



Belangrijkste bevindingen

De dagelijkse realiteit en (gewenste) ondersteuning van mantelzorgers met een grote zorgtaak

Intensieve helpers en centrale verzorgers in beeld

Alice de Boer
Inger Plaisier
Mirjam de Klerk
Evelien Eggink
Franziska de Koning
Anne Kuschel

Inhoud

1	Inleiding.....	3
2	Wie zijn mantelzorgers met een grote zorgtaak?	4
3	Wat betekent het om een grote zorgtaak te hebben?	5
4	Gebruik van en de behoefte aan ondersteuning bij mantelzorgers met een grote zorgtaak.....	8
4.1	Delen van de hulp.....	8
4.2	Gemeentelijke ondersteuning	8
4.3	Hulp vanuit werkgevers	9
5	Handelingsperspectieven: wat als we de zorgsituatie als uitgangspunt nemen?	10
5.1	Mantelzorgers met een grote zorgtaak ervaren beperkte handelingsruimte.....	10
5.2	Aanbod gemeenten en zorgprofessionals	10
5.3	Meer werkaanpassingen en betaald verlof	11
5.4	Vrijer besteedbaar budget	12
6	Conclusie	13
	Literatuur	14

1 Inleiding

Van de ruim vijfenhalf miljoen mantelzorgers die in Nederland hulp geven aan bekenden met gezondheidsproblemen of beperkingen (De Klerk et al. 2026) heeft 52% een grote zorgtaak (bijna drie miljoen mantelzorgers). Van een grote zorgtaak is sprake wanneer mantelzorgers *intensief helpen* (meer dan acht uur per week) en/of *centrale verzorger* zijn (de regie voeren over de zorgsituatie, bijvoorbeeld wanneer de hulpontvanger dat zelf niet kan). Mantelzorg gaat daarbij om meer dan huishoudelijke hulp of persoonlijke verzorging; ook het bieden van emotionele steun, meegaan naar de arts en het coördineren en regelen van ondersteuning valt onder mantelzorg.

In deze samenvatting bespreken we de handelingsrichtingen voor een passende ondersteuning voor mantelzorgers met grote zorgtaken. Op basis van kwantitatief onderzoek hebben we in kaart gebracht welke vormen van ondersteuning mantelzorgers met en zonder een grote zorgtaak gebruiken en waar zij behoefte aan hebben.¹ Daarnaast onderzochten we met kwalitatief onderzoek de dagelijkse realiteit van mantelzorgers met grote zorgtaken die knelpunten ervaren bij de combinatie met betaald werk. Voor hen is het nog lastiger een goede balans te houden tussen mantelzorg en andere aspecten van het dagelijks leven.²

Een uitgebreide rapportage over de opzet en uitkomsten van dit onderzoek zal op 10 november verschijnen op www.scp.nl.

1 Dit gaat om het onderzoek Informele hulp en ondersteuning 2024 (IHO'24): een enquête onder ruim 17.000 respondenten van wie 7.000 mantelzorgers met en zonder grote hulptaken.

2 Dit betreft een casestudie die gebruik maakte van etnografische methoden (8 respondenten, 20 veldwerkmomenten) onder werkende intensieve helpers en centrale verzorgers.

2 Wie zijn mantelzorgers met een grote zorgtaak?

In het kwantitatieve deelonderzoek onderscheiden we twee verschillende (maar overlappende) groepen mantelzorgers met een grote zorgtaak: intensieve helpers en centrale verzorgers. Een op vijf mantelzorgers is een *intensieve helper*. Zij helpen relatief vaak een huisgenoot (59%), partner (45%) of een kind (12%), deels overlappende groepen. Veel intensieve helpers zijn 65 jaar of ouder (37%) en helpen bij uiteenlopende zorgsituaties. Het kan bijvoorbeeld gaan om hulpvragen met een lichamelijke, psychische of cognitieve achtergrond.

Van alle mantelzorgers beschouwt bijna de helft zich als een *centrale verzorger*. Zij helpen vaak een ouder (50%) of een huisgenoot (32%) en relatief vaak mensen met geheugenproblemen/dementie (17%) of psychische/psychosociale problemen (24%). Bijna een derde van de mantelzorgers is wel centrale verzorger, maar helpt niet intensief (31%). Dit laat zien dat met aandacht voor intensieve helpers een aanzienlijk deel van de centrale verzorgers niet wordt bereikt, terwijl zij ook een grote zorgtaak hebben. Een klein deel van de mantelzorgers helpt wel intensief, maar is geen centrale verzorger (6%). De groep die zowel centrale verzorger als intensieve helper is, vormt 14% van de mantelzorgers. Van deze groep hebben we het dagelijks leven kwalitatief onderzocht.

3 Wat betekent het om een grote zorgtaak te hebben?

Een grote zorgtaak kan grote gevolgen hebben voor het leven van mantelzorgers. Zo ervaren zij vaker een hoge belasting en kan het moeilijker zijn om betaald werk te combineren met mantelzorg. Dit blijkt uit het kwantitatieve onderzoek. Het kwalitatieve onderzoek laat bovendien zien dat mantelzorg ook andere delen van het dagelijks leven beïnvloedt, zoals gezondheid en bestaanszekerheid. Daarnaast gaat mantelzorg gepaard met veel onzichtbaar werk.

Vignette 1 - Gerard

Gerard zorgt eerst voor zijn broer, die tijdens de coronaperiode ernstig depressief raakt. In die periode neemt hij zorgverlof op om hem te helpen: *'Ik ben heel erg erachteraan gegaan, [...] Alles wat maar een beetje iets met ggz te maken heeft, heb ik ingeschakeld.'* Wanneer zijn broer na ongeveer twee jaar herstelt, heeft zijn moeder steeds meer hulp nodig. Zij kampt met psychische problemen, waardoor hij van de ene zorgsituatie naar de andere overgaat. Hij past zijn werk aan om het te kunnen combineren: *'Dus ben ik naar de bedrijfsarts gegaan en die zei "dan gaan we naar 50 procent werk" en dat heb ik twee maanden of zo gedaan. Had je al wel weer collega's die zeiden van, gaat het nog lang duren? Dus dat was wel nogal irritant.'* Terwijl hij een cursus volgt om bij zichzelf stil te staan in plaats van altijd voor anderen te zorgen, begint zijn moeder hem steeds meer dingen te verwijten. Zij raakt verward en valt regelmatig. Hij probeert de zorg met zijn werk te combineren, maar door de onvoorspelbaarheid van de zorgsituatie blijkt dit moeilijk en stopt hij uiteindelijk met zijn werk. Hij blijft voor zijn moeder zorgen wanneer zij voor een langere periode wordt opgenomen, werkt in deze tijd aan zijn eigen stichting, en leeft van zijn spaargeld. Na een tijdje wordt zijn moeder zonder duidelijke voorbereiding naar huis gestuurd; dit valt samen met de proeftijd voor een nieuwe baan. De thuiszorg is nog niet geregeld en het blijft onduidelijk wie daarvoor verantwoordelijk is. Gerard belt, regelt, stemt af en houdt het overzicht. De nieuwe baan zegt hij al tijdens zijn proeftijd op om het gat in de zorg voor zijn moeder zelf te kunnen overbruggen. Door moeizame familieverhoudingen en wensen van zijn moeder komt de zorg grotendeels bij Gerard terecht: *'Dat was in die kliniek ook, wilde ze alleen dat ik langskwam...'*

Als hij later opnieuw begint met werken, blijft zijn moeder hem bellen en gaat het afstemmen met zorgprofessionals door. *'Dan voel je in je broekzak dat ding weer trillen... is er iets gebeurd?'* Hij raakt uitgeput en zit volgens zijn werkgever 'als een zombie' op zijn werk. Uiteindelijk stopt hij opnieuw, zonder recht op een uitkering. De zorg uit handen geven blijft moeilijk. Gerard voelt zich verantwoordelijk voor zijn moeder en vertrouwt er niet op dat anderen de zorg voor haar goed oppakken.

Intensieve helpers en centrale verzorgers voelen zich relatief vaak ernstig belast (resp. 28% en 19%, tegen 11% gemiddeld). Ook kunnen werkende intensieve helpers en centrale verzorgers mantelzorg en werk vaak slecht of matig combineren (resp. 52% en 40%, tegen 29% gemiddeld). Intensieve zorgsituaties leiden tot herinrichting van het dagelijks leven van mantelzorgers. Uit het kwalitatieve onderzoek blijkt dat mantelzorgers met een centrale rol in intensieve zorgsituaties vaak veel moeite moeten doen om de zorg voor hun naaste rond te krijgen. Dat betekent dat ze keuzes moeten maken tussen werken, ontspannen en zorgen dat hun naaste niets tekortkomt. Daarbij spelen verschillende factoren een belangrijke rol, zoals: financiële middelen, de beschikbaarheid van passende formele

zorg, flexibiliteit op het werk en de steun vanuit het sociale netwerk. Deze keuzes zijn vaak niet vrij: hun mogelijkheden worden bepaald door de situatie van de hulpontvanger en wat daarvoor noodzakelijk of moreel verantwoord voelt. Dit kan ontwrichtend zijn voor het dagelijks leven van deze mantelzorgers. De keuzes die mantelzorgers maken, werken door in hun gezondheid, bestaanszekerheid en toekomstige kansen en mogelijkheden.

Achter mantelzorg schuilt veel ongezien werk. Dat heeft te maken met een verandering van identiteit: terwijl betaald werk en sociale rollen naar de achtergrond verschuiven, krijgt mantelzorg een steeds prominenter plaats in het dagelijks bestaan. Wel ontstaat hieruit veel zingevingswerk; mantelzorgers geven voortdurend invulling aan hun eigen leven en betekenis aan veranderende relaties met hun naasten.

Vignette - Suzanne

Suzanne zorgt al sinds haar zestiende voor familieleden. Ze heeft onder meer voor haar dementerende ouders, haar schoonmoeder en haar zus gezorgd. Nu haar partner *early-onset* Parkinson heeft, krijgt de zorg een andere betekenis. Ze noemt zichzelf zijn 'opstartmotor' en 'geheugenkaart'. Ze plant, houdt overzicht en vangt steeds meer dagelijkse taken op. De zorg raakt ook aan haar identiteit en aan de gelijkwaardigheid binnen hun relatie. Op dagelijkse basis blijft het emotioneel om achteruitgang te zien, en om verwachtingen over hun relatie en toekomst samen bij te stellen. Samen proberen zij te voorkomen dat hun relatie uitsluitend die van patiënt en verzorger wordt. Ze volgen trainingen, mediteren en zoeken naar nieuwe vormen van intimiteit en verbondenheid. Haar partner deelt die zorg: *'Als je ziek bent, dan ga je krijgen dat de één patiënt wordt en de ander verpleegster. Dat lijkt me echt zo verschrikkelijk.'*

Werken is financieel noodzakelijk, maar helpt haar ook zichzelf te blijven. Wel koos ze – ondanks de financiële gevolgen en een intensieve omscholing – voor een andere baan, omdat haar werk in een verpleeghuis te veel leek op de zorg thuis. Daar vindt ze energie, afwisseling en ruimte voor creativiteit. En ook thuis zoekt ze naar ruimte voor zichzelf. Af en toe bij een vriendin logeren bleek niet genoeg: *'Dan ben je nog niet op jezelf.'* Ze beseft dat niet altijd zij degene hoeft te zijn die vertrekt om rust te krijgen. Daarom logeert haar partner nu maandelijks bij vrienden of familie. Suzanne hoeft dan in haar eigen huis helemaal niets te doen: op de bank liggen, slapen of spontaan iets voor zichzelf doen.

Omdat Suzanne in de zorg heeft gewerkt en hun relatie goed is, neemt de buitenwereld vaak aan dat zij de situatie aankan. Voor haar maakt dat de zorg niet lichter, maar legt het juist extra druk op haar schouders. Bij een haptotherapeut probeert Suzanne weer contact te maken met haar eigen lichaam en emoties. Daar hoeft ze niet sterk te zijn of alles te organiseren. *'Huilen, huilen, huilen'*, zegt ze over die momenten. Reflecterend op haar keuzes zegt ze: *'Ik heb het goed gedaan, ik heb een goede beslissing genomen. Maar het zou fijn zijn als het systeem, als de BV Nederland zou zien dat mensen... Om het goed te doen voor de partner en daarmee ook voor jezelf, dat dat consequenties heeft. Dat je daardoor je pensioen om zeep helpt, dat je daardoor minder geld hebt, maar wel levensgeluk. Per saldo doe ik het goed, maar het zou zo fijn zijn als zo'n ziekenhuis dan mee zou werken en dat die stomme instanties allemaal niet zo vanuit zichzelf denken.'*

Zoals de vignetten laten zien vraagt een hulpsituatie emotioneel, financieel en lichamelijk veel. Suzanne en Gerard voelen zich maatschappelijk onvoldoende erkend, economisch onvoldoende

gewaardeerd en institutioneel onvoldoende gezien en ondersteund. Met name door de overheid, maar ook door de formele zorg, werkgevers en hun directe omgeving. Dit is onder andere zichtbaar in de manier waarop mantelzorg financieel gewaardeerd wordt en welke mogelijkheden er zijn binnen de langdurige zorg.

Beleid gaat ervan uit dat mantelzorgers hun weg weten te vinden in complexe systemen van verschillende stelsels, regels rondom het pgb en in het ondersteuningslandschap. Dit is in de praktijk niet het geval: het regelen van ondersteuning vraagt veel onzichtbare coördinatie en flexibiliteit van mantelzorgers, zeker als formele zorg niet aansluit bij de behoefte van de hulpontvanger. Door versnippering tussen wetten, organisaties en professionals komt een groot deel van het coördinatie- en regelwerk – en het opvangen van hiaten in de ondersteuning van de hulpontvanger – bij hen als mantelzorgers terecht. Niet iedereen heeft daarvoor de tijd, energie, vaardigheden of hulpbronnen. Voldoende, passende en meebewegende formele zorg is niet alleen voor de hulpontvanger zelf maar ook voor de mantelzorger van belang. Deze vormt de context van het mantelzorgen. Daarnaast helpt het als de formele zorg de coördinatielast vermindert of over kan nemen van mantelzorgers. Zoals een mantelzorger zei: *‘Iedereen vraagt of ik alle ICT-systemen van die vijftig partijen ken. Iedereen vraagt aan mij of ik alles op tijd wil bestellen. Overal krijg ik een taak toebedeeld, maar er gaat niks van mijn bordje af.’*

Mantelzorgers met een grote zorgtaak willen graag ondersteuning die meer gericht is op (het erkennen van) de herinrichting van het dagelijks leven die het mantelzorgen vraagt. De vignetten laten zien dat mantelzorgers behoefte hebben aan verbetering van hun (emotionele) draagkracht en welbevinden, waarbij er ook oog is voor bestaanszekerheid en de gevolgen van bijvoorbeeld aanpassingen van het werk voor hun levensloop.

4 Gebruik van en behoefte aan ondersteuning bij mantelzorgers met een grote zorgtaak

Het kwantitatieve onderzoek laat in cijfers zien welke ondersteuning mantelzorgers met een grote zorgtaak gebruiken en waar zij behoeften aan hebben. Met mantelzorgondersteuning bedoelen we alle hulp die mantelzorgers ontvangen bij het geven van hulp. Dat kan bijvoorbeeld gaan om het delen van zorgtaken met anderen, samenwerking met formele zorgverleners, gemeentelijke ondersteuning en ondersteuning vanuit werkgevers.

4.1 Delen van de hulp

Mantelzorgers delen vaak de hulp met andere mantelzorgers en/of met formele hulpverleners (88%), maar signaleren ook dat de hulpontvanger niet altijd voldoende hulp krijgt en dat de andere mantelzorgers dit tekort niet kunnen opvangen. In de onderlinge afstemming tussen mantelzorgers en formele hulp is nog winst te behalen.

4.1.1 *Meer formele hulp voor de hulpontvanger gewenst*

Intensieve helpers en centrale verzorgers vinden relatief vaak dat de zorg voor de hulpbehoevende al met al niet voldoende is (resp. 16% en 20%, tegen 15% gemiddeld). De helft van hen vindt dat er meer thuiszorg nodig is. Intensieve helpers die de zorg ontoereikend vinden, zeggen vaker dan anderen dat zij niet meer hulp aan familie of vrienden willen vragen (43% tegen 34% gemiddeld).

4.1.2 *Behoefte aan betere samenwerking met de formele zorg en meer kennis*

Van de mantelzorgers die contact hebben met thuiszorgmedewerkers wil ongeveer 30% iets veranderen aan dat contact, zoals het aanstellen van een vaste contactpersoon, betere afspraken of meer contact. Een aanmerkelijk deel van de mantelzorgers met grote zorgtaken kan goede afspraken maken met de thuiszorg of meebeslissen over wat er nodig is, maar bijna 10% kan dat niet. De verdeling van taken tussen de mantelzorger en de thuiszorg kan beter, zo stelt 10% van de mantelzorgers met een grote zorgtaak. Wat betreft de centrale verzorgers die de hulp delen met de thuiszorg, maar daar geen contact mee hebben, heeft 14% daar wel behoefte aan.

Daarnaast mist ongeveer 20% van de mantelzorgers (met en zonder grote zorgtaken) kennis over de aandoening, het gebruik van hulpmiddelen of de omgang met de hulpontvanger.

4.2 Gemeentelijke ondersteuning

In het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) zijn gemeenten verplicht om mantelzorgers te ondersteunen. Het kan dan bijvoorbeeld gaan om informatie, lotgenotencontact of praktische hulp (zoals een parkeerpas), psychische hulp, of respijtzorg (zoals dagopvang of dagbehandeling). Ook zijn gemeenten verplicht om jaarlijks een vorm van mantelzorgwaardering te bieden, bijvoorbeeld in de vorm van een geldbedrag of een activiteit. Mantelzorgers met een grote zorgtaak maken niet altijd gebruik van beschikbare ondersteuning, terwijl ze wel diverse behoeften aan ondersteuning hebben.

4.2.1 *Gebruik van gemeentelijke ondersteuning*

Mantelzorgers met een grote zorgtaak ontvingen wat vaker respijtzorg voor de hulpbehoevende, zoals dagopvang, dan andere mantelzorgers (ca. 15%; gemiddeld 11%). Daarnaast gebruiken intensieve helpers en centrale verzorgers vaker dan anderen een andere vorm van

mantelzorgondersteuning via de gemeente, zoals informatie, advies of gesprekken met een maatschappelijk werker, coach of psycholoog (resp. 34% en 28% tegen 20% gemiddeld). Redenen van niet-gebruik van respijtzorg zijn vooral dat de hulpontvanger dat niet wil (45%), maar ook dat het aanbod ontoereikend is (23%), mantelzorgers niet van het bestaan wisten (22%) of dat de behoefte niet groot genoeg was (21%).³ Intensieve helpers en centrale verzorgers die wél gebruikmaken van respijtzorg gaven relatief vaak aan dat deze ondersteuning helpt om de zorg beter aan te kunnen (resp. 85% en 83% tegen 78% gemiddeld). Bij andere vormen van Wmo-ondersteuning geldt dat voor ongeveer driekwart van de mantelzorgers.

4.2.2 Behoeftes aan gemeentelijke ondersteuning

Van de mantelzorgers met een grote zorgtaak die geen respijtzorg ontvingen, had 15% dat wel willen hebben (tegen gemiddeld 10%). Bij de andere Wmo-ondersteuning gaat het om respectievelijk circa 40% en 30%. Mantelzorgers met een grote zorgtaak maken vaak kosten (62%), maar slechts een klein deel ontvangt een vergoeding voor gemaakte kosten. Dit kan een belemmering vormen om hulp te geven. Daarnaast hebben mantelzorgers met een grote zorgtaak relatief vaak behoefte aan meer waardering dan zij nu krijgen (ruim een kwart tegen gemiddeld 17%). Zij willen die het vaakst van de hulpontvanger en (lokale en landelijke) overheid. Verder geeft bijna 60% van de mantelzorgers die betrokken is bij een intakegesprek voor de hulpbehoevende aan dat de gemeente niet naar hun behoefte aan ondersteuning heeft gevraagd.

4.3 Ondersteuning op het werk

Vier vijfde van de mantelzorgers (18-67 jaar) heeft een betaalde baan (De Klerk et al. 2026), en de helft van hen heeft een grote zorgtaak. De meerderheid bespreekt deze grote mantelzorgtaak op het werk, wat de kans op ondersteuning vanuit de werkgever verhoogt. Zij zetten met name vrije dagen in en minder vaak betaald zorgverlof. Ze hebben vooral behoefte aan meer begrip, vrije dagen en flexibiliteit. Een substantieel deel van de werkende mantelzorgers met een grote zorgtaak ruilt werkuren in voor zorguren.

4.3.1 Oplossingen op het werk

Werkende intensieve helpers en centrale verzorgers maken relatief weinig gebruik van betaald of onbetaald zorgverlof (resp. 30% en 23%, tegen 17% gemiddeld). Zij nemen vaker vrije dagen op om te kunnen helpen (resp. 50% en 43%, tegen 33% gemiddeld). Vooral intensieve helpers hebben zich ziek gemeld om te kunnen helpen (13%, gemiddeld 5%). Vaker dan anderen bespreken intensieve helpers en ook centrale verzorgers de zorgtaak met de leidinggevende (resp. 77% en 64% tegen 51% gemiddeld). Anderen zagen vaak geen aanleiding om het te bespreken. Ook zijn intensieve helpers vaker dan anderen minder uren gaan werken om te kunnen helpen (28%, tegen 17% bij centrale verzorgers en 12% gemiddeld). En 7% (tegen gemiddeld 2%) van de intensieve helpers is vanwege mantelzorg gestopt met werken.

4.3.2 Behoeftes

Zo'n 80% van de mantelzorgers die verlof opnam, kan het geven van hulp daardoor beter aan. Dit geldt ook voor ruim 90% van de mantelzorgers die afspraken maakt op het werk. Op het werk hebben mantelzorgers met een grote zorgtaak, net als anderen, vooral behoefte aan meer begrip, meer mogelijkheden om vrij te nemen of meer flexibiliteit, zoals flexibele werktijden of thuiswerken.

³ Intensieve helpers geven minder vaak aan dat de hulpbehoevende niet wil (38%) of dat de behoefte niet groot genoeg was (14%).

5 Handelingsperspectieven: wat als we de zorgsituatie als uitgangspunt nemen?

5.1 Mantelzorgers met een grote zorgtaak ervaren beperkte handelingsruimte

5.1.2 *Mantelzorg als fundament onder zorgsysteem*

In het huidige beleid wordt mantelzorg gezien als een fundament onder het zorgsysteem (zie bv. de mantelzorgagenda VWS 2023). Recent SCP-onderzoek laat zien dat het niet alleen van belang is om de randvoorwaarden voor het geven van mantelzorg te versterken, maar te differentiëren naar groepen mantelzorgers (De Boer et al. 2026; Hardus et al. 2026). Ons huidige onderzoek richt zich specifiek op de realiteit van mensen met een grote zorgtaak: wat hebben zij nodig om hun zorgtaak beter te kunnen combineren met andere aspecten van hun leven?

5.1.3 *Mantelzorg is verweven met dagelijks leven*

Mantelzorgers met een grote zorgtaak voelen zich vaker dan andere mantelzorgers belast en kunnen mantelzorg slecht met (betaald) werk combineren. Zij hebben dan ook vaker dan anderen behoefte aan meer of andere formele ondersteuning. De samenwerking met de thuiszorg verloopt niet altijd zoals gewenst en de hulpontvanger krijgt (volgens de mantelzorger) niet altijd voldoende hulp. Werkende mantelzorgers met een grote zorgtaak hebben vooral behoefte aan begrip op het werk, meer vrije dagen en meer flexibiliteit om (langdurig) hulp te kunnen (blijven) geven. De tekorten in ondersteuning komen – linksom of rechtsom – op het bordje van de mantelzorgers terecht. Volgens Hardus et al. (2026) kan mantelzorg dan ook niet worden gezien als een vrij beschikbare reserve om tekorten in de formele zorg op te vangen. Mantelzorgers met een grote zorgtaak ervaren vaak beperkte ruimte om de balans te houden tussen het leven zoals zij dat zouden willen leiden. Zij maken voortdurend keuzes en nemen soms ook ingrijpende beslissingen voor hun eigen leven, zoals: minder werken, een minder veeleisende baan accepteren, de loopbaan (tijdelijk) onderbreken, minder sociaal contact hebben of de woonsituatie aanpassen.

5.1.4 *Maar ondersteuning sluit daar niet op aan*

Om zorg aan te laten sluiten bij de dagelijkse realiteit en behoeften van mantelzorgers, is het van belang om de ondersteuning van de zorgsituatie in brede context centraal te stellen.⁴ Ondersteuning zou zich niet op individuele hulpontvangers of mantelzorgers en hun hulpvragen moeten richten, maar veel meer op hun twee-eenheid met hun (levens)brede behoefte aan ondersteuning en de te verwachten ontwikkeling daarvan. Voldoende en proactieve professionele hulp voor de hulpbehoevende kan voorkomen dat mantelzorgers met grote zorgtaken op andere domeinen (zoals werk, rust en sociaal contact) inleveren om de ondersteuning aan te vullen of op te lossen. Daarnaast is het belangrijk dat alle ondersteuning in de mantelzorgsituatie er (ook) op gericht is de handelingsruimte van mantelzorgers te vergroten, zodat de coördinatielast minder wordt en het welbevinden en de draagkracht van de mantelzorger worden gewaarborgd.

5.2 Aanbod gemeenten en zorgprofessionals

5.2.1 *Proactief handelen in eerste contact*

De resultaten van het kwantitatieve onderzoek duiden erop dat gemeenten in een eerste contact vaker naar de ondersteuning en het welbevinden van mantelzorgers mogen vragen. In een proactief

⁴ Dit sluit aan bij Reijnders et al. (2026) waarin ‘omdenken’ van individueel naar relationeel en van sectoraal naar situationeel worden gepresenteerd.

gesprek over ondersteuningsbehoeften waarin de zorgsituatie centraal staat, en oog is voor de tweeenheid tussen hulpontvanger en mantelzorger, komen vanzelfsprekend de behoeften van mantelzorgers aan bod. Zij kunnen daarin ook geïnformeerd worden over de beschikbaarheid van verschillende soorten ondersteuning, respijtzorg, financiële regelingen, maar ook over mogelijke ondersteuning door een mantelzorgconsulent. Dit is juist voor mantelzorgers met een grote zorgtaak relevant.

Als gemeenten eerder zicht krijgen op de behoefte aan ondersteuning van mantelzorgers en hun hulpontvangers, loopt de ervaren belasting van mantelzorgers minder hoog op, kan hun draagkracht op peil blijven en kunnen gemeenten meer aansluiten bij de wensen van mantelzorgers (zie ook De Boer et al. 2026).

5.2.2 *Gelijkwaardige samenwerking*

In de samenwerking van professionele zorgverleners met mantelzorgers met een grote zorgtaak blijkt ook winst te behalen. Professionele zorgverleners zouden de zorgsituatie in zijn geheel centraal kunnen stellen, zodat centrale verzorgers en hun ondersteuningsbehoeften beter in beeld komen. Zo kunnen zij explicieter aandacht hebben voor het welbevinden van mantelzorgers met grote zorgtaken.

Dat kan bijvoorbeeld in zorgplangesprekken, waarin zorgorganisaties aandacht moeten geven aan de positie van de mantelzorger en diens welbevinden (Hardus et al. 2026). Betrokkenen kunnen in zo'n gesprek afspraken maken over het onderhouden van contact, de verdeling van taken en verantwoordelijkheden, verwachtingen over en weer, behoefte aan kennis en de grenzen en draagkracht van mantelzorgers. Door de mantelzorger expliciet bij het gesprek te betrekken en diens perspectief mee te nemen, krijgt deze een duidelijkere en meer gelijkwaardige positie binnen de zorgsituatie. Wanneer de zorgsituatie verandert, kan dit opnieuw in overleg worden bekeken. Een vast aanspreekpersoon voor mantelzorgers zorgt hierin voor continuïteit en voorkomt dat zij telkens opnieuw hun verhaal moeten vertellen. Zo'n aanspreekpersoon kan iemand van de thuiszorg zelf zijn, maar ook een casemanager, mantelzorgondersteuner of andere hulpverlener. Belangrijk is dat deze persoon zicht heeft op de zorgsituatie in zijn geheel.

5.3 *Meer werkaanpassingen en betaald verlof*

Betaald werk is voor mantelzorgers vaak moeilijk met een grote zorgtaak te combineren. Mantelzorgers geven aan dat begrip op het werk, extra vrije dagen, flexibelere werktijden of mogelijkheden om thuis te werken kunnen helpen om mantelzorg en een betaalde baan duurzaam te combineren (zie ook SER 2026). Mantelzorgers maken nog lang niet altijd gebruik van verlofregelingen. Dit komt waarschijnlijk omdat men tijdens verlof vaak niet doorbetaald wordt. Een deel van de intensieve helpers ervaart een grote noodzaak om de zorgsituatie meer prioriteit te geven en gaat minder uren werken om mantelzorg te geven. Anderen zijn om deze reden helemaal gestopt met werken.

Als we vinden dat iedereen die kan en wil werken dit ook doet, ondanks zorgverplichtingen, vragen deze uitkomsten om verdere aandacht. Zo kan het helpen om het recht van werknemers op werktijdenuitvoering of thuiswerken sterker te verankeren wanneer de zorgsituatie daarom vraagt. Ook kan een grotere financiële compensatie worden overwogen voor mensen die hun baan ingrijpend hebben moeten aanpassen (zie ook De Boer et al. 2026; SER 2026).

Hiermee is echter de vraag over de verantwoordelijkheidsverdeling tussen burgers, overheid en andere stakeholders nog niet beantwoord. Een langdurige mantelzorgsituatie kan ook voor werkgevers lastige vragen oproepen die bijvoorbeeld samenhangen met opname van verlof en/of verzuim. Zo vragen werkgevers zich onder andere af wat zij aan minimale ondersteuning moeten bieden en wat de overheid kan en moet doen (De Boer et al. 2026).

Tegelijkertijd kunnen maatregelen die tegemoetkomen aan de behoeften van (werkende) mantelzorgers met een grote zorgtaak ook een vorm van waardering zijn. Het gaat dan bijvoorbeeld om financiële compensatie en werkaanpassingen die passen bij hun identiteit die verandert door langdurig intensief zorgen. Daarmee laat de overheid zien dat zij de gevolgen van het geven van mantelzorg ziet en het werk van mantelzorgers waardeert. Dit past bij de bredere maatschappelijke discussie over de waardering van de zorg in Nederland, met name in verhouding tot betaald werk (Berger 2023; De Boer et al. 2026; De Kievit 2024).

5.4 Vrijer besteedbaar budget

Mantelzorgers met een grote zorgtaak moeten voortdurend schakelen tussen loketten, regelingen en professionals, en hebben tegelijkertijd te maken met zorgsituaties die kunnen veranderen. Het omgaan met deze onzekerheid en het bewaken van de continuïteit vraagt om ondersteuning die flexibel kan meebewegen met veranderende omstandigheden. Een budget met ruimere bestedingsvrijheid dan in de huidige financieringsstromen kan hierbij helpen. Denk hierbij aan: minder sterk vooraf vastleggen welke ondersteuning iemand kan krijgen en in welke vorm, en minder gericht op individuen maar op verschillende betrokkenen in de mantelzorgsituatie (Reijnders et al. 2026). Zo'n budget kan ook ruimte bieden aan mantelzorgers die door hun zorgtaken extra kosten maken, zoals reis- en parkeerkosten, telefoonkosten of hulpmiddelen. Daarnaast kan een flexibel budget beter aansluiten bij het veranderlijke en cyclische verloop van zorgsituaties. Mantelzorgers kunnen het budget dan inzetten voor de ondersteuning die op dat moment nodig is.

Een systeem met minder nadruk op recht- en doelmatigheid en controle kan wel kwetsbaarder zijn voor oneigenlijk gebruik. Maar nadruk op verantwoorden en controle leidt tot regeldruk, die zowel mantelzorgers als overheidsorganisaties belasten. Naar verwachting kunnen vrijer besteedbare budgetten maatschappelijke en menselijke kosten wel beperken wanneer ondersteuning onvoldoende aansluit bij de zorgsituatie.

6 Conclusie

Ons onderzoek laat zien dat als er veel wordt gevraagd van mantelzorgers, men ook bereid moet zijn om daar betere ondersteuning tegenover te zetten. Dit geldt met name voor degenen die intensief zorgen of de regie voeren over de zorgsituatie. Mantelzorg kan, met name voor deze groepen, niet beschouwd worden als een vanzelfsprekende oplossing voor tekorten in de formele zorg (Hardus et al. 2026). In hoeverre er ruimte is in de overheidsfinanciën om de ondersteuning van deze groep te herzien, vraagt om een brede afweging bij beleidsmakers en politici.

Tot slot willen we meegeven dat betere ondersteuning van mantelzorgers met grote zorgtaken een hoge belasting niet altijd weg zal kunnen nemen. Dit geldt vaak in de zorg voor een zieke partner of kind, of voor een persoon met psychiatrische problematiek of cognitieve problemen. Ondersteuning kan echter wel meer aansluiten bij de realiteit en wensen van deze (werkende) mantelzorgers en hun hulpontvangers. Voor hen is een integrale benadering nodig, waarin niet alleen gemeenten en de landelijke overheid, maar ook zorgprofessionals en werkgevers betrokken worden en verantwoordelijkheid nemen (Barsties et al. 2026). Een toekomstbestendige aanpak vraagt om structurele inbedding in beleid, financiering en de dagelijkse praktijk van ondersteuning.

Literatuur

- Barsties, Lisa, Femke Abma, Sandra van Oostrom en Karin Proper (2026). *Domeinoverstijgende samenwerking zorg, sociaal en werk*. Geraadpleegd 19 juni 2026 via www.rivm.nl/sites/default/files/2026-03/Domeinoverstijgende-samenwerking-zorg%2C-sociaal-en-werk-DT.pdf.
- Berger, Lynn (2023). *Ik werk al (ik krijg er alleen niet voor betaald)*. Amsterdam: De Correspondent.
- Boer, Alice de, Amber Daniëlle Zegers, Marjolein Broese van Groenou en Edith Josten (2026). *Op zoek naar verbinding: perspectieven op het combineren van betaald werk en mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Hardus, Sarah, Franziska de Koning en Roelof Schellingerhout (2026). *Mantelzorg versterken met het oog op de toekomst*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kievit, Femke de (2024). *Het bevorderen van familie- en mantelzorg in beleid en regelgeving in Nederland. Van je familie moet je het hebben?* Den Haag: Boom.
- Klerk, Mirjam de, Evelien Eggink, Roelof Schellingerhout en Alice de Boer (2026). *Mantelzorg in beweging. Kerncijfers en trends 2014-2024*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Reijnders, Mark, Femke de Boer, Iris Korthagen, Peggy Schyns, Meike Huisman en Patricia van Echtelt (2026). *Als we het opnieuw mochten ontwerpen. Omdenkingen en bouwstenen voor levensbrede ondersteuning voor mensen met verweven problemen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- SER (2026). *Mantelzorg en werk in een zorgzame samenleving. Een integrale aanpak voor een werkende combinatie*. Den Haag: Sociaal-Economische Raad. Geraadpleegd 4 maart 2026 via www.ser.nl/-/media/ser/downloads/adviezen/2026/mantelzorg-en-werk.pdf.
- VWS (2023). *Mantelzorgagenda 2023-2026*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.