

# Jongvolwassen mantelzorgers en hun transitie naar volwassenheid

---

Een onderzoek naar de belemmeringen die jongvolwassen mantelzorgers  
ervaren bij de transitie naar volwassenheid.

Karlijn Nanninga

Studentnummer: 4253361

Universiteit Utrecht

Master: Arbeid, Zorg en Welzijn: Beleid en Interventies

Thema: Gezondheidszorg in transitie

Eerste lezer: Rosanne Oomkens

Tweede lezer: Dorota Lepianka

Juni, 2015

## Voorwoord

De afgelopen maanden ben ik bezig geweest met mijn masterscriptie voor de master Arbeid, Zorg en Welzijn. Ik ben erg blij met het resultaat en heb met veel plezier aan het onderzoek gewerkt. Het onderwerp vind ik zeer interessant en dat maakte dat ik voor de volle honderd procent aan dit onderzoek heb gewerkt.

Ik wil Roos Scherpenzeel bedanken voor de goede begeleiding en het delen van haar expertise tijdens mijn stage bij Movisie. Deze stage bij Movisie heeft mij een hoop gebracht, ik heb interessante bijeenkomsten mogen bijwonen en ben in contact gekomen met verschillende mensen die mij hebben geholpen bij het vinden van jongvolwassen mantelzorgers. Ik wil dan ook alle mantelzorgersteunpunten, organisaties en kennissen bedanken die mij in contact hebben gebracht met jongvolwassen mantelzorgers.

Daarnaast wil ik alle jongvolwassen mantelzorgers die aan dit onderzoek hebben meegedaan, bedanken voor het delen van hun verhaal. Zonder hen was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

Ook wil ik mijn begeleider van de Universiteit Utrecht, Rosanne Oomkens, en mijn medestudenten bedanken voor de tips en feedback.

Als laatste wil ik mijn ouders en vriend bedanken voor hun steun. Mijn scriptie was vaak gespreksstof en als ik ergens tegen aan liep kon ik altijd mijn ideeën aan hun voorleggen.

Karlijn Nanninga,

Huizen, juni 2015.

## Inhoudsopgave

Voorwoord .....	2
Samenvatting .....	5
Inleiding .....	7
Hoofdstuk 1. Theoretische verkenning .....	10
1.1. De transitie naar volwassenheid en mantelzorg .....	10
1.2. Positieve kanten aan mantelzorg.....	13
1.3. Conclusie.....	14
Hoofdstuk 2. Beschrijving van de doelgroep en huidige ondersteuningsaanbod.....	15
2.1. Afbakening doelgroep.....	15
2.2. Beschrijving van de doelgroep.....	15
2.3. Huidige ondersteuning voor jongvolwassen mantelzorgers .....	16
Hoofdstuk 3. Onderzoeksvraag .....	17
3.1. Hoofdvraag .....	17
3.2. Deelvragen .....	17
Hoofdstuk 4. Onderzoeksmethode .....	19
4.1. Onderzoeksmethode.....	19
4.2. Selectie en werving jongvolwassen mantelzorgers.....	19
4.3. Interviews en de topiclijst .....	21
4.4. Data analyse .....	22
Hoofdstuk 5. Resultaten .....	23
5.1. Kenmerken respondenten en mantelzorgtaken .....	23
5.2. Positieve en negatieve kanten van mantelzorg .....	23
5.3. Het verlaten van het ouderlijk huis .....	25
5.4. Toetreden op de arbeidsmarkt.....	26
5.5. Het aangaan van een relatie .....	27
5.6. Het krijgen van kinderen.....	29

5.7. Ondersteuningsbehoeften.....	30
Hoofdstuk 6. Conclusie, discussie en aanbevelingen.....	33
6.1 Conclusie.....	33
6.2 Discussie .....	38
6.3 Aanbevelingen .....	39
Hoofdstuk 7. Literatuurlijst.....	41
Bijlage 1. Contract voor participanten .....	44
Bijlage 2. Topiclijst.....	46
Bijlage 3. Codeboom.....	48

## Samenvatting

In dit onderzoek is onderzocht welke belemmeringen jongvolwassen mantelzorgers in Nederland ervaren bij de transitie naar volwassenheid en welke ondersteuning zij nodig hebben om mantelzorg te kunnen blijven bieden.

In Nederland zijn er op jaarbasis ongeveer 3,5 miljoen mensen van 18 jaar en ouder die mantelzorg geven. Het gaat hierbij om de zorg die wordt gegeven aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe omgeving (De Boer & De Klerk, 2013). In 2008 was 14% van alle mantelzorgers tussen de 18 en 34 jaar (Oudijk et al., 2010). In deze fase van het leven maken jongeren belangrijke keuzes en zitten zij in de transitie naar volwassenheid. Het geven van mantelzorg op jonge leeftijd kan voor veel belemmeringen zorgen voor de transitie naar volwassenheid (Becker & Becker, 2008). De transitie naar volwassenheid bestaat uit volgende gebeurtenissen: het verlaten van het ouderlijk huis, toetreden op de arbeidsmarkt, een eigen inkomen verdienen en het aangaan van een relatie en het krijgen van kinderen (Knijn, 2012). Jongvolwassen mantelzorgers hebben mogelijk andere ondersteuning nodig dan bijvoorbeeld kinderen of volwassenen (Hamilton & Adamson, 2013).

Voor de huidige master thesis is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd waarbij semigestructureerde interviews hebben plaatsgevonden. In dit onderzoek is gesproken met 15 jongvolwassen mantelzorgers tussen de 18 en 34 jaar en is ingegaan op de belemmeringen die zij ervaren door het geven van mantelzorg.

Uit dit onderzoek blijkt dat het geven van mantelzorg voor jongvolwassen mantelzorgers belemmerend is voor de transitie naar volwassenheid. Jongvolwassen mantelzorgers komen deze belemmeringen in de dagelijkse situatie regelmatig tegen. De mate waarin dit voorkomt wisselt sterk en opvallend is dat de mantelzorgers uit dit onderzoek de belemmeringen minder snel koppelen aan de invloed die het heeft op hun transitie naar volwassenheid. Jongvolwassen mantelzorgers worden geconfronteerd met het maken van andere keuzes dan jongvolwassenen die geen mantelzorg hoeven te geven. Het geven van mantelzorg heeft invloed op het verlaten van het ouderlijk huis, het participeren op de arbeidsmarkt, het onderhouden van een relatie en voor sommige bij het krijgen van kinderen.

Uit dit onderzoek blijkt dat jongvolwassen mantelzorgers in een levensfase zitten waarin belangrijke keuzes voor de toekomst worden gemaakt. Zij hebben daarom een andere ondersteuningsbehoefte dan kinderen en oudere volwassenen die mantelzorg geven. Het is

van belang dat het ondersteuningsaanbod wordt aangepast op hun behoeften. Het blijkt dat jongvolwassen mantelzorgers vooral behoefte hebben aan het delen van ervaringen met leeftijdsgenoten.

Tot slot kan ook worden geconcludeerd dat jongvolwassen mantelzorgers een hoop positieve kanten ervaren aan het geven van mantelzorg. Zoals een hechte band met familieleden en het besef dat je moet genieten van de kleine dingen in het leven.

## Inleiding

De gemiddelde leeftijd wordt in Europa steeds hoger en dit zal de komende jaren alleen maar toenemen. Dit betekent dat er meer oudere mensen zijn in verhouding tot het aantal werkende mensen. In 2010 was in Nederland 36% van de populatie ouder dan 50 jaar, daarvan is meer dan 15% ouder dan 65. Er wordt verwacht dat het aantal mensen boven de 65 in 2040 is gegroeid naar 27% (Verbeek-Oudijk, Woittiez, Eggink, Puntman, 2014). Deze vergrijzing kan grote gevolgen hebben voor de manier waarop we nu leven, zoals voor de gezondheidszorg.

In Nederland zijn er op dit moment grote veranderingen gaande binnen de langdurige zorg. De zorg is sinds 1 januari 2015 anders georganiseerd. De Rijksoverheid, gemeenten en zorgverzekeraars zijn samen verantwoordelijk voor de langdurige zorg. De overheid wil er voor zorgen dat mensen langer thuis kunnen blijven wonen met goede ondersteuning. Deze taak ligt vanaf 2015 bij de gemeenten. De gemeenten zijn verantwoordelijk voor het bieden van niet-medische ondersteuning. Hierbij kan worden gedacht aan dagbesteding of huishoudelijke hulp. Ook het bieden van ondersteuning voor mantelzorgers is een taak geworden van de gemeenten. De taken van gemeenten staan beschreven in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) (Rijksoverheid, 2015). Om mensen langer thuis te laten wonen is het belangrijk dat er een goede balans komt tussen professionele zorg en mantelzorg. Dit draagt eraan bij dat de zorg betaalbaar blijft en dat iedereen in de toekomst de zorg krijgt die hij of zij nodig heeft. Zorgbehoevenden krijgen dus niet alleen zorg van professionals, zij zullen ook een beroep moeten doen op bijvoorbeeld hun kinderen of de burens, oftewel mantelzorgers. Mantelzorg wordt door het Sociaal en Cultureel Planbureau beschreven als 'de zorg die wordt gegeven aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe omgeving' (De Boer & De Klerk, 2013, p.10). Hierbij kan het zowel gaan om zorg aan huisgenoten als aan niet huisgenoten. De mate waarin mantelzorg wordt gegeven kan ook verschillen van intensief tot minder intensieve hulp, maar het gaat altijd om zorg voor iemand met een gezondheidsprobleem (De Boer & De Klerk, 2013).

Het kabinet wil ook dat gemeenten meer aandacht hebben voor de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers en vrijwilligers. De overheid vindt het belangrijk dat mantelzorgers tijdig ondersteuning krijgen, zodat de mantelzorger zijn zorgtaken goed kan volhouden. De gemeente moet bij het onderzoek naar de behoefte aan maatschappelijke ondersteuning van een inwoner, de mogelijkheden en ondersteuningsbehoeften van diens mantelzorger meenemen. Gemeenten hebben in 2014 extra geld gekregen om meer activiteiten te kunnen

organiseren die leiden tot betere ondersteuning van mantelzorgers (Rijksoverheid, 2015). Deze veranderingen hebben invloed op de huidige én de toekomstige mantelzorgers.

In Nederland zijn er op jaarbasis ongeveer 3,5 miljoen mensen van 18 jaar en ouder die mantelzorg geven. Naar verwachting zal dit tot 2025 met 5% stijgen. Het grootste deel van deze mantelzorgers, bijna de helft, is tussen de 45 en 65 jaar. Mantelzorg wordt het meest gedaan door vrouwen, ongeveer 60% van de mantelzorgers is vrouw. Het grootste deel van de mantelzorgers geeft mantelzorg aan zijn of haar ouders of schoonouders. Daarnaast geeft ongeveer 20% mantelzorg aan zijn of haar partner. De groep 45 tot 65 jaar oud is de grootste groep mantelzorgers maar er is ook een groep jongvolwassen mantelzorgers (De Boer & De Klerk, 2013). Hierbij gaat het om jongvolwassenen tussen de 18 en 34 jaar oud die mantelzorg geven aan hun ouders, grootouders of een ander gezinslid.

In Nederland was in 2008 14% van alle mantelzorgers tussen de 18 en 34 jaar (Oudijk, De Boer, Timmersmans, Woittiez, De Klerk, 2010). In deze fase van het leven maken jongeren belangrijke keuzes en zitten zij in de transitie naar volwassenheid. Het geven van mantelzorg op jonge leeftijd kan voor veel belemmeringen zorgen bij de transitie naar volwassenheid (Becker & Becker, 2008). De transitie naar volwassenheid gaat om de volgende ontwikkelingen: het verlaten van het ouderlijk huis, toetreden op de arbeidsmarkt, een eigen inkomen verdienen en het aangaan van een relatie en het krijgen van kinderen (Knijn, 2012). Becker en Becker (2008) laten in hun onderzoek zien dat het geven van mantelzorg hierbij een belemmering kan zijn. Jongeren ondervinden moeilijkheden bij het verlaten van het ouderlijk huis en het toetreden op de arbeidsmarkt. Ook ervaren sommige jongvolwassen mantelzorgers moeilijkheden bij het starten van een intieme relatie en ervaren zij gespannen relaties met bijvoorbeeld vrienden (Becker & Becker, 2008). Naast dat er belemmeringen kunnen zijn in de transitie van volwassenheid door het geven van mantelzorg, hebben jongvolwassen mantelzorgers mogelijk andere ondersteuning nodig, vanwege de andere levensfase waarin zij zich bevinden (Hamilton & Adamson, 2013).

De onderzoeksvraag die in dit onderzoek wordt beantwoord is:

*Welke belemmeringen ervaren jongvolwassen mantelzorgers in Nederland bij de transitie naar volwassenheid door het geven van mantelzorg en welke ondersteuning hebben zij nodig om mantelzorg te kunnen blijven bieden?*

De laatste jaren is er meer aandacht ontstaan voor jongvolwassen mantelzorgers in het sociaal beleid en wetenschappelijk onderzoek. Er is erkenning gekomen voor het feit dat in deze fase jongvolwassenen belangrijke keuzes maken voor de toekomst en dat het geven van



mantelzorg hier invloed op kan hebben (Becker & Becker, 2008). Echter komen deze onderzoeken uit het Verenigd Koninkrijk en Australië. In Nederland is er nog weinig onderzoek gedaan naar deze doelgroep in relatie tot mantelzorg, terwijl er grote veranderingen gaande zijn in de langdurige zorg in Nederland. Ook is er nog weinig bekend over de ondersteuning die jongvolwassen mantelzorgers nodig hebben, zoals hierboven beschreven is dit mogelijk anders dan voor kinderen of ouderen die mantelzorg geven (Hamilton & Adamson, 2013). De uitkomsten van dit onderzoek bieden inzicht in de belemmeringen die jongvolwassen mantelzorgers ondervinden bij de transitie naar volwassenheid en welke ondersteuning zij nodig hebben. Met de resultaten van dit onderzoek kunnen gemeenten zien of zij voldoende ondersteuning bieden aan jongvolwassen mantelzorgers en zo nodig kunnen zij hun beleid aanpassen.

## Hoofdstuk 1. Theoretische verkenning

In dit hoofdstuk wordt de bestaande literatuur en theorieën over de transitie naar volwassenheid en mantelzorg besproken.

### 1.1. De transitie naar volwassenheid en mantelzorg

Zoals eerder benoemt, kan het geven van mantelzorg zorgen voor belemmeringen bij de transitie naar volwassenheid (Becker & Becker, 2008). Sinds de jaren '70 suggereren sociologen dat het volwassen worden een proces is dat wordt gekenmerkt door een reeks van gebeurtenissen. Het gaat hierbij om een opeenvolging van transitie gebeurtenissen, zoals voltooien van een studie, het verlaten van het ouderlijk huis, het toetreden op de arbeidsmarkt en het aangaan van een relatie en het krijgen van kinderen. Deze gebeurtenissen duiden het startpunt of de eindpunten van trajecten en hebben daarom langdurige effecten en zijn belangrijk voor de verdere levensloop (Billari & Liefbroer, 2010; Buchmann & Kriesi, 2011). Het transitieproces werd van oudsher als volledig beschouwd als een individu alle gebeurtenissen had voltooid. De afgelopen jaren worden hier echter vraagtekens bij gezet. Bijvoorbeeld door Arnett (2000), die spreekt over 'emerging adulthood', hierbij gaat het om een nieuwe fase in de levensloop. Deze fase vindt plaats tijdens de overgang van adolescent naar jongvolwassen en vindt ongeveer plaats tussen de 18 en 25 jaar van een jongvolwassene. Deze periode wordt gekenmerkt door ontspannen en langdurige verkenningen van identiteit, levensstijlen, en carrièremogelijkheden. Deze periode is waarschijnlijk het meest heterogeen in iemands leven omdat het gaat om een periode die het minst gestructureerd is tijdens de levensloop. 'Emerging adulthood' reflecteert naar het wereldwijde gevoel van jongvolwassenen dat zij niet langer adolescent zijn maar ook nog niet geheel volwassen. Het gaat niet om een transitie maar om een periode van ontwikkeling (Arnett, 2000, 2007).

Vroeger was de fase van adolescentie naar volwassenheid betrekkelijk kort en was voor iedereen vaak hetzelfde, namelijk het ouderlijk huis verlaten om te trouwen en kort daarna volgde het eerste kind. Tegenwoordig is deze fase langer doordat verplichtingen worden uitgesteld en/of op een later tijdstip worden aangegaan. Er is meer diversiteit te zien en het komt ook vaker voor dat bepaalde levensloopfasen niet worden afgerond, trouwen is bijvoorbeeld niet meer vanzelfsprekend (Bucx, 2009). Onderzoek heeft aangetoond dat jongvolwassenen en oudere volwassenen deze reeks van gebeurtenissen niet als een bepalend element zien voor het volwassen worden. Toch blijkt dat de timing van deze belangrijke

gebeurtenissen invloed heeft op de levensloop van mensen en gerelateerd zijn aan de levensuitkomsten van mensen (Billari & Liefbroer, 2010). Ook Elder (1998) beschrijft in The Life Course Theory dat timing een belangrijk aspect is in de transitie van mensen. Hij beschrijft: “the developmental impact of a succession of life transitions or events is contingent on when they occur in a person’s life.” (Elder, 1998, p.3). Hiermee wordt bedoeld dat de impact die een aaneenschakeling van belangrijke gebeurtenissen in het leven heeft, afhangt van het moment waarop deze plaatsvinden. Dus bijvoorbeeld de impact op de toekomst van het moment waarop iemand uit huis gaat, gaat werken en een relatie krijgt is afhankelijk van het moment waarop deze gebeurtenissen plaatsvinden. Wanneer deze gebeurtenissen bijvoorbeeld op jonge leeftijd worden voltooid kan dit een ander effect hebben voor de toekomst dan wanneer deze later worden voltooid.

Historische gebeurtenissen en individuele ervaring zijn met elkaar verbonden door middel van het gezin. Het ongeluk van één lid van het gezin wordt gedeeld via relaties. Mensen bouwen hun eigen leven op met de keuzes en acties die zij maken wanneer er een kans voorbijkomt, maar de kans om bepaalde keuzes te maken is afhankelijk van de mogelijkheden en beperkingen van het verleden (Elder, 1998). De timing van belangrijke gebeurtenissen, zoals het ouderlijk huis verlaten of het toetreden op de arbeidsmarkt, kan voor jongvolwassen mantelzorgers dus op een ander moment plaatsvinden en dit kan gevolgen hebben voor de toekomst. Daarnaast kan het zijn dat jongvolwassen mantelzorgers bepaalde kansen, zoals het volgen van onderwijs of een aanbod voor een baan, niet aangrijpen omdat zij de zorgtaak niet kunnen loslaten.

Sinds het onderzoek van Becker en Becker uit 2008 over jongvolwassen mantelzorgers in het Verenigd Koninkrijk is er meer erkenning gekomen voor de impact van het geven van mantelzorg in de belangrijke fase van de transitie naar volwassenheid. In deze fase maken jongeren namelijk belangrijke keuzes die grotendeels bepalend zijn voor de toekomst. Becker en Becker (2008) wijzen erop dat aankomende volwassenen die geen mantelzorg geven in deze fase een piek ervaren van autonomie en mogelijkheden, terwijl jongvolwassen mantelzorgers in deze fase een piek ervaren van ontzetting en isolement. Hierdoor kan de transitie worden verstoord.

Het ouderlijk huis verlaten is tegenwoordig niet meer verbonden met trouwen, veel jongeren verlaten het ouderlijk huis voordat zij gaan trouwen, bijvoorbeeld om te gaan studeren, reizen, samenwonen of werken in het buitenland. We zien op dit moment ook dat jongeren vanwege de economische crisis langer thuis blijven wonen of juist weer thuis gaan wonen (Knijn, 2012;

Billari & Liefbroer, 2010 ). Voor jongvolwassen mantelzorgers zijn er mogelijk andere redenen om het ouderlijk huis wel of niet te verlaten. Uit het onderzoek van Becker en Becker (2008) blijkt dat in Verenigd Koninkrijk, 'young adult carers' in de leeftijd van 18 tot 25 jaar, de grootste uitdaging ondervinden bij het verlaten van het ouderlijk huis op een zelf gekozen moment. Emotionele druk en eisen van familieleden maken het voor jongvolwassen mantelzorgers extra moeilijk om het ouderlijk huis te verlaten. In sommige gevallen hebben jongvolwassen mantelzorgers geen keuze om het ouderlijk huis te verlaten, vanwege financiële omstandigheden, maar ook vanwege de druk die op hun zorgtaak ligt. Sommige kiezen er voor om het huis niet te verlaten vanwege die goede familieband, die echter meestal groter is dan bij een gebruikelijke ouder-kind- of broer en zus-relatie. Anderen verlaten het huis niet omdat zij de zorgtaken niet willen overdragen aan hun jongere broers of zussen (Becker & Becker, 2008). Er kan dus worden verwacht dat jongvolwassen mantelzorgers meer belemmeringen ondervinden bij het verlaten van het ouderlijk huis door de zorgtaken.

Tegenwoordig zijn er ook veel jongeren die naast hun studie al actief zijn op de arbeidsmarkt. Uit onderzoek blijkt ook dat jongeren meer kansen hebben op de arbeidsmarkt wanneer zij een combinatie hebben gedaan van werken en het volgen van een opleiding (Knijn, 2012). Voor jongvolwassen mantelzorgers is het echter de vraag of zij mantelzorg, een opleiding en werken kunnen combineren. Het is mogelijk dat zij geen tijd hebben om naast hun zorgtaken en studie ook nog een baan te hebben. Dit kan negatieve effecten hebben voor het vinden van een baan wanneer zij zijn afgestudeerd. Becker en Becker (2008) hebben geen bewijs gevonden dat participanten van hun onderzoek hun baan opzeggen om te zorgen, maar er is wel bewijs gevonden dat sommige jongvolwassen mantelzorgers moeilijkheden ondervonden bij het vinden van een baan. Dit kwam voornamelijk door het lage zelfvertrouwen van deze jongeren, omdat zij onzeker waren over hoe zij voortgang moesten boeken en omdat zij het gevoel hadden dat het combineren van de zorgtaken en werk niet haalbaar was. Ook Cass en collega's (2009) laten in hun onderzoek zien dat jonge mantelzorgers in Australië benadeeld zijn als het gaat om participatie op de arbeidsmarkt, dit is met name het geval bij vrouwen.

Het geven van mantelzorg kan voor jongvolwassenen ook voor belemmeringen zorgen bij het aangaan van een relatie en het krijgen van kinderen. Jongvolwassenen gaan tegenwoordig verschillende relaties aan voordat zij aan een vaste relatie beginnen, daarnaast is deze vaste relatie ook niet altijd meer voor eeuwig. Het huwelijk en het krijgen van kinderen wordt door de economische crisis ook vaak uitgesteld (Knijn, 2012). Naast dat het krijgen van kinderen wordt uitgesteld door de economische crisis, kan het voor jongvolwassen mantelzorgers ook

een reden zijn om het krijgen van kinderen uit te stellen doordat zij te veel tijd kwijt zijn aan het geven van mantelzorg en dit niet kunnen combineren met het zorgen voor een kind. Uit het onderzoek van Becker en Becker (2008) blijkt ook dat sommige jongvolwassen mantelzorgers moeilijkheden ervaren bij het starten van een intieme relatie. Jongvolwassen mantelzorgers kiezen vaak vrienden en partners die sympathie en begrip hebben voor de situatie. Bijna alle jongvolwassen mantelzorgers uit het onderzoek geven aan dat zij regelmatig een vriendschap op de tweede plaats moesten zetten en dat vrienden hier vaak niet goed op reageerden of dat de persoon zelfs uitgesloten werd van de vriendengroep. Sommige geven ook aan dat hun volwassenheid hen tot last was bij het maken van nieuwe vriendschappen. Dit omdat jongvolwassen mantelzorgers beperkt zijn in hun vermogen om spontaan en zorgeloos te zijn. Uit het onderzoek van Cass en collega's (2009) blijkt dat jongvolwassen mantelzorgers vriendschappen zowel als een steun maar ook als een last ervaren. Sommige vrienden konden goed overweg met de zorgbehoevende en voor deze jongvolwassen mantelzorgers had hun zorgtaak dus geen effect op hun vriendschap. Echter waren er ook jongvolwassen mantelzorgers waarbij hun vrienden niet goed met de situatie om konden gaan en waarbij zij excuses bedachten om niet bij de mantelzorger thuis te hoeven komen. Ook laten Cass en collega's met hun onderzoek zien dat de jongvolwassen mantelzorgers zich meer volwassen voelen dan hun vrienden en veel van hen ervaren dat zij hun vrienden ontgroeid waren. Bij intieme relaties bleek dat deze vaak werden verbroken wanneer de partner de zorgtaken of de persoon waarvoor werd gezorgd niet konden accepteren (Cass, Smyth, Hill, Blaxland, Hamilton, 2009).

Becker en Becker (2008) geven verschillende aanbevelingen, maar het belangrijkste is dat er behoefte is aan beleid en de ontwikkelingen van diensten voor jongvolwassen mantelzorgers. Daarbij is het belangrijk dat jongvolwassen mantelzorgers worden betrokken in dit proces. Ook is het belangrijk dat de ondersteuning zich richt op het netwerken tussen verschillende jongvolwassen mantelzorgers. Op deze manier kunnen zij ervaringen delen en hiervan leren.

## 1.2. Positieve kanten aan mantelzorg

Er kunnen echter ook voordelen zitten aan het geven van mantelzorg op een jonge leeftijd. Zo blijkt uit onderzoek van Heyman en Heyman (2013) dat de geïnterviewde jongvolwassen mantelzorgers zelf ervaren dat zij sneller volwassen zijn, de ervaringen van het geven van mantelzorg kunnen gebruiken voor hun carrière en dat zij een hoger politiek bewustzijn hebben. Uit hun onderzoek blijkt ook dat diensten voor jongvolwassen mantelzorgers moeten

worden verbeterd om hen indirect te helpen door middel van gezinsondersteuning en het verhogen van flexibiliteit in onderwijssystemen (Heyman & Heyman, 2013). Ook Dearden en Becker (2000, zoals beschreven in Thomas et al, 2002) laten in hun onderzoek zien dat er zowel negatieve als positieve kanten zitten aan het geven van mantelzorg op jonge leeftijd. Jongeren tussen de 16 en 25 jaar zeggen in dit onderzoek dat de negatieve kanten zijn: stress en soms depressie, beperkte sociale, educatieve en carrièremogelijkheden en een verstoorde psycho-sociale ontwikkeling. Echter benoemen zij als positieve punten: eerdere volwassenheid, leren om verantwoordelijkheid te nemen, het ontwikkelen van levensvaardigheden en een liefdevolle relatie met de ouders. Ook uit het onderzoek van Cass en collega's (2009) onder Australische jongvolwassen mantelzorgers blijkt dat er voordelen zitten aan het geven van mantelzorg. De mantelzorgers ervaren ook hier dat zij eerder volwassen zijn, meer verantwoordelijkheidsgevoel hebben en een sterke familieband. Zij kunnen makkelijker mensen met een handicap accepteren en benadrukten dat het belangrijk is om de rechten van mensen met een handicap te respecteren.

Uit verschillende onderzoeken komt dus naar voren dat het geven van mantelzorg op jonge leeftijd ook positieve kanten kan hebben (Heyman & Heyman, 2001; Dearden & Becker, 2000, zoals beschreven in Thomas et al, 2002; Cass et al., 2009).

### 1.3. Conclusie

Samenvattend kan worden gesteld dat het moment waarop de gebeurtenissen van de transitie naar volwassenheid plaatsvinden, effect kan hebben op de verdere levensloop van een jongvolwassen mantelzorgers (Billari & Liefbroer, 2010; Buchmann & Kriesi, 2011). Elder (1998) beschrijft dat timing een belangrijk aspect is in de transitie van mensen. Ook laten verschillende onderzoeken zien dat jongvolwassen mantelzorgers inderdaad belemmeringen ervaren bij de transitie naar volwassenheid. Hierbij is de grootste uitdaging het verlaten van het ouderlijk huis op een zelf gekozen moment. Maar ook bij het vinden van een baan en het aangaan van een relatie ondervinden jongvolwassen mantelzorgers belemmeringen (Becker & Becker, 2008; Cass et al., 2009).

## Hoofdstuk 2. Beschrijving van de doelgroep en huidige ondersteuningsaanbod

In dit hoofdstuk wordt de doelgroep afgebakend. Daarna wordt een korte beschrijving gegeven van de doelgroep en wordt er ingegaan op het huidige ondersteuningsaanbod.

### 2.1. Afbakening doelgroep

Veel studies naar jongvolwassenen gebruiken de leeftijdscategorie 18 tot 25 jaar. Dit komt voornamelijk omdat je in veel landen volgens de wet op 18 of 21 jarige leeftijd volwassen bent en ervan uit wordt gegaan dat op de leeftijd van 25 jaar individuen volledig volwassen zijn. Knijn (2012) gebruikt echter in haar onderzoek de groep 18 tot 34 jaar. De belangrijkste reden hiervoor is de toenemende duur van de ‘post-puber fase’ en de langdurige verkenning van identiteit, levensstijlen en carrièremogelijkheden (Knijn, 2012; Arnett, 2000). Om deze reden zal de onderzoeksgroep van dit onderzoek jongvolwassen mantelzorgers van 18 tot 34 jaar zijn.

### 2.2. Beschrijving van de doelgroep

Uit de landelijke gezondheidzorgmonitor van de GGD, het CBS en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), blijkt dat er in 2012 1,5 miljoen mantelzorgers zijn van 18 jaar en ouder die langdurig en intensief hulp geven. Voor deze berekening zijn alleen de mensen meegenomen die op het moment van de enquête aangaven ook daadwerkelijk mantelzorg te verlenen (CBS, 2013). Er zijn verschillende definities voor mantelzorg. Door deze verschillende definities is er ook verschil te zien in het aantal mantelzorgers in Nederland. Als er wordt gekeken naar een brede definitie van mantelzorg zijn er in Nederland ongeveer 3,5 miljoen mantelzorgers (De Boer & De Klerk, 2013; De Boer, Woittiez, Van Zonneveld, 2013). Van deze 3,5 miljoen mantelzorgers was in 2008 14% tussen de 18 en 34 jaar (Oudijk et al., 2010). Dit betekent dat er ongeveer 490.000 mantelzorgers tussen de 18 en 34 jaar waren. Als we echter kijken naar een definitie waarbij de intensiteit en duur van de mantelzorg meer wordt betrokken zijn er ongeveer 2,6 miljoen mensen die intensieve mantelzorg geven. Dit betekent dat zij meer dan 8 uur per week en/of langer dan 3 maanden mantelzorg geven. Veel mantelzorgbeleid is ook gericht op deze doelgroep (Oudijk et al., 2010). Als deze definitie wordt aangehouden en 14% hiervan zijn jongvolwassen mantelzorgers dan zijn er in Nederland 364.000 mantelzorgers tussen de 18 en 34 jaar.

### 2.3. Huidige ondersteuning voor jongvolwassen mantelzorgers

Uit onderzoek van het SCP onder 29 gemeenten blijkt dat de ondersteuning voor mantelzorgers sterk varieert. Hierbij moet worden gedacht aan individuele tot collectieve voorzieningen, van algemeen tot doelgericht aanbod en van vrijwillige tot professionele hulp. De meeste gemeenten bieden ondersteuning in de vorm van informatie, advies, respijtzorg, voorlichting/ training en emotionele ondersteuning. Het blijkt dat mantelzorgers weinig gebruik maken van deze ondersteuning, ook omdat zij niet op de hoogte zijn van de mogelijkheden (De Boer & De Klerk, 2013).

De laatste paar jaar is er meer aandacht gekomen voor ondersteuning van jonge mantelzorgers. Er zijn verschillende mantelzorgsteunpunten in Nederland die aandacht hebben voor jonge mantelzorgers. Echter worden er verschillende leeftijdscategorieën aangehouden. Er zijn steunpunten die zich richten op jonge mantelzorgers tot 25 jaar maar er zijn ook steunpunten die zich richten op jonge mantelzorgers tot 21 of 23 jaar. Deze steunpunten bieden bijvoorbeeld gratis activiteiten, cursussen en informatie voor jonge mantelzorgers. De meeste van deze mantelzorgsteunpunten werken met een website waarbij jongeren informatie kunnen vinden over verschillende ziektebeelden, maar zij kunnen hier ook zien welke activiteiten er worden georganiseerd. Daarnaast staan er vaak praktische tips over bijvoorbeeld het indelen van tijd, combineren van studie en zorg en het zoeken van hulp.

In Amsterdam heeft Markant, het centrum voor mantelzorg ‘de week van de jonge mantelzorger’ opgezet. Alle vo en mbo scholen kunnen zich hiervoor inschrijven. Tijdens deze week zijn er verschillende activiteiten en cursussen voor zowel jongeren als docenten (Markant, 2015). Bij de Vrijwilligers en Mantelzorg Centrale Almere (VMCA) is een speciale groep jonge mantelzorgers van 16 tot 24 jaar, er wordt geluisterd naar hun behoefte en hierop ingespeeld. Zo is er een cursus ‘in balans’ georganiseerd, jongeren leren hier hoe zij grenzen kunnen stellen en een goede combinatie kunnen maken tussen de zorgtaken en hun eigen leven, zoals sociale contacten, studie en werk. Daarnaast worden leuke activiteiten georganiseerd ter ontspanning (VMCA, 2015).



## Hoofdstuk 3. Onderzoeksvraag

In dit hoofdstuk worden de hoofdvraag en deelvragen van dit onderzoek besproken.

### 3.1. Hoofdvraag

Uit het theoretisch kader, zoals in hoofdstuk 1 beschreven, is de onderstaande hoofdvraag geformuleerd:

*Welke belemmeringen ervaren jongvolwassen mantelzorgers in Nederland bij de transitie naar volwassenheid door het geven van mantelzorg en welke ondersteuning hebben zij nodig om mantelzorg te kunnen blijven bieden?*

De transitie naar volwassenheid is onder te verdelen in de volgende ontwikkelingen: het verlaten van het ouderlijk huis, toetreden op de arbeidsmarkt, een eigen inkomen verdienen en het aangaan van een relatie en het krijgen van kinderen (Knijn, 2012). De deelvragen zijn op deze vier elementen gericht. Ook is er een deelvraag opgenomen over de ondersteuning voor jongvolwassen mantelzorgers.

### 3.2. Deelvragen

De hoofdvraag wordt beantwoord door middel van de onderstaande deelvragen:

- Welke belemmeringen ervaren jongvolwassen mantelzorgers bij het verlaten van het ouderlijk huis door het geven van mantelzorg?
- Leidt het geven van mantelzorg op jonge leeftijd tot moeilijkheden bij het toetreden op de arbeidsmarkt?
- Welke moeilijkheden ervaren jongvolwassen mantelzorgers bij het aangaan van een relatie door het geven van mantelzorg?
- Stellen jongvolwassen mantelzorgers het krijgen van kinderen uit door het geven van mantelzorg?
- Welke ondersteuning op het gebied van mantelzorg hebben jongvolwassen mantelzorgers nodig voor de beperkingen die zij ervaren in de transitie naar volwassenheid?

Op basis van de bestaande literatuur kan worden verwacht dat jongeren belemmeringen ervaren bij het verlaten van het ouderlijk huis en niet op het moment van eigen keuze uit huis kunnen gaan. Daarnaast kan worden verwacht dat jongeren moeilijkheden ondervinden bij het vinden van een baan en het aangaan van een relatie. Ook kan worden verwacht dat jongvolwassen mantelzorgers het krijgen van kinderen uitstellen (Becker & Becker 2008; Cass et al., 2009; Knijn, 2012).

## Hoofdstuk 4. Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk is de onderzoeksmethode beschreven. Ook wordt ingegaan op de selectie en werving van jongvolwassen mantelzorgers, de topiclijst en de data analyse.

### 4.1. Onderzoeksmethode

Dit onderzoek is van kwalitatieve aard en is uitgevoerd door middel van interviews. Hiervoor is gekozen omdat met kwalitatief onderzoek de ervaringen en meningen van de participanten worden achterhaald. Verder is er voor interviews gekozen omdat hierdoor de participanten hun verhaal kunnen delen en hun kennis en ervaringen kunnen overdragen (Boeije, 2010). Er zijn 15 interviews gehouden met jongvolwassen mantelzorgers. Onder jongvolwassen mantelzorgers wordt verstaan, jongeren tussen de 18 en 34 jaar die zorg en/of ondersteuning bieden aan een familielid, kennis/vrienden of bureu.

### 4.2. Selectie en werving jongvolwassen mantelzorgers

De jongvolwassen mantelzorgers zijn geworven door contact op te nemen met verschillende bedrijven en organisaties die met jongvolwassen mantelzorgers te maken hebben. Movisie, de stageplek waar dit onderzoek heeft plaatsgevonden, heeft een aantal gegevens van contactpersonen aangeleverd. Movisie is het landelijke kennisinstituut en adviesbureau voor toepasbare kennis, adviezen en oplossingen bij de aanpak van sociale vraagstukken op het terrein van welzijn, participatie, sociale zorg en sociale veiligheid (Movisie, 2015). Vanuit Movisie en Vilans (kenniscentrum voor langdurende zorg) is het landelijke Expertisecentrum Mantelzorg ingebed. Het Expertisecentrum Mantelzorg is het landelijke kenniscentrum voor mantelzorgondersteuning. Zij werken met en voor betrokken partijen die mantelzorgondersteuning bieden en/of op de agenda hebben staan: overheden, zorg- en welzijnssector, financiers, opleidingen, onderzoeksinstituten en belangenorganisaties (Expertisecentrum Mantelzorg, 2015). Er is ook contact geweest met verschillende organisaties voor mantelzorgondersteuning en professionals die werken met jongvolwassen mantelzorgers. Verder zijn er jongvolwassen mantelzorgers geworven binnen het eigen sociale netwerk. Op deze manier is gesproken met zowel jongvolwassen mantelzorgers die al bekend zijn bij professionals als met jongvolwassen mantelzorgers die niet bekend zijn bij professionals en ook geen gebruik maken van ondersteuning. Het werven van deze jongvolwassen mantelzorgers was echter niet makkelijk, een groot deel is namelijk

niet bekend bij organisaties voor mantelzorgondersteuning of andere welzijnsorganisaties waardoor het benaderen van jongvolwassen mantelzorgers moeilijk was.

Er zijn 14 organisaties voor mantelzorgerondersteuning en andere organisaties die met mantelzorgers in aanraking komen benaderd (zoals landelijke organisaties die zich inzetten voor mantelzorgers en scholen). Zij hebben jongeren via de mail of persoonlijk benaderd om mee te doen. Daarnaast hebben sommige organisaties voor mantelzorgondersteuning een oproep gedaan via Facebook. Twee mantelzorgsteunpunten hebben aangegeven dat zij geen jongvolwassen mantelzorgers in hun bestand hadden staan. Een ander steunpunt had al regelmatig jongeren benaderd en wilde dit niet nogmaals doen. Via het eigen persoonlijk netwerk zijn er acht jongvolwassen mantelzorgers benaderd. Ook is er een oproep gedaan op de website van het Expertisecentrum mantelzorg en via het intranet bij Movisie, vanuit hier zijn vier aanmeldingen gekomen.

In totaal is er persoonlijk contact geweest met 23 jongvolwassen mantelzorgers. De jongvolwassen mantelzorgers die zijn geïnterviewd moesten in ieder geval langdurige zorg geven, dit betekent langer dan 3 maanden. Ook moesten zij, op het moment dat zij met mantelzorg begonnen, de transitie naar volwassenheid nog niet hebben doorstaan. Dat betekent dat als iemand een aantal jaar mantelzorg geeft, maar voor die tijd al het huis uit is, werkt en een relatie en kinderen heeft, hij of zij niet kon participeren aan het onderzoek. Er zijn drie aanmeldingen geweest die om deze reden niet konden mee doen aan het onderzoek. Voor anderen was de reden om niet mee te doen omdat zij aangaven zichzelf geen mantelzorger te voelen, ondanks dat aangegeven werd dat dit wel het geval was hadden zij het idee dat zij niet verder konden helpen met het onderzoek. Maar ook kwam het voor dat het niet haalbaar was om een interview te plannen, ondanks dat het gesprek kon plaatsvinden in de avonden of weekenden en op gewenste plek van de participant.

Er is uiteindelijk met 15 jongvolwassen mantelzorgers gesproken. Hiervan waren 13 vrouw en twee man. De jongvolwassen mantelzorgers waren allemaal tussen de 18 en 34 jaar. Er waren vijf participanten tussen de 19 en 21 jaar, acht participanten waren tussen de 22 en 25 jaar en er was een participant van 27 en één van 30 jaar.

### 4.3. Interviews en de topiclijst

De interviews die voor dit onderzoek gehouden zijn waren semigestructureerd. Dit omdat er een aantal punten waren die in de interviews in ieder geval besproken moesten worden, maar er was ook ruimte genoeg voor eigen inbreng van de participanten (Boeije, 2010). De interviews hebben ongeveer tussen de 30 en 50 minuten geduurd. De participanten is gevraagd een contract te tekenen waarmee zij toestemming geven om deel te nemen aan het onderzoek (zie bijlage 1).

De interviews hebben bijna allemaal plaatsgevonden in een rustig ruimte. Een aantal van de onderwerpen die zijn behandeld in het interview zijn persoonlijk van aard, alle participanten stonden hier voor open en hebben alle vragen beantwoord. Voor sommigen was het wel lastig om de situatie aan een vreemde te vertellen.

De interviews begonnen met een kennismaking en het uitleggen van het onderzoek. Daarna werd ingegaan op de persoonlijke gegevens van de participanten. Hierbij moet worden gedacht aan de leeftijd van participanten, het achterhalen van de aard van de relatie tussen mantelzorger en zorgbehoevende, welke aandoening de zorgbehoevende heeft en in welke context het zich afspeelt. Te denken valt aan thuiswonend, niet thuiswonend, wel of niet actief op de arbeidsmarkt, wel of niet in een relatie en het wel of niet hebben van kinderen.

Na het bespreken van de persoonsgegevens van de participanten zijn de elementen van de transitie naar volwassenheid en de ondersteuningsbehoefte besproken. De volgorde hiervan is echter afhankelijk geweest van het verloop van het gesprek. Bij de transitie naar volwassenheid is ingegaan op de aspecten die in het theoretisch kader zijn besproken. Namelijk het verlaten van het ouderlijk huis, toetreden op de arbeidsmarkt, het aangaan van een relatie en het krijgen van kinderen. Deze vier ontwikkelingen zijn de topics die in de topiclijst zijn opgenomen. Bij ieder onderwerp is gevraagd of de jongvolwassen mantelzorgers hierbij belemmeringen ervaren door het geven van mantelzorg. Ook is ingegaan op wat deze belemmeringen precies zijn. Wat betreft de ondersteuningsbehoeften is ingegaan op of zij al ondersteuning krijgen, of zij hier behoefte aan hebben en welke ondersteuning zij nodig hebben. In bijlage 2 is een topiclijst opgenomen waarin de onderwerpen van het interview verder zijn uitgewerkt.

#### 4.4. Data analyse

De interviews zijn letterlijk getranscribeerd. Hiervoor is gekozen omdat op deze manier ook zichtbaar wordt of de participanten lang moeten nadenken over hun antwoord. Ook stopwoorden en herhalingen worden hierbij zichtbaar.

De data analyse is gedaan met het programma Nvivo. Met Nvivo kunnen de interviews worden geanalyseerd en kan de informatie worden geordend aan de hand van codes en categorieën (Boeije, 2010). De interviews zijn geanalyseerd door middel van ‘qualitative deductive analysis’. Dit houdt in dat er vanuit de theorie wordt gecodeerd. Tijdens het coderen zijn belangrijke begrippen uit het theoretisch kader aangehouden. Deze belangrijke begrippen zijn ook de topics geweest in de interviews. De hoofdcodes zijn hierop gebaseerd, het gaat hierbij om het verlaten van het ouderlijk huis, toetreden op de arbeidsmarkt, het aangaan van een relatie, het krijgen van kinderen en de ondersteuningsbehoeften. Deze codes zijn onderverdeeld in subcodes, die ook voortkomen uit de topiclijst. Daarnaast is er een code ‘kenmerken participanten’ en ‘mantelzorgsituatie’ toegevoegd om het eerste gedeelte van de interviews te kunnen coderen. Bij de code ‘toetreden op de arbeidsmarkt’ is de subcode ‘studie’ toegevoegd, omdat tijdens de interviews bleek dat veel jongeren nog studeren en hier ook belemmeringen bij ondervinden. De uitgebreide codeboom is te vinden in bijlage 3.

## Hoofdstuk 5. Resultaten

De bevindingen worden behandeld aan de hand van de topics die in het interview besproken zijn. Dit hoofdstuk begint met een algemene beschrijving van de participanten, de mantelzorgtaken en de positieve en negatieve kanten van mantelzorg. Daarna wordt ingegaan op de vier punten van de transitie naar volwassenheid en de ondersteuningsbehoeften.

### 5.1. Kenmerken respondenten en mantelzorgtaken

Van de 15 jongvolwassen mantelzorgers die zijn geïnterviewd zorgen zes voor hun vader of moeder, zeven voor hun broer of zus en één voor een partner. Twee jongvolwassen mantelzorgers hebben de zorg voor zowel hun vader als moeder. Bij de zorg voor vader of moeder gaat het vaak om een langdurige, niet aangeboren ziekte, zoals MS of dementie. Bij de zorg voor een broer of zus gaat het vaak om een broer of zus met een verstandelijke beperking of een vorm van autisme.

Het aantal uur dat jongvolwassen mantelzorgers bezig zijn met hun zorgtaken zijn zeer uiteenlopend, variërend van 1 tot 15 uur per week. Ook het soort mantelzorgtaken was zeer verschillend. Een aantal mantelzorgers deden alleen huishoudelijke taken. Hierbij moet worden gedacht aan koken, schoonmaken en boodschappen doen. Andere mantelzorgers deden meer lichamelijke zorg. Hierbij moet worden gedacht aan het naar bed brengen, wassen, aankleden en andere hulp bij persoonlijke verzorging. Ook waren er een aantal mantelzorgers die vooral emotionele steun gaven aan de zorgbehoevende en andere gezinsleden. Hierbij kan worden gedacht aan het geven van advies, bedenken van oplossingen en het altijd klaar staan wanneer de zorgbehoevende bijvoorbeeld belt.

### 5.2. Positieve en negatieve kanten van mantelzorg

Er kunnen zowel positieve als negatieve kanten zitten aan het geven van mantelzorg. De geïnterviewden herkennen dit. Eén van de belangrijkste positieve kanten aan het geven van mantelzorg die veel van de geïnterviewden ervaren, is de goede en hechte band met de zorgbehoevende en het gezin. Daarnaast geven zij aan dat zij het fijn vinden om iets voor iemand anders te doen en een bijdrage te kunnen leveren aan de zorgtaken en dat zij hier dankbaarheid en liefde voor terug krijgen. Niet alleen het ontvangen van liefde, maar ook het genieten van de kleine momenten is wat de geïnterviewde jongeren inzien door het geven van mantelzorg. Onderstaande uitspraken laten dit goed zien:

*“Hoe zwaar het ook is om een gehandicapte zus te hebben, je ziet ook de mooie kanten (...) Zij geniet het meeste van de kleine dingen en dan weet je ook weer dat je dat zelf ook moet doen.”* (Participant 6)

*“Ik denk vooral de liefde die je daarvoor krijgt. Het is een hele vrolijke, lieve jongen en hij is gewoon altijd heel erg dankbaar (...) Soms denk je van: Ik zou wel eens wat meer zo mogen zijn, ook eens wat meer op de kleine dingetjes mogen letten. En hij heeft dat van nature. Op het moment dat je alleen al een keer spaghetti staat te maken voor hem, dan is hij zó zielsgelukkig en dan vliegt hij je om de hals en dan denk ik van: ja, dat vind ik mooi.”* (Participant 15)

*“Het heeft mijn leven wel verrijkt in die zin: Je staat meer stil bij wat je hebt en bij de mensen die om je heen belangrijk zijn.”* (Participant 12)

De geïnterviewde jongvolwassen mantelzorgers geven ook aan het gevoel te hebben eerder zelfstandig te zijn geworden en meer verantwoordelijkheidsgevoel te hebben dan hun leeftijdsgenoten die geen zorgtaak hebben. Dit wordt echter zowel positief als negatief ervaren. Zo vinden zij het bijvoorbeeld lastig dat zij meer verantwoordelijkheid ervaren dan hun leeftijdsgenoten. Een 23 jarige mantelzorger zegt hierover:

*“Ik denk dat dat komt omdat ik eerder een zorgende rol heb gehad, een verzorgende rol of een verantwoordelijkheidsrol. Dat zie ik bij sommige mensen om mij heen niet en die echt heel onverantwoordelijk zijn of losbandig, en daar heb ik heel weinig mee (...) Ik ga ook bijna alleen maar om met mensen die een stuk ouder zijn dan ik.”* (Participant 4)

Ook geven de geïnterviewde jongeren aan dat het geven van mantelzorg veel tijd in beslag neemt en leidt tot stress. Daarnaast moeten zij altijd rekening houden met de zorgbehoevende, waardoor het soms lastig is om spontaan activiteiten te doen. Ook ervaren sommige onbegrip van de buitenwereld. Tot slot vonden een aantal jongeren, toen zij nog jong waren, het moeilijk om andere mensen mee naar huis te nemen.

*“Ik heb soms ook wel eens van: ik ga nog even de stad in, maar dan denk ik oh ja ik moet dit en dit nog doen dus laat ik maar naar huis gaan.”* (Participant 1)

*“Ik weet wel dat ik het vroeger wel moeilijk vond om dan mensen mee naar huis te nemen.”* (Participant 14)



Ondanks de negatieve kanten geven bijna alle geïnterviewden aan dat het geven van mantelzorg iets is wat je gewoon doet, het gaat toch om je vader, moeder, broer of zus. Een uitspraak van een 25-jarige mantelzorger geeft dit goed weer:

*“Het betreft vaak iemand, je broertje, je zusje of je ouders en dat staat zó dicht bij je.. en daar kan je zó niet omheen. Het zijn je ouders dus je doet het. Mantelzorg geven is niet vrijwilligerswerk. Het is gewoon: je kan er niet omheen, je doet het, klaar.”* (Participant 10)

Vooraf voor jongvolwassen mantelzorgers die een broer of zus hebben waar zij mantelzorg aan verlenen zien het als een vanzelfsprekendheid. Verschillende uitspraken van jongeren laten dit duidelijk zien:

*“Ja, je bent samen opgegroeid en dan is het al zó gewoon.”* (Participant 15)

*“Het is gewoon voor mij mijn zusje, dus het is ook gewoon normaal voor mij.”* (Participant 5)

*“Ik heb altijd het gevoel gehad dat het erbij hoor.”* (Participant 14)

### 5.3. Het verlaten van het ouderlijk huis

Van de 15 jongeren die zijn geïnterviewd geven negen aan dat het geven van mantelzorg de keuze om uit huis te gaan heeft beïnvloed. Zij vonden het moeilijk om deze keuze te maken. Voor drie van deze jongeren heeft het ertoe geleid dat zij juist eerder uit huis zijn gegaan. Dit kwam voornamelijk omdat het hen en de zorgbehoevende meer rust gaf. Van de negen die aangeven dat de mantelzorg invloed heeft gehad op de keuze om uit huis te gaan, heeft het bij vijf jongeren geleid tot het uitstellen van het verlaten van het ouderlijk huis. Vier van deze jongeren geven aan dat de keuze om nog thuis te blijven wonen, hun eigen keuze is en dat hun ouders hun vrijlaten om uit huis te gaan wanneer zij dit willen. Zij vinden het vooral moeilijk dat de zorgtaak dan moet worden gedaan door het familielid dat thuisblijft.

*“Mijn ouders hebben wel altijd gezegd: mocht je uit huis willen dan is er natuurlijk altijd een oplossing en ze houden mij ook niet tegen. Dus mocht ik nu zeggen ik ga toch uit huis dan is dat ook geen probleem. Maar mijn gevoel zegt nog: doe maar niet.” (...) Toen ik nog wel een vriend had, wilde hij graag dat ik bij hem kwam wonen, maar ik heb dat bewust niet gedaan omdat ik weet dat of mijn vader dan minder moet gaan werken of er een buitenstaander moet gaan komen om voor mijn moeder te zorgen.”* (Participant 1)

*“Mijn moeder heeft altijd gezegd: je hoeft niks voor mij te doen, je moet het voor jezelf kiezen” (...) “Maar ik heb hiervoor ook niet meer gekeken om weg te gaan, omdat ik gewoon wilde dat zij (moeder) de vrijheid had om af en toe weg te gaan of iets leuks te doen en dan ben ik thuis om hem op te vangen.” (Participant 4)*

*“Dat vind ik ook gewoon heel erg spannend, om het huis uit te gaan. Voor mezelf, en anderzijds zal de thuissituatie hier compleet anders worden als ik er niet meer ben. Dan gaan die zoveel uur dat ik er nu wel ben, waar gaan die heen, wie gaat het doen? Hoe gaan we dat oplossen, financieel, zijn er wel mensen voor, wordt ze dan wel gelukkig, wil ze wel door andere geholpen worden? Haar eigen dochter gaat weg, het wordt minder en dat wil ik haar eigenlijk niet aandoen.” (Participant 2)*

Voor één van de mantelzorgers is het niet mogelijk om het huis te verlaten omdat zij enig kind is en de zorgtaken niet aan iemand anders kan overdragen. Sommige geïnterviewden geven aan dat mantelzorg geen invloed heeft gehad op de keuze om uit huis te gaan. Dit is te verklaren doordat zij gemiddeld weinig uur per week aan hun zorgtaak kwijt zijn. Dit zijn voornamelijk jongeren die een broer of zus met een verstandelijke beperking hebben.

#### 5.4. Toetreden op de arbeidsmarkt

Op twee jongvolwassen mantelzorgers na geven alle geïnterviewde jongeren aan dat zij geen belemmeringen hebben ervaren bij het toetreden op de arbeidsmarkt. Zij ondervinden geen moeite bij het vinden van een bijbaan en ook niet bij het vinden van een baan na het afronden van een studie. De twee jongeren die aangeven dat zij wel moeite hadden bij het vinden van een bijbaan, verklaren dat dit kwam doordat ze door de mantelzorg niet op bepaalde momenten konden werken (bijvoorbeeld in het weekend) of omdat zij niet op een vast moment konden werken terwijl dit vaak wel werd verwacht. Vijf jongvolwassen mantelzorgers hebben op dit moment geen bijbaan of in het verleden een bijbaan gehad. Voor sommigen komt dit ook omdat zij naast een studie en de mantelzorg niet kunnen werken.

De geïnterviewde jongeren ondervinden geen belemmeringen bij het toetreden op de arbeidsmarkt, maar een deel van de jongeren hebben toch een aantal eisen wanneer zij op zoek gaan naar een baan. Dit zijn vooral de jongeren die een grote zorgtaak hebben en veel uren per week hiermee bezig zijn. Het is voor hen belangrijk dat er flexibiliteit is, zij weg kunnen gaan als de zorgbehoevende hen nodig heeft en dat het werk enigszins in de buurt is.

*“Ik had wel nodig dat er enige flexibiliteit was. (...)Maar ik heb ook heel bewust gekozen om niet werk te hebben wat te veel vroeg omdat ik wist: ik heb ook gewoon een stuk energie nodig voor de mantelzorg.”* (Participant 9)

Een aantal geïnterviewde jongeren geven ook aan dat zij belemmeringen hebben ervaren tijdens hun werk. Bijvoorbeeld omdat het moeilijk was om vrij te nemen op bepaalde momenten, of omdat bepaalde soorten banen eisen dat zij op specifieke tijden aanwezig zijn, zoals in het onderwijs. Eén van de mantelzorgers werkte een tijd in een gevangenis waarbij het niet mogelijk is om een mobiele telefoon te dragen, dit zorgde soms voor lastige situaties. Echter ervaart het grootste deel van de geïnterviewde mantelzorgers geen belemmeringen tijdens hun baan of bijbaan en is de leidinggevende begripvol wanneer de mantelzorger weg moet of niet kan komen werken vanwege de mantelzorg.

Van de 15 geïnterviewde jongvolwassen mantelzorgers waren er acht nog bezig met een studie. De meeste jongeren hebben hinder ervaren tijdens hun studie door het geven van mantelzorg. Het is soms lastig om rustig te studeren en opdrachten voor de deadline af te hebben. Dit is vooral het geval wanneer de zorgbehoevende onverwachts meer zorg nodig heeft.

*“Als je thuis woont dan is dat natuurlijk heel moeilijk om, als je je emotioneel heel erg betreft bij je ouders om (ook al zit je op je kamer), je dan te concentreren op je studie.”* (Participant 10)

Eén van de naar schoolgaande mantelzorgers ervoer ook weinig begrip en flexibiliteit vanuit school. De andere jongvolwassen mantelzorgers kregen na het uitleggen van de situatie vaak wel uitstel of konden andere regelingen treffen met de docenten.

### 5.5. Het aangaan van een relatie

Het aangaan van een relatie is ook onderdeel van de transitie naar volwassenheid. De geïnterviewde jongvolwassen mantelzorgers geven aan dat zij weinig tot geen belemmeringen ervaren bij het in contact komen met anderen. Voor één van de mantelzorgers is het in contact komen met anderen wel moeilijk:

*“Ja, je leeft natuurlijk wel aardig in isolement, het is echt: school, thuis, huishouden, zorg, slapen en zo gaat de hele dag het riedeltje door en ik heb ook weinig tijd om met vrienden iets te doen.”* (Participant 7)

Ook vinden zij het heel erg belangrijk dat hun partner goed met de situatie kan omgaan, het kan accepteren en begrip heeft. Een aantal uitspraken van de geïnterviewden laten dit goed zien:

*“Het heeft voor mij geen belemmeringen gehad om een vriend te nemen. Het enige wat ik altijd zeg is: Als ik een vriend krijg, die moet accepteren dat ik af en toe gewoon als er wat is, dat ik ook echt weg moet of echt even klaar moet staan.”* (Participant 12)

*“Nou hij moet wel begripvol zijn voor de situatie en ik vind vooral ook: hij moet mijn gezin wel accepteren.”* (Participant 8)

*“Ze moet er mee overweg kunnen. Als iemand daar heel ongemakkelijk van gaat doen en hem zou behandelen als een kleuter, dan zou ik haar zeggen: toedelo.”* (Participant 4)

*“Ik heb best wel vriendjes gehad die het niet konden ‘handelen’ hoor, nou dat was ook heel snel weer over hoor. Dus dat is wel iets wat ik belangrijk vind.”* (Participant 2)

De geïnterviewde jongeren ervaren weinig tot geen belemmeringen bij het in contact komen met anderen. Toch blijkt uit de interviews dat sommige jongvolwassen mantelzorgers moeilijkheden ervaren tijdens hun relatie en dat er relaties zijn verbroken, omdat de partner niet goed met de situatie om kon gaan of niet accepteerde dat de mantelzorg soms voorging.

*“Mijn eerste echte vriendje kon heel moeilijk met de situatie omgaan. Dus ik kon mijn verhaal ook met moeite kwijt. Dat heeft er wel echt invloed op gehad.”* (Participant 1)

*Ja, ik heb hiervoor een relatie gehad van 1,5 jaar en die jongen die wist eigenlijk niet echt hoe hij met de situatie om moest gaan. Wat begrijpelijk is natuurlijk, als buitenstaander weet je niet echt wat je allemaal moet doen en hij begreep het ook niet echt. Dat merkte ik ook keer op keer en dat was best wel moeilijk.* (Participant 7)

Naast dat mantelzorg invloed heeft op de keuze van een partner en de relatie, heeft mantelzorg ook vaak invloed op het sociale leven van de geïnterviewden. Mantelzorgers die een zware zorgtaak hebben en veel uren mantelzorg geven, ervaren dat zij minder tijd hebben om leuke dingen te doen met vrienden en vriendinnen. Hierdoor missen zij bijvoorbeeld feestjes en raken zij soms ook vrienden kwijt.

*“Ja, het heeft eigenlijk jaren lang mij heel erg belemmerd omdat mijn vader toen nog meer werkte dan nu en toen kwam hij vaak pas om half 10 thuis, toen kon ik pas weg. Dus ik miste*

*alles, zoals het begin van een verjaardag die om half 8 begon. Ik kon pas heel laat weg en dan had iedereen al afgesproken, dan zat ik daar alleen.”* (Participant 2)

Een aantal jongeren geven aan dat zij het moeilijk vinden om mensen mee naar huis te nemen.

*“Nou ik neem dus niet zo snel... ik nodig dus niet mensen uit bij mij thuis.”* (Participant 14)

*“Nee, je had wel gewoon je contacten in de klas, maar je nam minder snel mensen mee naar huis”* (Participant 9)

## 5.6. Het krijgen van kinderen

Het laatste onderdeel van de transitie naar volwassenheid is het krijgen van kinderen. Voor veel van de geïnterviewde jongvolwassen mantelzorgers is dit onderwerp nog lang niet aan de orde. Zij vonden het dan ook lastig om hier al iets over te zeggen. De meesten denken niet dat zij het krijgen van kinderen zouden uitstellen vanwege de mantelzorg. Voor twee jongvolwassen mantelzorgers heeft de mantelzorg al wel geleid tot het uitstellen van het krijgen van kinderen.

*“Ja, ik wilde vroeger altijd graag kinderen hebben en ik was daar altijd heel veel mee bezig. Toen ik op mezelf ging wonen heb ik echt 10 jaar gehad: Oh ik moet er niet aan denken, ik moet er écht niet aan denken om nu weer volledige zorg voor een ander te hebben.”* (Participant 9)

Voor één van de mantelzorgers heeft de mantelzorg er juist voor gezorgd dat zij eerder kinderen zou willen krijgen.

*“Maar zeker gezien de situatie, mijn moeder moet nog zo lang mogelijk van mij en mijn kind kunnen genieten, wat ik graag wil. Daardoor zou ik eerder een kind nemen dan als mijn moeder geen MS had.”* (Participant 2)

Het geven van mantelzorg heeft voor de meesten dus waarschijnlijk geen invloed op het moment waarop zij kinderen zouden willen, maar de zorgsituatie heeft bij sommigen wel invloed om überhaupt kinderen te willen. Sommige aandoeningen zijn erfelijk en daarom zijn er een aantal mantelzorgers die zich eerst willen laten testen voordat zij kinderen nemen.

*“De wens is aanwezig, maar ik wil eerst wel zeker weten of het dus niet erfelijk is want ik wil gewoon niet mijn kind dat aandoen. Als hij dat ook zou krijgen, vreselijk.”* (Participant 13)

*“Ja, want ik wil mij wel laten testen op het moment dat dat nodig is. Puur om zeker te weten... ik heb een zusje met een verstandelijke beperking en als ik dan ook nog zelf een kind zou krijgen met een verstandelijke beperking dan zou het heel zwaar worden”* (Participant 11)

Over het combineren van mantelzorg en de zorg voor kinderen konden nog weinig geïnterviewden iets zeggen. Dit is namelijk zeer afhankelijk van hoe de zorgtaken zich de komende jaren gaan ontwikkelen. Zij denken dat het combineren van mantelzorg en de zorg voor eigen kinderen goed te doen moet zijn en dat dit een kwestie is van goed plannen. Dit zijn echter uitspraken over de toekomst en het is de vraag of zij al kunnen inschatten wat voor invloed de mantelzorg hier op gaat hebben.

*“Je houdt wel in je achterhoofd dat je die zorg altijd, ondanks dat mijn moeder veel doet, altijd wel een beetje houdt, maar dat is gewoon in te plannen denk ik.”* (Participant 12)

*“Ook al heb ik een baan en ook al heb ik kinderen, ja het blijven toch mijn ouders en dan gaan die kinderen later maar mee [lachend].”* (Participant 10)

## 5.7. Ondersteuningsbehoeften

Een groot deel van de jongvolwassen mantelzorgers is niet bekend met de mogelijkheden van ondersteuning. Zeven van de 15 geïnterviewde jongvolwassen mantelzorgers wisten hier niet van en maakten hier dus ook geen gebruik van. Van deze zeven geven vijf jongvolwassen mantelzorgers aan dat zij hier ook geen behoefte aan hebben of hebben gehad. De twee andere jongvolwassen mantelzorgers geven aan dat, als zij hier bekend mee waren, zij wel hadden verkend wat de mogelijkheden waren.

*“Hm, ik zou wel nieuwsgierig zijn geweest denk ik. Ook gewoon puur om eens in contact te komen met mensen die in hetzelfde schuitje zitten als jij of zo.”* (Participant 15)

Van de acht die wel bekend waren met ondersteuning, maken vijf jongvolwassen mantelzorgers hier ook gebruik van. Drie maken hier geen gebruik van. Zij hebben hier geen behoefte aan of ervaren dat de georganiseerde activiteiten niet bij hun leeftijd passen.

*“Dat mis ik dus weleens, dat je gewoon met je eigen leeftijdscategorieën bent. Iemand die 50 is en mantelzorger is, die heeft hele andere levenservaring dan dat ik heb.”* (Participant 13)

Vier van de vijf jongvolwassen mantelzorgers die gebruik maken van ondersteuning, ontvangen dit vanuit dezelfde organisatie. Zij vormen, samen met anderen, een groep mantelzorgers van 18 tot 25 jaar. De ondersteuning wordt afgestemd op de wensen van die groep. Het gaat hierbij om leuke activiteiten, cursussen en de mogelijkheid om altijd een mantelzorgconsulent te bellen. Alle vier geven zij aan dat zij het heel prettig vinden om in een groep te zitten met hun eigen leeftijdsgenoten. Dit omdat zij ervaringen met elkaar kunnen delen en zij allemaal in dezelfde leeftijdsfase zitten. Belangrijke keuzes, zoals de keuze om uit huis te gaan, kunnen zij met elkaar bespreken.

*“18 is gewoon te jong, dan ben je gewoon met andere dingen bezig en +30 dan zit je ook niet op één lijn”* (Participant 10)

*“Wij hebben als groep, 18 tot 25 jaar, aangegeven dat we dieper willen gaan en daar hebben ze op ingespeeld. De twee begeleiders daarvan hebben deze cursus (In Balans) gemaakt en dat is super goed bevallen. Interactief, mooi, leuk, luchtig maar ook heel diepgaand en begripvol. Het was echt heel tof.”* (Participant 2)

*“Ja, we krijgen nu, elke maand is er een gespreksgroep. Nou zo willen we het niet noemen maar elke maand een avond plannen dat je gewoon bij elkaar komt en dat je verhalen aan elkaar kwijt kunnen en dat zij dan met tips en trucs komen”* (Participant 12)

De andere mantelzorger die ook gebruik maakt van ondersteuning zit in een groep voor 18 plus, maar in deze groep zijn voornamelijk 60-plussers aanwezig. De activiteiten zijn hier ook op afgestemd. Deze participant geeft ook aan dat zij graag in contact zou komen met andere jongeren die in dezelfde situatie zitten.

*“We hebben laatst een high tea gehad en dat was dan wel hartstikke leuk en gezellig maar ik zou niet snel gaan bloemschikken. Dat is meestal meer iets voor oudere mensen maar ja, om toch een beetje buiten de deur te komen doe ik het. Dus eigenlijk een beetje bij gebrek aan beter.”* (Participant 7)

Van de geïnterviewden die geen gebruik maken van ondersteuning, geven de meeste aan dat, als zij gebruik zouden maken van ondersteuning, zij ook graag in contact komen met jongeren van dezelfde leeftijd. Zij zouden dan leuke activiteiten willen doen, maar het belangrijkste voor hen is, dat zij met elkaar kunnen praten en ervaringen kunnen delen.

*“Nee, dan zou ik juist wel bij een groep willen van mijn eigen leeftijd, omdat anders zit je heel vaak met de ouders denk ik, en ik vind dat wel weer een verschil.” (Participant 4)*

*“Ik denk ten eerste wel, praten erover, met anderen die ook in de zelfde situatie zitten. Maar niet dan dat ik alleen maar kom om het praten, ik hou ook wel gewoon van dingen doen. Dus ook wel leuke dingen doen. Daar gaat denk ik mijn voorkeur naar uit.” (Participant 1)*



## Hoofdstuk 6. Conclusie, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvraag en de daarbij behorende deelvragen. Daarna volgt een discussie met daarin een reflectie op dit onderzoek. Dit hoofdstuk eindigt met een aantal aanbevelingen voor de praktijk.

### 6.1 Conclusie

In dit onderzoek was de onderzoeksvraag:

*Welke belemmeringen ervaren jongvolwassen mantelzorgers in Nederland bij de transitie naar volwassenheid door het geven van mantelzorg en welke ondersteuning hebben zij nodig om mantelzorg te kunnen blijven bieden?*

De transitie naar volwassenheid kan worden verdeeld in vier ontwikkelingen. Namelijk het verlaten van het ouderlijk huis, toetreden op de arbeidsmarkt, het aangaan van een relatie en het krijgen van kinderen. Deze vier ontwikkelingen zijn opgenomen in de verschillende deelvragen en worden hieronder beantwoord.

*Welke belemmeringen ervaren jongvolwassen mantelzorgers bij het verlaten van het ouderlijk huis door het geven van mantelzorg?*

Het verlaten van het ouderlijk huis wordt beïnvloed door de mantelzorgsituatie van de jongvolwassene. Jongvolwassen mantelzorgers die intensief mantelzorg geven ervaren belemmeringen bij het verlaten van het ouderlijk huis. Het geven van mantelzorg heeft invloed op de keuze om wel of niet uit huis te gaan. Dit komt doordat jongvolwassen mantelzorgers het moeilijk vinden om de zorgbehoevende ‘achter te laten’. Zij realiseren zich dat door het verlaten van het ouderlijk huis meer zorgtaken komen te liggen bij de mantelzorger die nog thuisblijft bij de zorgbehoevende. Jongvolwassen mantelzorgers die minder intensief (minder uren) mantelzorg geven, ervaren geen belemmeringen bij het verlaten van het ouderlijk huis. Dit is vaak te zien bij jongvolwassen mantelzorgers die zorgen voor een broer of zus met een verstandelijke beperking. Het komt ook voor dat jongvolwassen mantelzorgers onder invloed van de mantelzorgsituatie juist eerder het huis verlaten.

Dit sluit aan bij het onderzoek van Becker en Becker (2008) waaruit blijkt dat jongvolwassen mantelzorgers van 18 tot 25 jaar in het Verenigd Koninkrijk de grootste uitdaging ondervinden bij het verlaten van het ouderlijk huis op een zelf gekozen moment.

De keuze om uit huis te gaan is voor jongeren die mantelzorg geven extra moeilijk. Waar andere jongeren, die geen mantelzorg geven, uit huis gaan om te studeren, samenwonen of werken in het buitenland (Knijn, 2012; Billari & Liefbroer, 2010), is dit voor jongvolwassen mantelzorgers vaak niet mogelijk. Uit onderzoek blijkt dat de timing van belangrijke levensgebeurtenissen invloed heeft op de levensloop en levensuitkomsten van mensen (Elder, 1998; Billari & Liefbroer, 2010). Er kan dus worden geconcludeerd dat jongvolwassen mantelzorgers op een ander en niet zelfgekozen moment het huis verlaten dan hun leeftijdsgenoten die geen mantelzorg geven. Dit kan gevolgen hebben voor hun toekomst.

*Leidt het geven van mantelzorg op jonge leeftijd tot moeilijkheden bij het toetreden op de arbeidsmarkt?*

Uit dit onderzoek blijkt dat de jongvolwassen mantelzorgers die nu actief zijn op de arbeidsmarkt weinig tot geen moeilijkheden ondervonden hebben bij het vinden van een baan. Dat de jongvolwassen mantelzorgers geen belemmeringen ervaren bij het toetreden op de arbeidsmarkt is in tegenstelling tot wat eerder onderzoek aantoonde. Zowel Becker en Becker (2008) als Cass en collega's (2009) laten zien dat jongvolwassen mantelzorgers in het Verenigd Koninkrijk en Australië moeilijkheden ervaren bij het vinden van een baan.

Het blijkt wel dat jongvolwassen mantelzorgers bij de uitoefening van hun werkzaamheden belemmeringen ondervinden om hun mantelzorgactiviteiten te combineren. Het is bijvoorbeeld moeilijk om op bepaalde momenten vrij te krijgen. Jongvolwassen mantelzorgers stellen eisen aan hun baan, zoals flexibiliteit en weinig reistijd. Dit heeft volgens hen nog niet geleid tot moeilijkheden bij het vinden van een baan. Algemeen kan wel worden gesteld dat dit belemmerende factoren kunnen zijn bij het vinden en uitvoeren van een baan, omdat niet alle banen voldoen aan deze eisen.

Niet alle jongvolwassen mantelzorgers zijn al actief op de arbeidsmarkt, zij volgen bijvoorbeeld nog een studie. Er kan worden geconcludeerd dat het niet voor alle jongvolwassen mantelzorgers mogelijk is om naast hun studie en de mantelzorg nog een bijbaan te hebben. Dit kan hen in de toekomst benadelen bij het vinden van een baan en participeren op de arbeidsmarkt. Zoals Knijn (2012) beschrijft hebben jongeren namelijk meer kansen op de arbeidsmarkt wanneer zij een studie en baan combineren.

*Welke moeilijkheden ervaren jongvolwassen mantelzorgers bij het aangaan van een relatie door het geven van mantelzorg?*

Uit het onderzoek van Becker en Becker (2008) blijkt ook dat sommige jongvolwassen mantelzorgers uit het Verenigd Koninkrijk moeilijkheden ervaren bij het starten van een intieme relatie. Jongvolwassen mantelzorgers kiezen vaak vrienden en partners die sympathie en begrip hebben voor de situatie. Uit het huidige onderzoek blijkt dat jongvolwassen mantelzorgers over het algemeen geen moeilijkheden ervaren bij het in contact komen met anderen en het aangaan van een relatie. Wel is duidelijk te zien dat jongvolwassen mantelzorgers kiezen voor een partner die sympathie en begrip heeft voor de situatie. Als dit onvoldoende aanwezig is, is dit soms aanleiding de relatie te verbreken. Jongvolwassen mantelzorgers ervaren dus geen moeilijkheden bij het in contact komen met anderen maar zij stellen wel bepaalde eisen aan hun partner. Tegenwoordig hebben de meeste jongeren meerdere relaties gehad voordat zij een vaste relatie krijgen en gaan trouwen (Knijn, 2012). Jongeren die geen mantelzorg geven, hoeven geen rekening te houden met hun thuissituatie en hun partner hoeft niet te worden geconfronteerd met een zorgbehoevende. Er kan niet worden aangetoond dat jongvolwassen mantelzorgers minder relaties aangaan dan jongeren die geen mantelzorg geven. Wel kan worden gesteld dat jongeren die geen mantelzorg geven minder dilemma's tegenkomen bij het aangaan van een relatie.

Het blijkt dat voor veel jongvolwassen mantelzorgers het geven van mantelzorg invloed heeft op hun sociale leven. Zij kunnen minder makkelijk spontaan iets leuks gaan doen en ook voor vrienden geldt dat zij begrip moeten hebben voor de situatie. Deze conclusie komt overeen met de bevindingen uit de literatuur. Uit onderzoek van zowel Becker en Becker (2008) als Cass en collega's (2009) blijkt dat jongvolwassen mantelzorgers hun vriendschap soms op een tweede plaats moeten zetten en dat sommige vrienden niet goed met de situatie om kunnen gaan. Ook uit dit onderzoek blijkt dat dit voor de meeste jongvolwassen mantelzorgers het geval is. Sommige jongvolwassen mantelzorgers uit het onderzoek van Becker en Becker (2008) geven aan dat hun eerdere volwassenheid hen tot last is bij het maken van nieuwe vriendschappen. In dit onderzoek ondervinden jongvolwassen mantelzorgers dit niet zozeer als een last bij het aangaan van nieuwe vriendschappen maar wel bij het onderhouden van vriendschappen.

*Stellen jongvolwassen mantelzorgers het krijgen van kinderen uit door het geven van mantelzorg?*

De verwachting is dat jongvolwassen mantelzorgers het krijgen van kinderen uitstellen vanwege de mantelzorg. Het krijgen van kinderen is een onderwerp dat voor veel jongeren nog niet aan de orde is. De vraag of jongvolwassen mantelzorgers het krijgen van kinderen uitstellen door het geven van mantelzorg kan daarom niet volledig worden beantwoord. Voor een klein deel is dit wel het geval maar een groot deel denkt dat mantelzorg geen invloed gaat hebben op deze keuze. Het zal moeten blijken of zij deze keuze in de toekomst daadwerkelijk niet laten beïnvloeden door het geven van mantelzorg.

*Welke ondersteuning op het gebied van mantelzorg hebben jongvolwassen mantelzorgers nodig voor de beperkingen die zij ervaren in de transitie naar volwassenheid?*

Jongvolwassen mantelzorgers hebben vooral behoefte aan ondersteuning die is gericht op hun doelgroep, dus jongeren tussen 18 tot 34 jaar. Dit betekent dat zij niet willen horen bij de doelgroep oudere volwassenen en ook niet bij de doelgroep kinderen. Bij deze ondersteuning is het belangrijk dat er ruimte is voor het delen van ervaringen. Zij willen graag praten en horen hoe andere iets hebben aangepakt of ervaren. Omdat zij in een andere levensfase zitten dan bijvoorbeeld oudere volwassenen, willen ze juist hun ervaringen delen met leeftijdsgenoten. Hier kunnen zij bijvoorbeeld praten over de keuzes rondom het verlaten van het ouderlijk huis. Jongvolwassen mantelzorgers geven aan dat zij graag in een informele sfeer met elkaar willen praten. Dit eventueel in combinatie met een leuke activiteit.

*Algemene conclusie*

Uit dit onderzoek blijkt dat het geven van mantelzorg voor jongvolwassen mantelzorgers belemmerend is voor de transitie naar volwassenheid. Jongvolwassen mantelzorgers komen deze belemmeringen in de dagelijkse situatie regelmatig tegen. De mate waarin dit voorkomt wisselt sterk en opvallend is dat de mantelzorgers uit dit onderzoek de belemmeringen minder snel koppelen aan de invloed die het heeft op hun transitie naar volwassenheid. Jongvolwassen mantelzorgers worden geconfronteerd met het maken van andere keuzes dan jongvolwassenen die geen mantelzorg hoeven te geven. Bij het verlaten van het ouderlijk huis zal de jongvolwassen mantelzorger bijvoorbeeld moeten nadenken over wie de mantelzorg gaat overnemen. Of zij moeten afwegingen maken rondom het combineren van mantelzorg met een baan of rondom hun sociale leven. Het geven van mantelzorg heeft invloed op het

verlaten van het ouderlijk huis, het participeren op de arbeidsmarkt, het onderhouden van een relatie en voor sommigen bij het krijgen van kinderen.

Zoals uit de literatuur is gebleken is timing van deze gebeurtenissen van invloed op de levensloop van mensen en zijn gerelateerd aan de levensuitkomsten van een persoon (Billari & Liefbroer, 2010). Voor jongvolwassen mantelzorgers kan het geven van mantelzorg dus invloed hebben op de toekomst.

Mensen bouwen hun eigen leven op met keuzes en acties die zij maken wanneer een kans voorbij komt, maar de kans om deze keuzes te maken is afhankelijk van het verleden (Elder, 1998). Jongvolwassen mantelzorgers krijgen mogelijk minder kansen doordat zij in het verleden andere keuzes hebben moeten maken. Een goed voorbeeld hiervan is het participeren op de arbeidsmarkt. Voor sommige jongvolwassen mantelzorgers was het niet mogelijk om mantelzorg en studie te combineren met een bijbaan, hierdoor lopen zij mogelijk kansen op de arbeidsmarkt in de toekomst mis.

Uit dit onderzoek blijkt dat jongvolwassen mantelzorgers in een levensfase zitten waarin belangrijke keuzes voor de toekomst worden gemaakt. Zij hebben daarom een andere ondersteuningsbehoefte dan kinderen en oudere volwassenen die mantelzorg geven. Het is van belang dat het ondersteuningsaanbod wordt aangepast op hun behoeften. Het blijkt dat jongvolwassen mantelzorgers vooral behoefte hebben aan het delen van ervaringen met leeftijdsgenoten.

Tot slot kan ook worden geconcludeerd dat jongvolwassen mantelzorgers een hoop positieve kanten ervaren aan het geven van mantelzorg. Zoals een hechte band met familieleden en het besef dat je moet genieten van de kleine dingen in het leven.

## 6.2 Discussie

Dit onderzoek is een kleinschalig onderzoek naar jongvolwassen mantelzorgers. Het onderzoek laat zien dat er wel degelijk belemmeringen zijn bij de transitie naar volwassenheid. Er is echter slechts met 15 jongvolwassen mantelzorgers gesproken. Om een representatiever beeld te krijgen over de belemmeringen van jongvolwassen mantelzorgers is het nodig dat er een grootschalig onderzoek wordt gedaan, waarbij meer jongvolwassen mantelzorgers worden geïnterviewd. In dit onderzoek waren maar twee participanten man, daarom is het belangrijk dat er met meer mannen wordt gesproken. Daarnaast is in het onderzoek vooral gesproken met jongeren die mantelzorg geven aan vader of moeder met een langdurige ziekte of een broer of zus met een verstandelijke beperking of autisme. Er zijn ook jongeren die meer psychische en emotionele steun moeten bieden aan de zorgbehoevende. Hierbij kan worden gedacht aan jongeren die moeten zorgen voor een vader of moeder met bijvoorbeeld een verslavingsprobleem. Dit kan andere problemen met zich mee brengen, zoals bijvoorbeeld het eerder verlaten van het ouderlijk huis vanwege de thuissituatie. In vervolgonderzoek is het daarom belangrijk dat deze groep jongeren ook wordt meegenomen.

Verder is er vooral gesproken met jongeren tussen de 18 en 25 jaar. Voor hen was het onderwerp het krijgen van kinderen nog niet aan de orde. Zij hebben hier wel een uitspraak over gedaan, maar de vraag is of dit voor de toekomst representatief is. In vervolgonderzoek zouden er meer respondenten moeten zijn in de leeftijdscategorie 26 tot 34 jaar. Waarschijnlijk kan er dan ook gezegd worden of het geven van mantelzorg invloed heeft op het wel of niet uitstellen van de mogelijke kindervens, omdat dit voor deze leeftijdsgroep meer aan de orde is. Voor de jongvolwassen mantelzorgers die wel in deze leeftijdsfase zaten, heeft het geven van mantelzorg inderdaad geleid tot het uitstellen van het krijgen van kinderen.

Dit onderzoek laat zien dat er nog weinig bekend is over de doelgroep jongvolwassen mantelzorgers in Nederland en daarom zou het goed zijn als er meer onderzoek wordt gedaan naar deze doelgroep. Er moet meer aandacht komen voor jongvolwassen mantelzorgers. In het volgende hoofdstuk worden aanbevelingen gedaan.

### 6.3 Aanbevelingen

Uit dit onderzoek blijkt dat er op verschillende punten nog een verbeteringslag gemaakt kan worden als het gaat om de ondersteuning van jongvolwassen mantelzorgers. Er zijn een aantal aanbevelingen voor de praktijk geformuleerd.

De groep jongvolwassen mantelzorgers onderscheidt zich duidelijk van jonge kinderen en oudere volwassenen die mantelzorg geven. De belemmeringen die zij ondervinden bij het geven van mantelzorg hebben invloed op de transitie naar volwassenheid. Dit vraagt om andere ondersteuning.

De eerste aanbeveling is dat jongvolwassen mantelzorgers als specifieke risicogroep een plaats krijgen in de beleidsontwikkeling voor mantelzorgondersteuning. De landelijke betrokken organisaties, zoals het landelijke Expertisecentrum Mantelzorg en Vereniging van Nederlandse Gemeenten, kunnen dit op de agenda zetten bij de gemeenten, die verantwoordelijk zijn voor mantelzorgondersteuning. De landelijke organisaties kunnen ondersteuning bieden bij het ontwikkelen van dit beleid.

De tweede aanbeveling is dat iedere gemeente in samenwerking met organisaties voor mantelzorgondersteuning een programma ontwikkelt voor deze specifieke risicogroep. Hierbij kunnen de eerder genoemde landelijke betrokken organisaties ondersteuning bieden. In dit programma moet worden opgenomen:

- Het ontwikkelen van activiteiten die specifiek gericht zijn op jongvolwassen mantelzorgers, zoals gespreksgroepen, cursussen over goede balans van mantelzorg en privéleven en het organiseren van ontspannende activiteiten. Betrek hierbij de jongvolwassen mantelzorgers en maak gebruik van andere goede voorbeelden.
- Het zorgdragen dat mantelzorgondersteuning voor de doelgroep breed bekend wordt gemaakt door gemeenten bij alle betrokken diensten en maatschappelijke organisaties. De gemeenten hebben hierin een regierol en kunnen de betrokken instanties aansturen op samenwerking en hen aanspreken op hun signalerende rol. Hierbij kan gedacht worden aan huisartsen, sociale wijkteams, Wmo-loketten en onderwijs. Zij moeten worden geattendeerd op de mogelijkheid tot doorverwijzen naar organisaties voor mantelzorgondersteuning.
- Het bereiken van de jongvolwassen mantelzorgers, met als doel dat jongvolwassen mantelzorgers bekend zijn bij en met organisaties voor mantelzorgondersteuning.

Wanneer jongvolwassen mantelzorgers bekend zijn bij organisaties voor mantelzorgondersteuning, kunnen zij kennis maken met de mogelijkheden die deze organisaties te bieden hebben. Draag er zorg voor dat medewerkers die betrokken zijn bij de aanvraag voor mantelzorgondersteuning, die meestal door een volwassen mantelzorger wordt gedaan, ook kijken of er binnen desbetreffende gezin jongvolwassen mantelzorgers betrokken zijn. Het is van belang dat de medewerkers die de aanvraag voor mantelzorgondersteuning in behandeling nemen toegerust zijn om deze gezinssituatie in kaart te brengen. Dit kan middels trainingen en scholingen.

De laatste aanbeveling is meer onderzoek verrichten naar deze specifieke doelgroep. Het is duidelijk dat er nog weinig bekend is over de doelgroep jongvolwassen mantelzorgers. Dit onderzoek kan uitgebreid worden met onderzoeksvragen en thema's die kunnen bijdragen aan een beter beeld van de belemmeringen van jongvolwassen mantelzorgers en hun ondersteuningsbehoeften. Er kan worden gedacht aan het onderzoeken van wat de gevolgen zijn van het geven van mantelzorg op jonge leeftijd voor de toekomst. Welke praktische ondersteuning jongvolwassen mantelzorgers nodig hebben en in welke mate overbelasting bij jongvolwassen mantelzorgers aanwezig is en hoe dit kan worden voorkomen.



## Hoofdstuk 7. Literatuurlijst

- Arnett, J. (2000). Emerging Adulthood, A Theory of Development From the Late Teens Through the Twenties. *American Psychological Association, Inc. Vol. 55. No. 5*, 469-480.
- Arnett, J. (2007). Emerging Adulthood: What Is It, and What Is It Good For? *Society for Research in Child Development. Vol. 1, No. 2*, 68-73.
- Becker, F., S. Becker. (2008). *Young Adult Carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers Aged 16–24*. London: The Princess Royal Trust for Carers.
- Billari, F., Liefbroer, A. (2010). Towards a new pattern of transition to adulthood? *Advances in Life Course Research, 15*, 59–75.
- Boeije, H. (2010). *Analysis in Qualitative Research*. Londen: Sage Publications.
- Buchmann, M., Kriesi, I. (2011). Transition to adulthood in Europe. *Annual Review of Sociology, 37*, 481–503.
- Bucx, F. (2009). *Young Adults' Life Course and Relations with Parents*. Den Haag, The Netherlands: Textcetera.
- Cass, B., Smyth, C., Hill, T., Blaxland, M., and Hamilton, M. (2009). Young Carers in Australia: Understanding the Advantages and Disadvantages of Their Care Giving. *Social Policy Research Paper No. 38. University of New South Wales*.
- CBS. (2013). 220 duizend Nederlanders voelen zich zwaar belast door mantelzorg. Verkregen op 25 maart via: <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2013/2013-027-pb.htm>
- De Boer, A., De Klerk, M. (2013). *Informeel zorg in Nederland, een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Boer, A., Woittiez, I., Van Zonneveld, T. (2013). Mantelzorg op waarde geschat. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, No. 3*, 151-154.
- Elder, G. (1998). The Life Course as Developmental Theory. *Child Development, 69*, 1-12.

- Expertisecentrum mantelzorg. (2015). *Over het expertisecentrum mantelzorg*. Verkregen op 11 maart 2015 van: <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/Over-het-expertisecentrum-mantelzorg.html>
- Hamilton, M., Adamson, E. (2013). Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions, *Journal of Youth Studies*, 16:1, 101-117.
- Heyman, A., Heyman, B. (2013) 'The sooner you can change their life course the better': the time-framing of risks in relationship to being a young carer. *Health, Risk & Society*, 15:6-7, 561-579.
- Knijf, T. (2012). New social risk for young adults: a conceptual framework, in: T. Knijf (ed.) *Work, Family Policies and the Transition to Adulthood*. Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Markant. (2014). *Week van de jonge mantelzorgers 2015*. Verkregen op 25 maart 2015 via: <http://www.markant.org/professional/week-van-de-jonge-mantelzorgers-2015/>
- Movisie. (2015). *Over Movisie*. Verkregen op 11 maart 2015 van: <https://www.movisie.nl/overmovisie>
- Oudijk, D., De Boer, A., Woittiez, I., Timmersmans, J., De Klerk, M. (2010). *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Rijksoverheid. (2015). *Veranderingen voor mantelzorgers en zorgvrijwilligers*. Verkregen op 12 januari 2015 van: <http://www.rijksoverheid.nl/>
- Rijksoverheid. (2015). *Langdurige zorg aan huis*. Verkregen op 19 februari 2015 van: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/langdurige-zorg-aan-huis>
- Rijksoverheid. (2015). *Invoering Wmo*. Verkregen op 19 februari 2015 van: <http://www.invoeringwmo.nl/onderwerpen/mantelzorg>
- Thomas, N., Stainton, T., Jackson, S., Cheung, W., Doubtfire, S., Webb, A. (2002). 'Your friends don't understand': Invisibility and unmet need in the lives of 'young carers'. *Child and Family Social Work*, 8, 35-46.
- Verbeek-Oudijk, D., Woittiez, I., Eggink, E., Puntman, L. (2014). *Who Carers in Europe?* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

VMCA. (2015). *Jonge mantelzorgers*. Verkregen op 27 maart 2015 via:  
<http://www.vmca.nl/jonge-mantelzorgers-dossier>



**Onderzoek:**

Master Arbeid, Zorg en Welzijn  
Universiteit Utrecht

**Naam onderzoeker:**

Karlijn Nanninga

**Doel van het onderzoek:**

Het doel van dit onderzoek is om te achterhalen of jongvolwassen mantelzorgers belemmeringen ervaren bij de transitie naar volwassenheid. Hierbij wordt gedacht aan het verlaten van het ouderlijk huis, toetreden op de arbeidsmarkt, het aangaan van een relatie en het krijgen van kinderen. Daarnaast wordt gekeken welke ondersteuning jongvolwassen mantelzorgers nodig hebben om mantelzorg te kunnen blijven bieden.

**Uw medewerking:**

De gegevens van mijn onderzoek worden verzameld via interviews die zorgvuldig zullen worden behandeld. Tijdens het interview bent u niet verplicht antwoord te geven op bepaalde vragen. U heeft altijd de mogelijkheid om een pauze te nemen of te stoppen met het interview. De gegevens zullen anoniem worden verwerkt. Indien u dit wenst (zie hieronder) kan ik u het uiteindelijke onderzoeksverslag of de samenvatting daarvan toesturen.

Door dit document te ondertekenen geeft u te kennen dat u akkoord gaat met uw deelname aan dit onderzoek. Ook na ondertekening kunt u nog altijd afzien van uw medewerking. Uw deelname wordt echter zeer op prijs gesteld.

Ik geef toestemming voor deelname aan dit onderzoek,

Naam: .....

Adres: .....

Plaats: .....

Handtekening:

Plaats: .....

.....

Datum: .....

.....

*Hieronder aankruisen wat van toepassing is:*

- Ik wens het onderzoeksverslag niet te ontvangen.
- Ik wil het complete onderzoeksverslag ontvangen.
- Ik wil alleen de samenvatting van het onderzoek ontvangen.

Indien u (een samenvatting van) het onderzoeksverslag wenst te ontvangen: hoe wilt u het document /de documenten ontvangen?

- Per e-mail, op het volgende e-mailadres: .....

## Bijlage 2. Topiclijst

### Kennismaking

- Voorstellen.
- Uitleggen waar het onderzoek over gaat.

### Persoonsgegevens van respondenten

- Leeftijd.
- Duur en aantal uur van mantelzorg.
- Welke taken van mantelzorg.
- Aard van relatie met zorgbehoevende.
- Aandoening van zorgbehoevende.
- Context.
  - Thuiswonend/niet thuiswonend.
  - Actief op de arbeidsmarkt/of opleiding.
  - In een relatie.
  - Kinderen.
- Positieve effecten van mantelzorg geven.
- Negatieve effecten van mantelzorg geven.

### Topics

#### **Het verlaten van het ouderlijk huis**

- Uitstellen van het verlaten van het ouderlijk huis vanwege het geven van mantelzorg.
- Moment van ouderlijk huis verlaten eigen keuze.
- Redenen voor het wel/niet verlaten ouderlijk huis.

#### **Toetreden op de arbeidsmarkt**

- Belemmeringen bij het toetreden op de arbeidsmarkt door het geven van mantelzorg.
- Moeilijkheden bij het vinden van een bijbaan.
- Vinden van een baan en combineren zorgtaken.
- Eisen aan een baan vanwege zorgtaken (flexibele werktijden, reistijd, fulltime/parttime werken).

- Eerdere ervaringen.

### **Het aangaan van een relatie**

- In contact komen met anderen/sociaal leven.
- Moeilijkheden bij het aangaan van een relatie door het geven van mantelzorg.
- Begrip van anderen voor de situatie.
- Eerdere ervaringen.

### **Het krijgen van kinderen**

- Uitstellen van kinderen krijgen vanwege mantelzorg.
- Eigen keuze van moment om kinderen te krijgen.
- Combineren van kinderen en mantelzorg.

### **De ondersteuningsbehoeften**

- Bekendheid met ondersteuning die aangeboden wordt.
- Gebruik van ondersteuning op dit moment.
- Behoefte aan ondersteuning.
- Gebrek aan ondersteuning.

### Bijlage 3. Codeboom

- Kernmerken respondenten
- Mantelzorgsituatie
- Mantelzorg als last
  - Negatieve punten
  - Positieve punten
- Het verlaten van het ouderlijk huis
  - Belemmeringen
  - Eigen keuze
  - Uitstellen
- Het toetreden op de arbeidsmarkt
  - Belemmeringen bij baan
  - Belemmeringen bij vinden van een baan
  - Combineren zorg en arbeid
  - Eisen aan baan
  - Studie
- Het aangaan van een relatie
  - Begrip
  - Eisen aan relatie
  - In contact komen met anderen
  - Moeilijkheden relatie
  - Invloed op sociale leven
- Het krijgen van kinderen
  - Uitstellen



- Mantelzorg invloed op keuze
- Combineren mantelzorg en kinderen

-Ondersteuningsbehoefte

- Bekendheid ondersteuningsmogelijkheden
- Behoefte aan ondersteuning
- Huidige ondersteuning
- Soort ondersteuning