children and young people*. 25 (10). December.16-21
- Cookling, A. (2010). 'Living upside down': being a young carer of a parent with mental illness. *Advances in psychiatric treatment*. 16 (2), March 2010. 141-14
- Cree, V. E. (2003). Worries and problems of young carers: issues for mental health. *Child & Family Social Work*, 8(4), 301-309
- Drankjewel, (nd): <http://www.drankjewel.nl/volwassen/index.asp>
- Drost, L. & Windmeijer, P. (2006) SurvivalKid. <https://www.survivalkid.nl/credits.html>
- Einde-Bus, A.E.M. van den, Goldschmeding, J.E.J., Tielen, J.M., Waart. F.G. & Van de Looij-Jansen, P.M. (2010). Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, jaargang 8(2)*, 97-88.
- Evers, G., & Kolmer, D. B. (2014). *Jonge mantelzorgers en hun zorgverantwoordelijkheid voor naaste familieleden: een kwalitatief onderzoek naar feiten, ervaringen, belevingen en wensen van jonge mantelzorgers*. Uitgeverij Eburon.
- GGNet, (nd): <http://bijzonderebroerofzus.nl/site/brusjes/Home/>

- Glynn, R.W., O'Duffy, F., O'Dwyer, T.P., Colreavy, M.P., & Rowley, H.M. (2013). Patterns of internet and smartphone use by parents of children attending a pediatric otolaryngology service. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. 77(5), 699-702. DOI: 10.1016/j.ijporl.2013.01.021
- Halpenny, A.M., & Gilligan, R. (2004) Caring Before Their Time? Research and Policy perspectives on Young Carers. *Dublin*: National Children's Resource Centre and Children's Research Centre
- Haverman- Nies, A., Jonker, E., Linders-Wouters, I., Slagter, I., Lotfolahian, A., & Van der Saag, M. (2010). *Jongeren met een ernstig ziek gezinslid, méér zorg dan mantelzorg*. Resultaten E-Movo 2007
- Hillsdon, K.M., Kersten, P. & Kirk, H.J.S. (2013). A qualitative study exploring patients' experiences of standard care or cardiac rehabilitation post minor stroke and transient ischaemic attack. *Clinical Rehabilitation*, 27(9), 845-853
- James, N., Daniels, H., Rahman, R., McConkey, C., Derry, J., & Young, A. (2007). A study of information seeking by cancer patients and their carers. *Clinical oncology*, 19(5), 356-362.
- Jeeninga, W. (2013) *Jonge mantelzorgers Omvang, behoeften en ondersteuning in de regio Land van Cuijk*. Acedemische Werkplaats Publieke Gezondheid Braband, mei 2013.
- Jinek, E. (2015) Jonge mantelzorgers verplegen eigen moeder, broertje en zusje. *Uitzending 26 januari 2015*. <http://jinek.kro-ncrv.nl/seizoenen/seizoen-2015/afleveringen/26-01-2015/fragmenten/jonge-mantelzorgers-verplegen-eigen-moeder-broertjes-en-zusjes>
- Jong, M., Werk, K., Bosgraaf, J. & Dreijer, A. (2012). Onderzoeksrapport Online hulpverlening en Social Media. *E-Help*. [http://www.ehulp.nl/media/uploads/files/Onderzoeksrapport Online hulpverlening en Social Media jan. 2012.pdf](http://www.ehulp.nl/media/uploads/files/Onderzoeksrapport%20Online%20hulpverlening%20en%20Social%20Media%20jan.%202012.pdf)
- Kinet, M. (2010). *Parentificatie; Als het kind te snel ouder wordt*. Apeldoorn: Garant-Uitgevers
- Lebel, T.P. (2007) An examination of the impact of formerly incarcerated persons helping others. *Journal of Offender Rehabilitation* 46(1-2) p.1-24. DOI: 10.1080/10509670802071485

- Lauwers, H. (2013) Jonge mantelzorgers? Kinderen van ouders met een chronische ziekte of handicap. Een belevingsonderzoek. Brussel: Kind & Samenleving.
- Lewandowski Jr, G.W., Mattingly, B.A., & Pedreiro, A. (2014) Under pressure: the effects of stress positive and negative relationship behaviors. *Journal of Social Psychology*. Volume 154, Issue 5. P. 463-473.
- Lubkin, I.M. en Larsen, P.D. (2006), *Chronic Illness. Impact and Interventions*. London, Jones Barlett Publishers
- Mijn Kind Online (2014). Tieners en online privacy: de manier waarop tieners omgaan met hun privacy op internet. *Kennisnet*.
<http://mijnkindonline.nl/sites/default/files/uploads/Rapport%20tieners%20en%20online-privacy%20%281%29.pdf>
- Mirro, (nd): <https://www.mirro.nl/zelfhulp/mantelzorg/>
- Mistry, D.R., Verma, M., Vyas, S.N. & Kantharia, S.L. (2014). Social networking among youth and their communication and conflict resolution skills. *Online Journal of Health and Allied Sciences* 13(4) p.4
- MSkidsweb: <http://www.mskidsweb.nl/>
- Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M.M., & Mayer, H. (2014) Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of Advanced Nursing*. 70(10). 2314- 2325. DOI: 10.1111/jan.12388
- Neuhaus, J. & Lammers, A. (nd) Kankerspoken. www.kankerspoken.nl
- Newcom Research & Consultancy (2014). Sociale media in Nederland 2014: Jongeren blijven Facebook trouw. Bijna 9 op de 10 Nederlands maken gebruik van sociale media.
<http://www.marketingfacts.nl/berichten/nationale-social-media-onderzoek-2014>
- NJI, Nederlands Jeugd Instituut (nd). D203: Jeugdige in de rol van ouder (parentificatie).
<http://www.nji.nl/nl/Databanken/Classificatie-Jeugdproblemen/D203-Jeugdige-in-de-rol-van-ouder-%28parentificatie%29>
- Pakenham, K. I., 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 (1), 89-102

- Pakenham, K. I., Cox, S. (2014). *The effects of Parental Illness and Other Ill Family Members on the Adjustment of Children*. *Annals of Behavioral Medicine*. April. 424-437. DOI: 10.1007/s12160-014-9622-y
- Pallast, E. & Mathijssen, J. (2008). Huidige situatie mantelzorgers. *Regionale VTV, Regionaal Kompas Volksgezondheid Hart voor Brabant, 's- Hertogenbosch: GGD Hart voor Brabant*. December
- Redactie, (nd) <http://www.mskidsweb.nl/doe-de-test/4295>
- Rebel, S., & Van der Velden, C. (2011). *Jongeren met zorgen*. Onderzoeksverslag van NJR, juni 2011.
- Rood, J.A.J., Van Zuuren, F.J., Stam, F., Van der Ploeg, T., Huijgens, P.C. & Verdonck- De Leeuw, I.M. (2015). Cognitive coping style (monitoring and blunting) and the need for information, information satisfaction and shared decision making among patients with haematological malignancies. *Psycho-Oncology* 24(5) Mei 2015. 564-571
DOI: 10.1002/pon.3699
- Sandfire bv, (nd): <http://www.mindyourownlife.nl/je-gevoel/hoe-zeker-ben-jij>
- Schlarman, G.J., Metzger-Blau, S., & Schnepf, W.(2008) The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature. *BMC Public Health*, (8),1 414
- Sieh, D.S., Visser-Meily, A., & Meijer, A.M. (2011) Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht. Jongeren met chronisch zieke ouders. *Jeugd en Co Kennis. Jaargang* 5(1), maart 2011.
- Sin, J., Moone, N., Harris, P., Scully, E., & Wellman, N. (2012). Understanding the experiences and service needs of siblings of individuals with first-episode psychosis: A phenomenological study. *Early intervention in Psychiatry*. Volume 6, issue 1, February 2012, p. 53-59. DOI: 10.1111/j.1751-7893.2011.00300.x
- SIZ Twente: Stichting Informele Zorg Twente: Steun en Mantelzorg. <http://www.siztwente.nl/>

- Smyth, C., Blaxland, M., & Cass, B. (2011). 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies*, 14 (2). 145-160.
DOI: 10.1080/13676261.2010.506524
- Stam, C. (2010). "Zorgen van jonge mantelzorgers worden vaak niet gezien.
<http://www.zorgwelzijn.nl/Jeugdzorg/Nieuws/2010/5/Zorgen-van-jonge-mantelzorgers-worden-niet-gezien-ZWZ015598W/>
- Tielen, L. (2009). *Opgroeien met zorg. Bouwstenen voor een landelijk wekkader*; Mezzo & AJN. oktober 2009
- Trimbos instituut¹.,(nd) Kopstoring. <http://www.kopstoring.nl/site/Kopstoring/>
- Trimbos instituut².,(nd) Drankjewel. <http://www.drankjewel.nl/>
- Turna, Z., Tinmaz, H. & Goktas, Y. (2013) The reasons for non-use of social net- working websites by university students. *Comunicar*, 21(41) p.137-145 DOI: 10.3916/C41-2013-13
- Van Dijken, A. (2013) *Broers- en zussenboek: voor en door brussen met een bijzondere broer of zus*. Tiel: Uitgeverij Lannoo nv.
- Van der Meulen, M. (2008). Aanbod jonge mantelzorgers. *MOVISIE Utrecht*: Sept. 2008.
https://www.mezzo.nl/uploads/content/file/Aanbod_Jonge_mantelzorgers_D.pdf
- Van Sark, Y. & Nelis, H. (2014). Motivatie binnenstebuiten: Hoe help je jongeren om gemotiveerd te raken? *Youngworks Amsterdam*
- Van der Vaart, R., Drossaert, C. H. C., Taal, E., & Van de Laar, M. A. F. J. (2010). Experience and preferences of patients with rheumatic diseases regarding an interactive health communication application. In *eHealth, telemedicine, and social medicine, 2010. ETELEMED'10. Second International Conference on* (pp. 64-71).
- Visser-Meily, A., Post, M., Gorter, J. W., Berlekom, S. B. V., Van Den Bos, T., & Lindeman, E. (2006). Rehabilitation of stroke patients needs a family-centred approach. *Disability & Rehabilitation*, 28(24), p.1557-1561.
- Wijngaards, G., & Ceuleers, C. (2006). *Jongeren en hun digitale wereld*. Uitgeverij Van Gorcum.

Bijlage

Bijlage 1: Interviewschema

Het interviewschema

Vooraf

Heel erg bedankt dat je wil deelnemen aan het onderzoek. Zoals je weet ga ik dadelijk een interview met je houden die maximaal 60 minuten duurt. Je deelname is geheel vrijwillig en je mag altijd stoppen als je niet meer wil. Als ik vragen stel waar je geen antwoord op weet of waar je geen antwoord op wil geven dan moet je dat gewoon zeggen. Ik zal eerst wat vragen stellen over jouzelf, zoals je leeftijd bijvoorbeeld daarna over jouw situatie als Jonge Mantelzorger, gebruik van het internet en vragen specifiek over het online zelfhulpprogramma. Hierbij ga ik ook gebruik maken van plaatjes en voorbeelden. Bij de meeste vragen vraag ik ook om een uitleg te geven waarom je iets vindt. Het interview wordt opgenomen, zodat ik geen informatie mis van wat jij vertelt maar tussendoor schrijf ik ook wat dingen op. De opnames worden opgeslagen op een plek waar alleen onderzoekers bij kunnen en alles wat jij vertelt wordt anoniem verwerkt. Jouw naam wordt dus nergens in het onderzoek genoemd.

Heb je nog vragen? Ben je het met alle punten eens die ik heb verteld? Om dit te laten zien moet je het volgende formulier invullen. Als jouw handtekening, die van mij en jouw ouders eronder staan dan kunnen we beginnen met het interview.

Onderdeel 1: De Jonge Mantelzorger

1. Demografisch

Inleiding: We gaan beginnen met het eerste onderdeel dat gaat over jouw leeftijd, school en gezin.

Wat is jouw leeftijd?

Als je jonger bent dan 16 jaar

Op wat voor een school zit je (basisschool of voortgezet onderwijs)

Voortgezet onderwijs: welk niveau (Vmbo, HAVO, Vwo)

Als je ouder bent dan 16 jaar

Zit je op het voortgezet onderwijs of studeer je?

Voortgezet onderwijs: welk niveau (Vmbo, HAVO, Vwo)

MBO, HBO, Universiteit

Hoe ziet jullie gezin eruit? Bijvoorbeeld je ouders en broertjes en zusjes.

2. Type/omvang mantelzorg

Inleiding: we gaan het nu kort hebben over jouw situatie thuis als Jonge Mantelzorger.

Kun je me een beetje vertellen over jouw thuissituatie?

Wat heeft precies?

Hoe lang is dit al zo?

Hoe lang zorg je al voor ?

Heb je het idee dat je door de ziekte van jouw leven veel verschilt met wat jouw leeftijdsgenootjes thuis of overdag allemaal doen?

Zo ja of nee, waarom en wat dan?

Wat doet deze ziekte of aandoening van allemaal met jou?

Zijn er dingen die je er vervelend of lastig aan vindt? Zo ja, wat dan?

Zijn er ook dingen die je er fijn aan vindt? Zo ja, wat dan?

3.Eerdere ondersteuning

Inleiding: Dit waren de vragen over jouw situatie thuis. Ik ga je nu wat vragen stellen over of je al eens eerder ondersteuning of hulp hebt gezocht, wat dit was en wat je hier van vond.

Heb je al eens deelgenomen aan een activiteit voor jnz'ers?

Zo ja, wat voor een activiteit?

Zo ja, wat vond je hier goed aan?

Zo ja, wat vond je hier minder goed aan?

Zo nee, waarom niet?

Heb je wel eens informatie opgezocht over jnz'ers of over de ziekte van jouw ... ?

Zo ja, hoe zocht je naar deze informatie

Zo ja, heb je deze informatie toen ook gevonden

Zo ja, wat vond je juist goed aan de informatie?

Zo ja, wat vond je minder goed of miste je aan de informatie?

Heb je wel eens gebruik gemaakt van een website voor jnz'ers?

Zo ja, welke website was dit?

Zo ja, wat vond je hier goed aan?

Zo ja, wat vond je minder goed?

Zo nee, zou je dit wellicht wel willen doen? Zo ja, om wat te vinden?

4.Online gedrag en voorkeur

Inleiding: Omdat het uiteindelijke doel van het onderzoek is een online zelfhulpprogramma te ontwikkelen ga ik wat vragen over jouw gebruik van het internet.

Hoeveel uur per dag gebruik je ongeveer het internet?

Wat doe je vooral als je online bent?

Waarom doe je dit?

Onderdeel 2: Jouw mening over een online zelfhulpprogramma voor jnz'ers

Inleiding: Nu gaan we het echt hebben over het online zelfhulpprogramma.

Wat vind je eigenlijk van het idee om een online zelfhulpprogramma te doen?

Kun je uitleggen waarom

Zou je het zelf doorlopen?

Waarom wel of niet?

Zou je kunnen voorstellen dat anderen dit doen?

Onderdeel 3: Jouw mening over de gewenste inhoud en onderdelen

Inleiding: Stel jij gaat nu gebruik maken van zo'n programma..

Wat zou jij willen dat er allemaal in een online zelfhulpprogramma komt te zitten?

Waarom?

Wat zijn dingen die jou hebben geholpen die wij een plek moeten geven?

>Kaartjes geven en een verdeling laten maken van wat wel of niet belangrijk wordt gevonden. Hierbij goed vragen naar de redenen waarom iets wel of niet van belang zou zijn. Ook twee blanco kaartjes toevoegen waar hij of zij zelf iets kan opschrijven

Onderdeel 4: Functionaliteiten

Inleiding: We gaan nu wat meer kijken naar mogelijke functionaliteiten van het programma.

1. Informatie

Wat zou er volgens jou in ieder geval in moeten aan informatie en tips?

Waarom vind je dit belangrijk?

Zou je willen dat er links op staan naar handige websites?

Waarom lijkt je dit handig?

Zou je ervaringsverhalen en/of tips willen lezen van anderen?

Zo ja, wat voor een verhalen en waarom?

Zo nee, waarom niet?

2. Participatie (zelf doen)

Zou je testjes in het programma willen doen?

Zo ja, wat voor een testjes zou je dan willen?

3 screenshots laten zien (hoe zeker ben jij, kwaliteiten en gevoelens)

Zou je willen dat de resultaten van deze testen worden opgeslagen?

Indien ja, zou je op basis van de uitslag tips willen krijgen?

(Bijvoorbeeld bij een test over jouw kwaliteiten dat je iets goed kan, daarnaast tips over dat dit ook jouw valkuilen kunnen zijn en waarom, en hoe kan je hier mee om gaan.)

Zou je willen dat er oefeningen of psychologische oefeningen in komen?

Dit om het leven voor jou als jnz'er wat aangenamer of makkelijker te maken.

Zo ja, wat voor een oefeningen wil je dat er dan in zitten?

En als je denkt aan: ontspanningsoefeningen, oefeningen om beter in slaap te komen, minder streng te zijn voor jezelf, beter met je tijd om te gaan of om te leren hulp te vragen.

Zou je spellen in het online programma willen doen?

Wat voor een spellen zouden dit dan moeten zijn?

Waarom zou je deze spellen willen doen?

3.Contact

Inleiding: Via het online zelfhulpprogramma zou je door middel van testjes die je hebt gedaan of informatie die je hebt opgezocht doorverwezen kunnen worden naar bijvoorbeeld andere websites, naar andere Jonge Mantelzorgers of professionals.

Wil jij via het online zelfhulpprogramma ook hulp kunnen zoeken bij professionals?

Dat je bijvoorbeeld kan zien waar je terecht zou kunnen voor hulp of een vraag.

Licht dit eens toe

Zou je via het programma in contact willen komen met andere jnz'ers?

Waarom zou je dit wel of juist niet willen.

Moeten deze JNZ'ers in dezelfde situatie zitten als jij? (Ook vader en lichamelijk ziek bijvoorbeeld en van dezelfde leeftijd?)

Zo ja, zou je dit het liefst in chat willen of bijvoorbeeld een forum, waar iedereen zijn/haar verhalen op kan zetten?

Onderdeel 5: Vormgeving

Inleiding: We hebben nu heel veel dingen over de inhoud besproken, maar het programma moet er natuurlijk ook op een bepaalde manier uit zien en zijn vormgegeven. Ten eerste de vraag..

Zou je liever een website of een App hebben?

Waarom? Wat lijken jou hierbij de voordelen te zijn?

Zou je een eigen inlogcode willen hebben?

Zo ja, waarom lijkt je dit fijn?

Zo nee, waarom lijkt dit je niet fijn?

Zou je willen dat je ouders of andere bekenden hier ook bij kunnen?

Zo ja of nee, waarom wel of niet?

Moet het programma voor alle Jonge Mantelzorgers zijn of ziektespecifiek?

Waarom liever het een of het ander?

Moet het programma te volgen zijn met begeleiding, zoals een professional of een ervaringsmaatje of helemaal zelf?

Waarom liever het een of het ander?

Wil je dat de website voor alle leeftijden is?

Waarom zou je dit wel of niet handig vinden?

Wil je dat het programma in één keer zichtbaar is, of dat je elke week bijvoorbeeld een les of opdrachten krijgt?

Waarom vind je dit?

Wil je dat er met name spelletjes in zitten of meer zakelijk?

Waarom vind je dit?

Wat zijn jouw eigen ideeën over hoe het programma eruit moet komen te zien?

>Screenshots: 3 Voorbeelden van verschillende lay-outs. Welke spreekt het meest aan en waarom.

Onderdeel 6: Afsluiting

Inleiding: We hebben nu heel veel besproken qua inhoud en vormgeving. Stel dat al jouw wensen worden meegenomen en het online zelfhulpprogramma is gemaakt.

Hoe zou het programma volgens jou onder de aandacht gebracht kunnen worden?

Waarom lijkt je dit een handige manier?

Moet daarbij alleen gericht worden op kinderen of ook op de ouders om het onder de aandacht te brengen?

Ben je naar het beantwoorden van alle vragen anders gaan kijken naar het online zelfhulpprogramma?

Zo ja of nee waarom wel of niet.

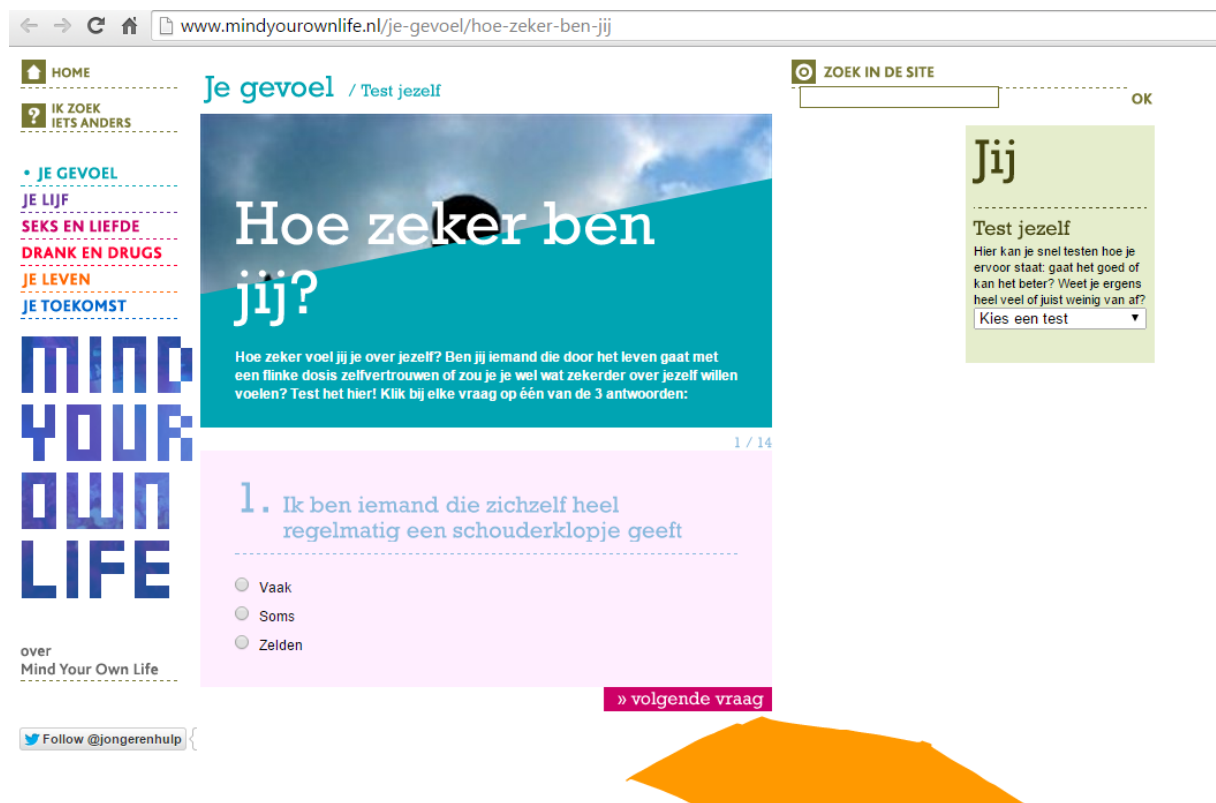
Heb je nog vragen of zijn er nog dingen die je zou willen zeggen voor we het interview afsluiten?

Zo ja, wat dan

Afsluiting: Nou dan waren dit alle vragen van het interview. Heel erg bedankt voor het meewerken en als je toch nog vragen hebt of krijgt kun je mij altijd mailen.

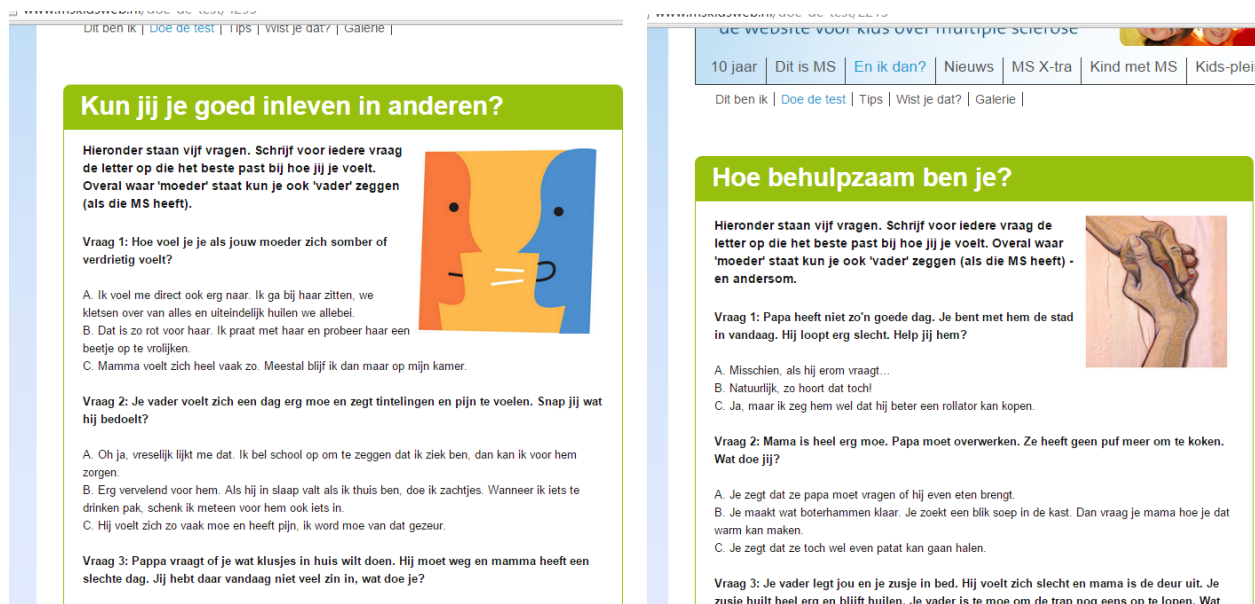
Bijlage 2: Soorten testen

Screenshot 1: Hoe zeker ben jij



Sandfire bv, (nd)

Screenshot 2: Jouw kwaliteiten



Redactie, (nd)

Screenshot 3: Jouw gevoelens

← → ↺ 🏠 📄 www.mskidsweb.nl/doe-de-test/2212

Gevoelens

Hoe ga jij om met de MS van je vader of moeder?

Hieronder staan vijf vragen. Schrijf voor iedere vraag de letter op die het beste past bij hoe jij je voelt.
Overal waar 'moeder' staat kun je ook 'vader' zeggen (als die MS heeft).

Vraag 1: Je wilt graag een spelletje spelen of iets knutselen met je moeder. Zij zegt dat ze te moe is. Wat doe je?

A. Je zoekt iets wat je alleen of met vrienden kan doen.
B. Je blijft het net zo lang vragen totdat je moeder "ja" zegt.
C. Je loopt chagrijnig weg.

Vraag 2: Je vrienden zien dat je moeder moeite heeft met lopen. Ze vragen wat er met haar is. Wat doe je?

A. Je vertelt ze dat je moeder MS heeft.
B. Je zegt liever niets en gaat met een smoesje weg.
C. Je wordt boos en zegt dat ze zich er niet mee moeten bemoeien.

Vraag 3: Je moet meer helpen met klusjes thuis omdat je moeder MS heeft. Je vindt dat je nu niet genoeg tijd meer hebt om leuke dingen te doen met je vrienden. Wat doe je?

A. Je praat er met je ouders over. Samen proberen jullie om een betere oplossing te vinden zodat je meer tijd hebt om met je vrienden af te spreken.
B. Je gaat gewoon naar je vrienden toe. Sommige karweitjes doe je gewoon niet.

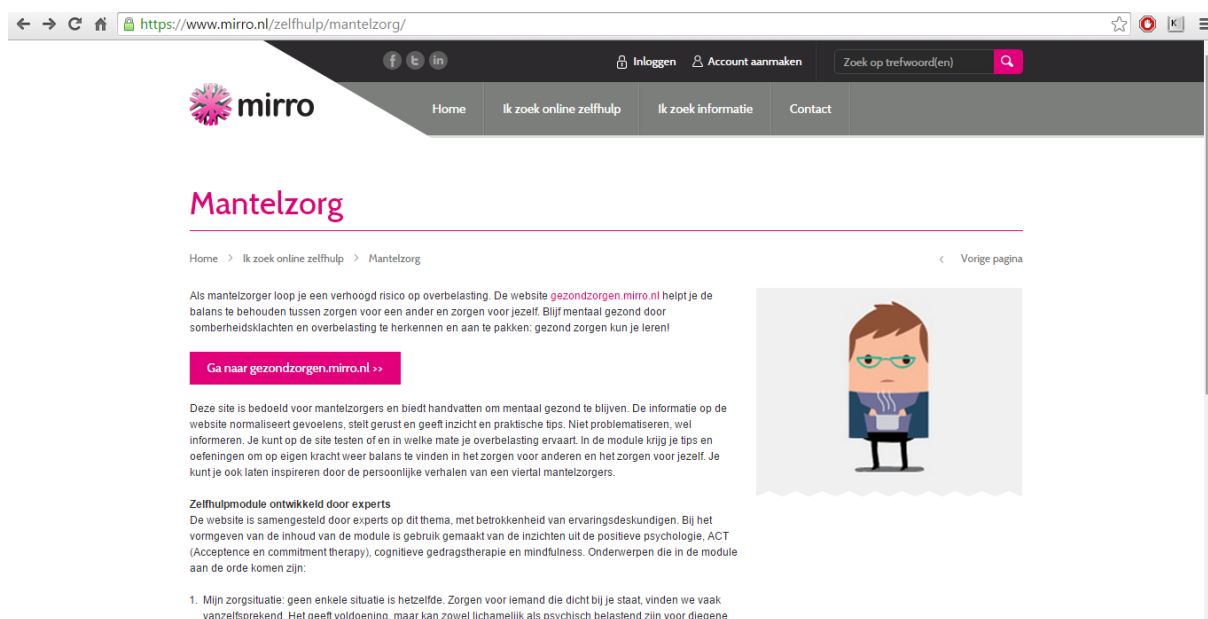


F
K
Z
F
V
Z
C

Redactie, (nd)

Bijlage 3: Screenshots vormgeving

Screenshot 1:



Mirro, (nd)

Screenshot 2:



GGNet, (nd)

Screenshot 3:

← → ↻ 🏠 📄 www.drankjewel.nl/volwassen/index.asp

INFORMATIE VOOR VOLWASSENEN
KINDEREN VAN OUDERS
MET ALCOHOLPROBLEEM

FEITEN OVER 'KINDEREN VAN'	OVER ALCOHOLGEBRUIK	TERUG NAAR TOEN	HOE GAAT HET NU?	WAT KUNT U DOEN?
← TERUG NAAR STARTPAGINA - Wat kunt u hier vinden en wat niet? - Waarom de website Drankjewel?	Feiten over 'kinderen van' Hier vindt u informatie over volwassenen met een ouder met alcoholprobleem. Over alcoholgebruik Waarom drinken mensen alcohol? Wanneer wordt drinken een probleem? Wat zijn de gezondheidsrisico's van alcoholgebruik?	Terug naar toen Hoe was het vroeger thuis? Een drinkende vader of moeder, maakt dat uit? En hoe reageren kinderen op het alcoholprobleem van hun ouder? Hoe gaat het nu? Heeft u contact met uw ouders? Drinkt uw partner teveel? Hoe gaat u om met alcohol? En wat vertelt u uw kinderen? Wat kunt u doen? Wat kunt u doen om te leren omgaan met de gebeurtenissen van vroeger, of de problemen van nu? Drankjewel.nl geeft u een aantal tips.	Vraag & Antwoord Hier kunt u per email een vraag aan een deskundige stellen. U krijgt dan per email een antwoord op uw vraag. Klik hier	
HULPVERLENING - Online hulp - Telefonische hulp - Professionele hulp - Lotaanotencontact - Chatten met een deskundige - Groepscurriculum - PratenOnline	Verhalen van anderen Lees hier ervaringen van andere volwassenen met een ouder met alcoholprobleem! Kopstoring.nl Website voor kinderen van ouders met psychische en verslavingsproblemen. Hier zijn o.a. een e-mailservice en chatcursus te vinden.			- FAQ'S - LEESTIPS - LINKS - FORUM

Drankjewel is een initiatief van het [Trimbos-instituut](#) | Powered by [HSCG](#) | [E-mail webmaster](#)

Drankjewel, (nd)

Bijlage 4: Thema kaartjes inhoud

1. Bijgen doen wat jij echt belangrijk vindt (zoals sport en andere vrijetijdsactiviteiten)	2. Jouw gevoelens en emoties (schaamte, boosheid en verdriet)	3. Hulp vragen (leren en durven)	4. Gevallen voor jouw toekomst (school)	5. Lichamelijke gevallen voor jou
6. Erver praten en jouw ervaringen kunnen delen	7. Niet te streng zijn voor jezelf, jezelf weggeven	8. Negatieve reacties en onbegrip	9.	10.

Bijlage 5: Tabel 9: Argumenten voor en tegen thema's voor de inhoud

Tabel 9. Argumenten voor en tegen thema's voor inhoud van het programma (N=15)

Thema	Argumenten voor	Argumenten tegen	Ondersteunend citaat voor
Erover praten en jouw ervaringen kunnen delen	-Moet erover praten -Van elkaar leren -Elkaar helpen	-Niet bij onbekenden	<i>"Als je met iemand praat kan je even je gevoelens kwijt [Meisje, 14]."</i>
Blijven doen wat je echt belangrijk vindt	-Aandacht voor jezelf	-Al aanwezig	<i>"Niet je hele leven er door laten leiden wat er thuis is [Jongen, 18]"</i>
Hulp vragen	-Durven -Je kan het niet alleen	-Dat doe je sowieso met het programma	<i>"Je kan niet alles alleen, al denk je soms van wel [Jongen, 21]."</i>
Jouw gevoelens en emoties	-Emoties uiten -Omgaan met emoties	-Emoties uit je toch wel	<i>"Dan kan je je emoties uiten aan anderen wat jij vindt en doet, dat is fijn. Met smileys ofzo [Meisje, 13]."</i>
Gevolgen voor jouw toekomst	-Overlijden ouders -School	-Niet keuze afhankelijk -Geen last van op school	<i>"Hoe moet ik alles doen als mijn ouders er straks niet meer zijn [Meisje, 21]?"</i>
Niet te streng zijn voor jezelf, jezelf wegcijferen	-Aandacht voor jezelf	-Geen last van -Sowieso niet doen	<i>"Je moet wel een beetje streng zijn voor je zelf maar niet té [Jongen, 19]"</i>
Negatieve reacties en onbegrip	-Uit de omgeving -Beter mee omgaan	-Geen last van -Blijft toch wel	<i>"Niet iedereen weet hoe het zit.. (Emotioneel) en ik vind het moeilijk om te vertellen [Jongen, 19]"</i>
Lichamelijke gevolgen voor jou	-Stress -Hoofdpijn	-Geen last van -Veel niet lichamelijk	<i>"Dat als je hoofdpijn hebt dat je dan weet hoe het weggaat [Jongen, 12]."</i>