

Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg

19 maart 2020

Aanleiding

Kinderen die opgroeien met ziekte en zorg in het gezin noemen we jonge mantelzorger. Kenmerkend is dat zij mee-zorgen, zich zorgen maken en niet zelden zelf zorg tekortkomen. Zij vragen niet snel hulp voor zichzelf, terwijl ze meer dan gemiddeld te maken hebben met chronische stress, en hun aandacht en energie moeten verdelen tussen hun eigen ontwikkelings- en opgroeitaken en de zorg in het gezin.

Jonge mantelzorgers hebben een verhoogde kans om zelf lichamelijke of psychische problematiek te ontwikkelen, ze behalen lagere studieresultaten en lopen vaker studievertraging op. Dit alles wordt ook benoemd in het rapport 'Hoor je mij wel?' van de Kinderombudsman, dat aanleiding was voor een Kamerbrief op 18 juni 2018. In die brief formuleert de minister van VWS twee doelstellingen rondom kinderen van langdurig zieke ouders, waaronder jonge mantelzorgers:

- Deze kinderen moeten eerder en beter in beeld komen bij professionals, en
- Zij moeten de juiste ondersteuning en (waar nodig) hulp krijgen.

In januari 2016 heeft de werkgroep "Goed toerusten van mantelzorgers en zorgvrijwilligers" voor de toekomstagenda Informele zorg en ondersteuning een notitie gemaakt rondom het thema jonge mantelzorg (zie bijlage 1). De conclusie is dat de problematiek rondom jonge mantelzorgers systeem-breed moet worden opgepakt. In maart 2017 zijn uit de opbrengsten van de expertsessie jonge mantelzorgers aanbevelingen gedaan (zie bijlage 2).

Wij kunnen in 2019 constateren dat er in Nederland veel partijen betrokken zijn bij de doelgroep jonge mantelzorg. Om versnippering en dubbel werk te voorkomen hebben Vilans, SCP en JMZ Pro op 13 september 2019 met elkaar de mogelijkheden verkend voor een betere landelijke samenwerking en afstemming van activiteiten. Zij constateren dat er al veel in beweging is, en er veel kennis en expertise beschikbaar is in Nederland. Het ontsluiten en beschikbaar stellen van deze kennis kan de impact voor de situatie van jonge mantelzorgers vergroten. Door samenwerking en de juiste verbindingen op landelijk niveau kan kennis, onderzoek, beleid en uitvoering helpen de ambities van VWS te realiseren, en zal er landelijk meer synergie ontstaan.

Ambitie landelijke samenwerking

De samenwerking en afstemming willen wij vormgeven in een landelijke Strategische Alliantie, met daarbinnen een uitwerking in thema- en projectgroepen.

De Alliantie wordt aangegaan voor een periode van 3 jaar, van 2020 tot en met 2022. Gedurende de looptijd wordt tweemaal per jaar een Alliantie-bijeenkomst georganiseerd,

waarin de voortgang en de resultaten van de projecten worden gedeeld. In 2022 wordt een rapportage opgemaakt en aangeboden aan het ministerie van VWS.

Gezamenlijke doelstelling

De centrale doelstelling van de Alliantie is om de ondersteuning, positie en zorg voor jonge mantelzorgers te verbeteren in co-creatie met de jonge mantelzorgers zelf. Dit betekent o.a. dat jonge mantelzorgers eerder in beeld komen, informatie ontvangen, en zo nodig ondersteuning en hulp krijgen.

De doelstelling willen wij bereiken door kennisdeling tussen professionals te stimuleren en te faciliteren en door meer bewustwording bij de doelgroep en in de maatschappij te creëren.

Met deze samenwerking willen we daarnaast:

- De impact van onze werkzaamheden vergroten
- Versnippering tegengaan en meer landelijke en lokale / regionale samenwerking en verbinding creëren
- Gezamenlijke projecten initiëren, verbeterpunten aanpakken en witte vlekken opvullen
- Input en aandacht creëren om zichtbaarheid en bewustwording te vergroten o.a. in onderwijs en gemeenten
- Een wetenschappelijke basis voor goede ondersteuning en interventies bewerkstelligen

Betrokken partijen

De volgende organisaties zijn per 1 januari betrokken: JMZ Pro, Mantelzorg.NL, SCP, Vilans, Movisie, NJI, Trimbos, SIZ Twente, Vanzelfsprekend?!, Brussen Erbij Beweging (BEB), de VNG en het ministerie van VWS. Waarbij het SCP meewerkt als kennispartner, maar geen plaats neemt in de Alliantie.

Nieuwe leden kunnen zich aansluiten bij de Alliantie, waarbij geldt dat men haalt en brengt. Hoe meer leden zich aansluiten, hoe beter!

Beoogde werkwijze en activiteiten

De Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg vormt de paraplu waaronder de diverse activiteiten / thema's van de Alliantie worden uitgevoerd. De coördinatie van de Alliantie wordt uitgevoerd door JMZ Pro, met subsidie van het ministerie van VWS. Vanuit de Alliantie zullen een aantal projectgroepen ontstaan die op onderdelen thema's uitwerken. Niet alleen nieuwe dingen, maar ook huidige ontwikkelingen en activiteiten kunnen hier worden ondergebracht. Op die manier ontstaat er overzicht in de werkzaamheden, en werken we samen aan hetzelfde doel. Zo ontstaat er een situatie waarin we meer gebruik kunnen maken van elkaars deskundigheid

Jonge mantelzorgers zelf, verenigd in de klankbordgroep van JMZ Pro, de BEB, en lokale en regionale organisaties die werken met jonge mantelzorgers, kunnen naast de projectgroepen hun expertise beschikbaar stellen door samen te werken binnen het JMZ Lab.

Het doel van het Lab is drieledig: expertise beschikbaar stellen aan thema- en projectgroepen, kennis en best practices delen, en het geven van gevraagd en ongevraagd advies. De meerwaarde die hieruit voortvloeit is de verbinding tussen theorie en praktijk, waardoor expertise die wordt opgedaan in bijvoorbeeld de landelijke onderzoeken, efficiënt en effectief overgedragen kan worden naar de lokale praktijk. Vanuit het JMZ Lab kunnen deelnemers van maximaal 4 lokale organisaties een beperkte onkostenvergoeding ontvangen. Dit betreft met name de reiskosten.

Organisatiestructuur

De voorgestelde structuur wordt hieronder visueel weergegeven en ziet er als volgt uit:



Gedurende de drie jaren moet er duidelijk worden wat de verschillende projecten concreet opleveren voor de verbeterde signalering en ondersteuning van Jonge Mantelzorgers. Dit is een van de onderwerpen die steeds terugkomt op de bijeenkomsten van de Alliantie. Tussentijds zijn de producten / resultaten terug te vinden op een landelijke website, waar de best cases, best practices en handleidingen geplaatst worden.

Thema's en projecten

Er zijn 4 thema's gedefinieerd waar we de komende 3 jaar met de Alliantie aandacht aan willen schenken: Bewustwording, Onderzoek, Beleid en Interventies. De thema's worden opgepakt aan de hand van projecten die worden aangedragen door de partners binnen de Alliantie. Hieronder zijn een aantal voorbeelden van projecten benoemd die vallen onder 1 van de vier thema's.

1. Bewustwording

Jonge mantelzorgers en hun omgeving zijn zich vaak niet bekend met het fenomeen 'jonge mantelzorger' en herkennen de situatie van deze grote groep jong zorgenden niet als zodanig. Door te werken aan meer bewustwording kunnen jonge mantelzorgers eerder in beeld komen van professionals en waar nodig ondersteuning ontvangen. Naast dat regelmatig de media gezocht zal worden met berichtgeving over Jonge mantelzorgers wil de alliantie de komende jaren vooral inzetten op:

- Aansluiten bij de landelijke campagne over mantelzorg
- Groot gezamenlijk congres Jonge Mantelzorg (zie bijlage)
- Promoten en coördineren van de week van de Jonge Mantelzorger

2. Onderzoek

Er vindt al veel (internationaal) onderzoek plaats op het thema jonge mantelzorg. Het is van belang van elkaar te weten wat voor onderzoeken er reeds lopen en hoe we de resultaten van deze onderzoeken met elkaar kunnen delen, verbinden en implementeren, zodat de jonge mantelzorgers optimaal ondersteund kunnen worden. We willen hiaten zichtbaar maken en zorgen dat gezamenlijk nieuw onderzoek kan worden opgestart om grotere stappen te zetten in het ontwikkelen van de juiste ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers. Vanuit de alliantie willen de komende jaren op dit thema aandacht voor:

- Me-We onderzoek
- Doen Wat Werkt
- Onderzoeken of interventies uit de databases van nationale en internationale onderzoeksbureaus aangepast kunnen worden voor Jonge Mantelzorgers
- Het verbinden van onderzoek en praktijk ter verbetering van tools en interventies
 - Uitzetten van onderzoeksvragen in de praktijk
 - Signaleren van behoeften uit de praktijk
- Het laten uitvoeren van een brede SROI-studie.
- Het in kaart brengen wat de financiële meerwaarde is van de Jonge Mantelzorg-ondersteuning

3. Beleid

Weinig gemeenten, scholen en mantelzorgsteunpunten beschikken over beleid op het thema jonge mantelzorg. Door hen te faciliteren en te adviseren in het opstellen van dit beleid krijgt het thema meer aandacht bij beleidsmakers en professionals en wordt de ondersteuning beter vormgegeven. Concreet betekent dit dat we ons vanuit de alliantie gaan inspannen voor:

- Het ontwikkelen van beleid ten aanzien van Jonge Mantelzorgers

Gemeenten en onderwijs stimuleren, adviseren en faciliteren om beleid rondom Jonge Mantelzorgers vast te stellen. Hierbij aansluiten bij het project van Movisie, waarin de pijlers van het beleid ten aanzien van Jonge Mantelzorg-ondersteuning worden ontwikkeld.

4. Interventies

Er zijn weinig bewezen interventies voor de ondersteuning van jonge mantelzorgers. Door landelijk onderzoek te koppelen aan lokale uitvoeringsorganisaties hopen we interventies sneller te kunnen ontwikkelen, te testen en beschikbaar te maken voor alle jonge mantelzorgers en professionals. Hierbij valt te denken aan:

- Kennis app
- Chatgroep op een landelijk netwerk
- Kindcheck toepassen
 - Stimuleren breder toepassen van de kindcheck i.s.m. jeugdzorg en familie zorg om jonge mantelzorgers zo eerder te signaleren
- Lokale expertise overdragen
 - Stimuleren en faciliteren van lokale kennisoverdracht

Fasering en planning

De projecten die vanaf januari gezamenlijk opgepakt gaan worden in 2020 zijn vooralsnog:

- Week van de Jonge Mantelzorger
- Bewustwordingscampagne
- Congres JMZ (Zie bijlage 3)
- Continuering Me/We

Gedurende het jaar kunnen nieuwe projecten door Alliantieleden aangedragen worden en wordt gezamenlijk nagedacht waar er nog witte vlekken aanwezig zijn.

Ondertekening intentieverklaring / samenwerkingsovereenkomst

Het streven is om tijdens het landelijke congres van de Alliantie op 23 april 2020 de intentieverklaring voor de Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg formeel te ondertekenen. Dit congres vindt plaats voorafgaand aan de week van de Jonge Mantelzorger en als opwarmer voor het internationale congres Young Carers in Brussel.

Structuur

Er is gekozen voor 1 coördinator Landelijke Alliantie, en daarnaast projectcoördinatoren en projectdeelnemers per project. Er zal geen trekker per thema aangesteld worden om een zo efficiënt en effectief mogelijke structuur op te zetten.

1. Rol coördinator Landelijke Alliantie Jonge Mantelzorg

De coördinator van de Alliantie heeft de regie over alle projecten, zorgt voor verbindingen, waakt voor overlap, bewaakt de inbreng en voortgang, overlegt met de projectcoördinatoren, en heeft regelmatig overleg met de deelnemende organisaties en VWS. De coördinator

signaleert ontwikkelingen in het land en in de media, en daar waar relevant/mogelijk combineert hij / zij deze met de projecten vallend onder de Alliantie.

De partners die participeren in de Landelijke Alliantie Jonge Mantelzorg nemen deel aan het gezamenlijk overleg 2 x per jaar, delen daar de voortgang, en adviseren het Ministerie van VWS. De coördinator stelt samen met het Ministerie van VWS de agenda op voor het overleg.

2. Rol deelnemers projectgroepen

De deelnemers onderschrijven de doelstelling en ambities van de Alliantie. Zij nemen deel aan de projectgroepen op basis van hun kennis en expertise. Lokale organisaties nemen tevens deel via het JMZ Lab.

3. Rol projectcoördinatoren

Uit de deelnemende organisaties van elke projectgroep wordt een projectcoördinator benoemd. Deze draagt zorg voor onder andere de communicatie met de coördinator van de Alliantie over voortgang en resultaat. De frequentie van het overleg van de projectgroepen is afhankelijk van de activiteiten en deadlines.

Communicatie

Via een nieuwsbrief wordt vier keer per jaar de stand van zaken weergegeven van de verschillende onderhanden zijnde projecten. Deze nieuwsbrief wordt via de aangesloten organisaties verstuurd naar hun achterban, en openbaar gemaakt via de website van JMZ Pro.

Financiering

De landelijke partners stellen vanuit hun reguliere subsidie een aantal uren beschikbaar voor hun rol in het platform. Voor de activiteiten van de projectgroepen wordt projectfinanciering aangevraagd. Daarnaast is er vanuit het JMZ Lab beperkt financiering beschikbaar voor de lokale organisaties. De coördinatie, (financiële) administratie en communicatie worden belegd bij JMZ Pro, die tevens als penvoerder in dit traject zal optreden.

Bijlage 3

Landelijk Congres Jonge Mantelzorg 2020

Het congres vindt plaats op 23 april 2020 van 12.30 – 17.00 uur in Amersfoort.

Doel

Landelijke bewustwording rondom Jonge Mantelzorg. Internationaal onderzoek laat zien dat Nederland achterblijft als het gaat om het thema Jonge Mantelzorg. Dus samen aan de slag! Koppeling met de bewustwordingscampagne door VWS. En ondertekening van de samenwerkingsintentieverklaring Landelijke Alliantie Jonge Mantelzorg. Het congres is in de aanloop naar de week van de Jonge Mantelzorger in juni, en als opwarmer voor het internationaal Young Cares Conference-Eurocarers in Brussel.

Thema

“Signalering”. Hoe kunnen we Jonge Mantelzorgers ervan bewust maken dat ze het label Jonge Mantelzorger dragen. Herkennen ze zichzelf hierin, en hoe kunnen professionals hieraan werken?! Jonge Mantelzorgers willen niet graag als DE Jonge Mantelzorger aangesproken worden. (Ze heten gewoon.....en zijn daarnaast mantelzorger).

Doelgroep

Een brede doelgroep van professionals die werken met Jonge Mantelzorgers (gemeenten, beleidsmedewerkers, consultants, jeugd consultants, (huis)artsen, onderwijs etc.). En Jonge Mantelzorgers zelf, die een eigen hulpverlener/ professional mee nemen.

Wie

JMZ Pro is de organiserende partij, in samenwerking met Movisie en Vilans en de landelijke partners van de kerngroep / Alliantie. Ook de kennisinstituten en afgevaardigden van de klankbordgroep ervaringsdeskundige Jonge Mantelzorgers en BEB doen mee.

Programma

Starten met plenaire sessie, ondertekening van de intentieverklaring, bewustwordingscampagne, 10 workshops / TED-talks / lezingen / interventies die tweemaal worden uitgevoerd.

Bijlage 4

Expertise en invulling projecten van de landelijke Alliantie Jonge Mantelzorg

De organisaties die per 1 januari betrokken zijn bij de Landelijke Alliantie Jonge Mantelzorg zijn gevraagd naar de expertise die ingebracht kan worden in de alliantie, en de inzet die per organisatie mogelijk is bij projecten binnen het thema Jonge Mantelzorg. Hieronder een overzicht van de aanwezige expertise.

JMZ Pro

- Kennis van de doelgroep JMZ door aangesloten organisaties
 - Netwerk van 80 aangesloten organisaties die werken met Jonge Mantelzorgers
 - Contact met de Jonge Mantelzorgers zelf
- Deskundigheidsbevordering van professionals vanuit lokale mantelzorgsteunpunten, welzijn, onderwijs, gemeenten, zorg
 - D.m.v. scholing, training, verdieping via inhoudelijke thema's, conferenties, good practices delen, het ontwikkelen van benodigde materialen
- Input leveren voor wetenschappelijk onderzoek
- Verbinding tot stand brengen tussen onderzoek en praktijk

MantelzorgNL

- Bewustwording creëren rondom het signaleren van de Jonge Mantelzorgers, het systeemdenken meer onder de aandacht brengen.
- Activeren en faciliteren van professionals door het ontwikkelen en verspreiden van informatiematerialen
- Behoeften van de JMZ in kaart brengen

Movisie

- Kennis en hulpmiddelen over het vergroten van de kwaliteit en effectiviteit van interventies (zie: [effectieve sociale interventies](#))
- Kennis over onderzoek naar interventies (zie [weten wat werkt.](#))
- Kennis over wat werkt in het bereiken en ondersteunen van JMZ (volgend jaar verschijnt een [wat werkt dossier](#)).
- Kennis over (het versterken van) beleid van gemeenten m.b.t. het ondersteunen van JMZ.

NJI

- De praktijk van de Jeugdgezondheidszorg en de begeleiding die de jeugdgezondheidszorg mogelijk aan jongeren kan bieden

Trimbos

- Kennis en onderzoeks-expertise rondom mentaal welbevinden en veerkracht jeugd,
- Interventies
- Netwerk en bereik KOPP / KOV doelgroep en hun ouders.

BEB

- Beweging opgericht door en voor jongeren en volwassenen die een broer of zus hebben met een ziekte, beperking of stoornis.
- Het doel is:
 - Bewustwording vergroten van de onzichtbare behoeftes van brussen: door de brussen zelf te bereiken en te verbinden
 - Actieve kennisdeling en -verspreiding door naar buiten toe (media, zorg, beleid, onderzoek) een gezicht te geven aan hun onzichtbare behoeftes
- Activiteiten:
 - Organiseren maandelijkse bijeenkomsten (regionaal, door het land heen)
 - Ervaringskennis delen: bijdrage aan lezingen, foto-exposities, films etc
 - Beheren online communities op facebook en linkedin (200 leden)

Siz Twente

- Praktijkkennis (al 15 jaar voorloper in de ondersteuning van JMZ'ers):
- Uitvoerende ervaring:
 - Kennis, kunde en ervaring met vinden, binden en boeien van JMZ'ers
 - Bereiken van JMZ'ers
 - Bewustwording
 - Veerkracht vergroten JMZ'ers
- Innovatiekracht (blijkt o.a. uit gewonnen Zorgvernieuwingsprijs van ZonMw en Appeltje van Oranje, en de realisatie van complementair aanbod voor JMZ'ers van groepsgerichte ondersteuning tot individuele ondersteuning.)

Vanzelfsprekend?!

- Bewustwording m.b.t. thema Jonge Mantelzorgers.
- Ervaring met (participatie van en werken met) Jonge Mantelzorgers
- Methodiek m.b.t. opzetten platform voor Jonge Mantelzorgers.
- Collectivering partijen uit het veld m.b.t. bewustwording.
- Inzetten ervaringsdeskundigheid Jonge Mantelzorgers

Vilans

- Als Kennispartner: als landelijke kennisorganisatie voor de langdurende zorg is het in beweging brengen en houden van kennis onze kerntaak. In verbinding met het veld en met kennis- en beleidspartners ontwikkelen we vernieuwende en praktijkgerichte kennis.
- **Expertise op het thema mantelzorg** (experts op het gebied van leren & veranderen die al jarenlang werkzaam zijn op dit thema binnen grote programma's zoals In voor Mantelzorg, Volwaardig leven, MEWE, Dementiezorg voor Elkaar)
- **Groot Kennisnetwerk** in de langdurende zorg in alle sectoren, zowel landelijke stakeholders als in het werkveld
- **Richting het Onderwijs: Kennisbundels voor MBO en HBO** op het thema Mantelzorg

- **Kennisinfrastructuur langdurige zorg:** verbinding leggen tussen onderzoek, onderwijs, beleid en praktijk.
- **Kennispleinen en online communities:** waarin we samenwerken met beroeps-, belangen- en brancheorganisaties om kennis in te brengen en op te halen.

Projectgroepen

De organisaties hebben aangegeven vanuit hun expertise een rol te kunnen spelen bij onderstaande thema's en projecten.

1. Thema Bewustwording

- Landelijke bewustwordingscampagne
 - VWS, MantelzorgNL, BEB en JMZ Pro
- Groot Gezamenlijk Congres Jonge Mantelzorgers 23 april 2020
 - JMZ Pro, MantelzorgNL, Vilans, Movisie, Vanzelfsprekend?!, Siz Twente, BEB, Trimbos, SCP, klankbordgroep ervaringsdeskundigen
- Promoten en stimuleren week van de jonge mantelzorg
 - MantelzorgNL, JMZ Pro, Vanzelfsprekend?!

2. Thema Onderzoek

- Me-We interventies
 - SCP, Vilans, Movisie, BEB
- Doen wat werkt
 - Trimbos en JMZ Pro
- Interventies uit database
 - Movisie, Trimbos
- Verbinden onderzoek & Praktijk Ophalen waar behoefte aan is
 - BEB, JMZ Pro
- Laten uitvoeren van een brede SROI-studie.
 - Nog in te vullen / JMZ Pro

3. Thema Beleid

- Gemeenten en VNG
 - Movisie, JMZ Pro

4. Thema Interventies

- Kennis app Me-We app
 - SCP, Vilans, BEB
- Chatgroep op een landelijk netwerk
 - JMZ Pro
- Kindcheck breder toepassen
 - JMZ Pro
- Lokale expertise overdragen
 - JMZ Lab, Leden JMZ Pro