Sociaal en Cultureel Planbureau

Bijlagen

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

Intensieve helpers en centrale verzorgers in beeld

Alice de Boer
Anne Kuschel
Inger Plaisier
Evelien Eggink
Mirjam de Klerk
Franziska de Koning
Henrike Hoogenraad
Jelle Wiering (Vrije Universiteit Amsterdam)

Sociaal en Cultureel Planbureau
Den Haag, november 2026

Inhoud

A Methodologie kwantitatief deelonderzoek 3
A.1 Opzet van het IHO-onderzoek 3
A.2 De enquête 3
A.3 Onderzoeksmethode: wegen van uitkomsten 4
B Methodologie kwalitatief deelonderzoek 5
B.1 Methodologie en onderzoek 5
B.2 Beperkingen en toekomstig onderzoek 7
B.3 Reflexiviteit en positionaliteit 8
B.4 Kwaliteitsborging 9
Bijlage bij hoofdstuk 2 10
Bijlage bij hoofdstuk 4 11
Bijlage bij hoofdstuk 5 12
Bijlage bij hoofdstuk 7 13
B7.1 Topiclijst 1: 'Meaning' en ervaren steun 13
B7.2 Topiclijst 2: Besluitvorming rond zorg en werk 14
B7.3 Observatieschema voor participerende observatie 15
Literatuur 17

A Methodologie kwantitatief deelonderzoek

In deze methodologische bijlage geven we informatie over:

- de opzet van het IHO-onderzoek, de enquête, de respons en de weegfactor;
- de uitgevoerde analyses.

A.1 Opzet van het IHO-onderzoek

De kwantitatieve analyses hebben we uitgevoerd op het onderzoek Informele hulp en ondersteuning (IHO) 2024. De doelpopulatie bestond uit alle in Nederland wonende 16-plussers. Het steekproefkader werd gevormd door alle in de Basisregistratie Personen (BRP) ingeschreven 16-plussers, exclusief de mensen die in een instelling verblijven, zoals een zorginstelling.[1]

Er is steeds uitgegaan van een *simple random sample*. De personen die deelnamen aan deze steekproef kregen de mogelijkheid om de enquête via internet of op hun smartphone in te vullen. Ze ontvingen een brief met inlogcodes en als dat nodig was twee keer een herinnering. Personen die niet antwoordden, werden benaderd voor een telefonisch interview als hun telefoonnummer bekend was bij het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS).

De veldwerkperiode van het IHO 2024-onderzoek was oktober 2024 tot en met februari 2025. Er hebben 17.754 respondenten aan meegewerkt; een respons van 39%. Voor dit onderzoek naar de ondersteuning van mantelzorgers zijn respondenten geselecteerd van 18 jaar of ouder.
Om de respons te verhogen, werd gebruikgemaakt van een motiverende beloning: respondenten konden meedoen aan een loterij. De winnaars kregen de keuze tussen een Apple Watch of een VVV-bon ter waarde van 300 euro.

A.2 De enquête

De vragenlijst is tot stand gekomen in samenwerking met het CBS. De enquête bestond uit een algemeen deel met vragen over achtergrondkenmerken en uit een beknopt aantal vragen om vast te stellen wie onbetaalde hulp aan bekenden met gezondheidsproblemen gaven. Dat laatste wordt ook wel mantelzorg genoemd (zie hoofdstuk 2 van het hoofdrapport, te vinden via www.scp.nl bij deze publicatie). Een groot deel van de daaropvolgende vragen was specifiek bestemd voor mantelzorgers. De vragenlijst bestond uit vragen die in de verschillende jaren op precies dezelfde manier werden gesteld, om ontwikkelingen in de tijd te kunnen vaststellen, maar ook uit vragen die nieuw of net anders waren om ook nieuwe thema's te kunnen onderzoeken.

De vragenlijst bestond in 2024 uit de volgende onderwerpen:

Voor alle respondenten:

- achtergrondkenmerken;
- onderwijs;
- wel of niet geven van hulp en omvang van de hulp;
- opvattingen;

[1] Een instelling kan ook bijvoorbeeld een gevangenis, daklozenopvang of asielzoekerscentrum zijn.

- sociale basis;
- bereidheid tot hulp geven.

Alleen voor mantelzorgers:

- achtergrondkenmerken hulpontvanger;
- geboden hulp, ervaren belasting en positieve ervaringen;
- gevolgen voor werk en andere bezigheden;
- kwaliteit van de zorg;
- zorg delen, coördinatie en afstemming;
- ondersteuning.

A.3 Onderzoeksmethode: wegen van uitkomsten

Zoals gewoonlijk in enquêteonderzoek, vormen respondenten geen (volledig) representatieve afspiegeling van de bevolking. Zo responderen vrouwen, gehuwden, mensen met een hoog huishoudensinkomen, mensen zonder migratieachtergrond en 65-plussers beter. Nooit-gehuwden, 16-35-jarigen, mensen uit het laagste inkomenskwartiel, uit zeer sterk verstedelijkte gemeenten en met een migratieachtergrond responderen juist minder goed. Het beeld van de (non)respons bij dit onderzoek komt overeen met dat van de voorgaande onderzoeken Informele zorg (IZG).[2]

Het CBS heeft per jaargang *post stratification*-gewichten geconstrueerd om voor de (geringe) selectiviteit te corrigeren. In 2024 werden de volgende kenmerken opgenomen in de weegfactor: geslacht, leeftijd, type huishouden, provincie, burgerlijke staat, inkomen en herkomst. In de voorgaande IHO/IZG-onderzoeken werden vergelijkbare kenmerken opgenomen. Er is gebruikgemaakt van een lineaire weegmethode, waarbij alle respondenten een zodanig gewicht krijgen dat de respons optelt tot populatietotalen. Deze weegfactoren zijn bij alle analyses gehanteerd. Bij een weging wordt vaak de vuistregel gevolgd dat het maximum van de eindgewichten niet groter moet zijn dan drieënhalf keer de mediaan van de eindgewichten (Kish 1992). Daaraan is voldaan. De selectiviteit van de steekproeven in de verschillende jaren gingen we na met behulp van de zogenoemde R-indicator. Deze indicator kan een waarde tussen 0 en 1 aannemen, waarbij een score van 1 betekent dat er geen sprake van selectiviteit is en dat de steekproef dus volledig representatief is. De R-indicatoren van de verschillende jaargangen bleek goed te zijn en de R-indicator laat in 2024 geen plotselinge daling zien.

[2] In 2014, 2016 en 2019 heeft een vergelijkbaar onderzoek plaatsgevonden, onder de naam Informele zorg (IZG). De opzet van deze vier onderzoeken is erg vergelijkbaar, maar in de vragenlijsten zijn soms andere accenten gelegd.

B Methodologie kwalitatief deelonderzoek

B.1 Methodologie en onderzoek

Om de ervaringen en keuzes van mantelzorgers wat betreft hun participatie inzichtelijk te maken, alsmede de (sociale) context waarin ze zich bevinden, kozen we voor een casestudie met *focused ethnography*-methoden (Knoblauch 2005). We voerden veldbezoeken uit bij mantelzorgers tijdens momenten waarop zij mantelzorg verleenden. Deze onderzoeksopzet werd getoetst door de interne ethische commissie van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

Tijdens de veldwerkmomenten is gebruikgemaakt van de volgende methoden: participatieve observatie, informele gesprekken, semigestructureerde interviews, visuele methoden en *cultural probes* (Schorch et al. 2016). Bij de methode van *cultural probes* kregen respondenten een doos met verschillende materialen, waarmee ze hun dagelijks leven ook tijdens de afwezigheid van de onderzoeker vast konden leggen. Denk hierbij aan een dagboek, polaroids, emoji-stickers. Het veldwerk werd georganiseerd rondom de zorgsituatie. Dit betekent dat sommige respondenten één keer geïnterviewd werden, terwijl andere vaker bezocht zijn, en de onderzoeker actief participeerde in het leven van deze respondenten. Denk bijvoorbeeld aan het ophalen/thuiskomen van de dagbesteding/school of een ziekenhuisbezoek. Deze participatie maakte het mogelijk om zicht te krijgen op hoe zorg, werk en ondersteuning in de praktijk samenkomen. Voor elk veldwerkmoment ontvingen respondenten een vrijwilligersvergoeding, in de vorm van een voucher ter waarde van 50 euro.[3] Het onderzoek bestond uit twintig veldwerkmomenten, verdeeld over acht respondenten.

De werving voor het onderzoek vond plaats tussen juli en oktober 2025 en verliep via sociale media en informele netwerken. We waren expliciet op zoek naar mensen die intensief helpen voor naasten (meer dan acht uur per week) en het moeilijk vinden om betaald werk en zorg te combineren. Ook hebben wij gestuurd op variatie in onder andere de mantelzorgsituatie, gender en migratieachtergrond, om onder andere mogelijke verschillen rondom hulpbronnen en zorgnormen in kaart te kunnen brengen.

De gevonden respondenten varieerden in zorgsituatie, levensfase en combinatie met werk. De data leverden geen representatief overzicht op van intensieve en werkende mantelzorgers, maar dat is ook niet het doel van kwalitatief onderzoek. Het doel is een analytische ingang om zicht te krijgen op hoe mantelzorg er in het dagelijks leven uitziet. Door de variatie aan respondenten kunnen we verschillende patronen tonen in hoe de zorg wordt georganiseerd, welke keuzes mantelzorgers maken en hoe ondersteuning daarin een rol speelt. Voor een overzicht van de respondenten, zie tabel B.1.

[3] In lijn met de richtlijnen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) rond de vergoeding van ervaringsdeskundigen.

Tabel B.1 Overzicht van de respondenten, 2025/2026

respondent	contextomschrijving: relatie, zorgsituatie en betaald werk
Annet	Moeder met zorgintensief kind (10 jaar) met een metabole ziekte Getrouwd, geen andere kinderen. Gestopt met werk, nu zelf pgb'er. Man werkt minder en in functie met minder verantwoordelijkheden. Weinig ondersteuning binnen de gemeente waarin zij wonen.
Loes en Martijn	Getrouwd en ouders van kind (8 jaar) met progressieve ziekte, dat 1,5 jaar geleden is overleden. Daarnaast nog drie jonge kinderen. Uiteenlopende ervaringen met werk: allebei wilden ze doorwerken – hij kreeg ondersteuning, zij niet. Zij werd ontslagen (reorganisatie) tijdens de ziekteperiode, daarna geen contact meer met werkgever. Lopende rechtszaak wegens discriminatie.
Marie	Moeder van zoon (21 jaar) met genetische afwijking en in zorgintensieve situatie. Getrouwd met twee kinderen. Man is kostwinnaar. Zij heeft nulurencontract in de zorg en is momenteel aan het re-integreren. Wil meer werken, maar kan dat niet vanwege rooster. Daarnaast pgb'er voor haar zoon.
Zeynep	Dochter en zus, jong begonnen met mantelzorg als vertaler bij artsbezoeken. Deelt zorg met broers en zussen en beschrijft zichzelf als de coördinerende mantelzorger. Broer is overleden (2021), inmiddels meer mantelzorg voor ouders. Ze verzorgt de afstemming en planning als basis om daarnaast betaald te kunnen werken (voor de overheid).
Hanan	Alleenstaande moeder, drie kinderen met genetische afwijking (autisme, ontwikkelingsstoornissen). Pgb'er, was zzp'er, maar begint nu weer in loondienst. Verleent zorg in samenwerking met andere pgb'ers.
Mieke	Moeder, inwonende zoon (23 jaar) met autisme. Woont samen met nieuwe partner. Werkt 28 uur als managementassistent. Heeft in principe geen ondersteuning, maar sinds kort wel huishoudelijke hulp.
Gerard	Zoon, zorgt voor moeder (in het ziekenhuis) en in het verleden ook voor broer met psychische problemen. Heeft eerder eigen stichting gehad. Wilde weer in loondienst werken, maar door mantelzorg en afstemming met professionele zorg niet lang vol kunnen houden. Op dit moment geen betaald werk.
Suzanne	Vrouw van man met Parkinson. Hij is met vervroegd pensioen, zij werkte in de ouderenzorg. Is veranderd van baan, omdat de combinatie emotioneel te veel werd. Na omscholing werkt zij nu in de kinderopvang: minder flexibiliteit en minder loon, maar wel meer voldoening. In het verleden ook mantelzorger van haar zus, schoonmoeder en ouders.

Bron: SCP

We voerden een iteratief, casusgericht onderzoek uit, waarbij uitgebreide casusbeschrijvingen de primaire analyse-eenheid vormden. Deze werden vervolgens systematisch met elkaar vergeleken om terugkerende patronen en verschillen tussen de zorgsituaties te identificeren.

In de eerste fase hebben we voor iedere mantelzorger een integrale casusbeschrijving opgesteld, waarin interviews, observaties, tijdlijnen, veldnotities en andere verzamelde materialen zijn samengebracht. Door deze databronnen met elkaar te vergelijken en te combineren ('datatriangulatie'; Patton 1999), ontstond een rijk en genuanceerd beeld van de zorgsituatie en de keuzes van de mantelzorgers. De casusbeschrijvingen vormden de basis voor de interpretatie van de zorgsituatie, de rol van ondersteuning, de belangrijke keerpunten en de betekenis die de respondenten aan hun ervaringen gaven. Zowel de theoretische concepten (*agency*, *meaningful* en *dirty work*) als de koppeling met ondersteuning gaven richting aan de casusbeschrijvingen en de interpretatie ervan. Vervolgens is een selectie gemaakt van betekenisvolle momenten, zoals keuzes

rondom werk, zorg en ondersteuning. Daarnaast keken we expliciet naar hoe deze keuzes tot stand kwamen in de tijd en in relatie tot de bredere context van het dagelijks leven.

In de tweede fase zijn de casusbeschrijvingen systematisch met elkaar vergeleken om overeenkomsten en verschillen tussen zorgsituaties zichtbaar te maken. Hierbij keken we specifiek naar terugkerende patronen in de manier waarop de mantelzorgers keuzes maakten, hoe deze keuzes zich ontwikkelden in de tijd en welke rol ondersteuning, identiteit en betekenisgeving daarin speelden. Deze combinatie van individugerichte analyse en vergelijking maakte het mogelijk om recht te doen aan de specifieke context van individuele situaties en tegelijkertijd bredere analytische lijnen te ontwikkelen.

B.2 Beperkingen en toekomstig onderzoek

Zoals ieder onderzoek kent ook ons onderzoek een paar belangrijke beperkingen. Allereerst wijkt de uiteindelijke onderzoeksopzet iets af van de oorspronkelijke plannen. In eerste instantie waren wij namelijk van plan om de koppeling met belangrijke ondersteuners expliciet in kaart te brengen door hun ook te betrekken in het onderzoek. Wegens gebrek aan tijd is dat maar bij een respondent gelukt. We hebben daarom besloten om ons te richten op de kijk op ondersteuning van mantelzorgers zelf. Toekomstig onderzoek zou de koppeling kunnen verkennen met ondersteuners, de verschillen in de verantwoordelijkheidsverdeling, de communicatie en de verwachtingen van mantelzorgers en ondersteuning, kwalitatief of middels een *mixed methods*-onderzoek.

Daarnaast probeerden wij om zoveel mogelijk tijdens zorgmomenten aanwezig te zijn. Zodat we middels participerende observaties meer inzicht konden krijgen in de kleine momenten, afstemmingen in het dagelijks leven, bepalende momenten (*moments of significance*), interacties met anderen en de lichamelijkheid van het mantelzorgen. Tegelijkertijd wilden we voldoende flexibiliteit waarborgen voor de vorm, invulling en intensiteit van veldwerkmomenten, zodat deze zo min mogelijk extra belasting voor respondenten opleverden. Het ‘echt’ meedoen kwam met name in de interacties tussen mantelzorger, onderzoeker en hulpontvanger naar voren. Dit is echter maar gedeeltelijk gelukt: veel mantelzorgers hebben de interviewmomenten begrijpelijk op rustige momenten gepland om zo voldoende tijd en rust te hebben om in gesprek te gaan met de onderzoeker, en niet onnodig meer onrust voor de hulpontvanger te creëren. Soms was het vanwege de zorgsituatie ook niet mogelijk om mee te lopen. Middels het gebruik van *cultural probes* konden wij dan alsnog inzicht krijgen in de kleine momenten en er samen met respondenten op reflecteren, maar in mindere mate dan tijdens de participerende observaties. Deze verschillen en in de beschikbaarheid van de methoden tussen respondenten heeft daarom ook een andere richting gegeven aan onze analyses: minder gericht op lichamelijkheid en meer ruimte voor reflecties van mantelzorgers zelf (in de vorm van interviews en informele gesprekken). Door de beperkte looptijd van het veldwerk en het feit dat niet alle deelnemers even intensief te volgen waren, konden daarnaast de alledaagse zorgpraktijken en veranderingen over langere tijd slechts gedeeltelijk worden geobserveerd. Toekomstig etnografisch onderzoek zou dit verder kunnen uitzoeken.

Tot slot kan niet worden uitgesloten dat de mantelzorgers die bereid waren om deel te nemen aan een intensief kwalitatief onderzoek verschillen van mantelzorgers die hiervan afzagen. De studie beoogt echter geen statistische representativiteit, maar een verdiepend inzicht in de uiteenlopende ervaringen, keuzes en afwegingen van mantelzorgers in complexe zorgsituaties.

B.3 Reflexiviteit en positionaliteit

Het veldwerk en het onderzoek zijn uitgevoerd door een onderzoeker met beginnende professionele expertise op het gebied van mantelzorg en met ervaring van verschillende onderzoeksmethoden. De onderzoeker heeft bijvoorbeeld ervaring met *mixed methods*-casestudies en interviews, maar is niet getraind als antropoloog. Hierdoor lag de nadruk tijdens de observaties mogelijk sterker op besluitvorming, ondersteuning en institutionele processen dan op bredere culturele praktijken of alledaagse interacties. Om mogelijke valkuilen te voorkomen, was een andere onderzoeker met een achtergrond in de antropologie nauw betrokken bij de opzet en interpretatie van het onderzoek.

Daarnaast heeft de eerstgenoemde onderzoeker zelf ervaring als jonge mantelzorger binnen een ander nationaal zorgsysteem, dat wil zeggen van een ander land. Deze ervaring droeg bij aan een verhoogde sensitiviteit voor thema's als verantwoordelijkheid en de impact van zorg(en) op het dagelijks leven. De onderzoeker heeft de eigen situatie tijdens het veldwerk soms, op momenten dat het passend voelde, kort met de respondenten gedeeld, maar zonder expliciet in te gaan of te sturen op de gevolgen daarvan en de gemaakte afwegingen. Dit gebeurde om het vertrouwen te bevorderen of de wederkerigheid van het gesprek te ondersteunen, zonder de focus van het gesprek te verleggen naar de onderzoeker. De beginnende expertise op het gebied van mantelzorg en de ervaring binnen een ander zorgsysteem maakte het voor de onderzoeker makkelijker om van de mantelzorgers meer uitleg van procedures en het stelsel te vragen, en heeft bijgedragen aan het in kaart brengen van hun waarnemingen. Tijdens het onderzoek is bewust gereflecteerd op de mogelijke invloed van eigen aannames en ervaringen, onder andere als onderdeel van de veldwerknotities.

Zowel de positie van de onderzoeker als ambtenaar en onafhankelijk onderzoeker alsook het doel om beleid te informeren, werd aan het begin van het onderzoek uitgelegd aan de deelnemers. Deze factoren kunnen van invloed zijn geweest op wat de mantelzorgers deelden en hoe zij zichzelf presenteerden. Meerdere respondenten gaven aan hun ervaringen te willen delen om bij te dragen aan betere ondersteuning en beter beleid voor mantelzorgers. Gedurende het veldwerk werd daarom gereflecteerd op de mogelijkheid dat de formele onderzoekssetting (met name het opnemen van de interviews) en de positie van de onderzoeker van invloed waren op de mate waarin respondenten zich vrij voelden om bepaalde ervaringen wel of niet te noemen. Dit kan ertoe hebben bijgedragen dat in de gesprekken relatief meer aandacht uitging naar ervaren knelpunten binnen het zorg- en ondersteuningssysteem dan naar, bijvoorbeeld, dynamieken binnen het informele netwerk. Daarnaast voelde niet iedereen zich even vrij om over de persoonlijke belasting te praten – juist het gevoel van morele plicht, zeker onder ouders, maakte de zorg vaak vanzelfsprekend. Ook kan het moeilijk zijn om meteen open te praten met een onbekende onderzoeker, al heeft de opzet met meerdere veldwerkmomenten bijgedragen aan het opbouwen van vertrouwen. De onderzoeker was zich er bovendien van bewust dat zij als onderzoeker uiteindelijk bepaalde welke ervaringen en interpretaties in de rapportage werden benadrukt, en heeft daarom de interpretaties getoetst binnen het onderzoeksteam en met behulp van de verschillende databronnen (interviews, observaties, *cultural probes*). Voor het gebruik van het beeldmateriaal (dagboekfragmenten, tijdlijnen en getekende netwerken, zoals in figuur 8.1, 9.1 en 10.1 in het hoofdrapport) werd expliciet aanvullende toestemming van de betreffende deelnemers gevraagd.

Het onderzoek werd uitgevoerd met behulp van sensitiserende concepten uit de literatuur, terwijl tegelijkertijd ruimte werd gelaten voor nieuwe thema's en betekenissen die uit de data naar voren

kwamen. De interpretaties werden iteratief ontwikkeld door een vergelijking van de casussen en de verschillende databronnen, en een bespreking ervan binnen het onderzoeksteam.

B.4 Kwaliteitsborging

De kwaliteit van het onderzoek kan worden beoordeeld aan de hand van bepaalde criteria voor kwalitatief onderzoek, namelijk *credibility, dependability, confirmability* en *transferability* (Lincoln et al. 1985). De *credibility* is versterkt door het combineren van verschillende databronnen, waaronder interviews, observaties, tijdlijnen, veldwerknotities en *cultural probes*. Daarnaast maakten de meerdere contactmomenten met een deel van de respondenten het mogelijk om ervaringen in hun context te plaatsen, voort te bouwen op recente ervaringen en interpretaties verder te verdiepen. De bevindingen en interpretaties werden tijdens het analyseproces besproken binnen het onderzoeksteam, meegenomen in volgende veldwerkmomenten en vergeleken tussen casussen en databronnen.

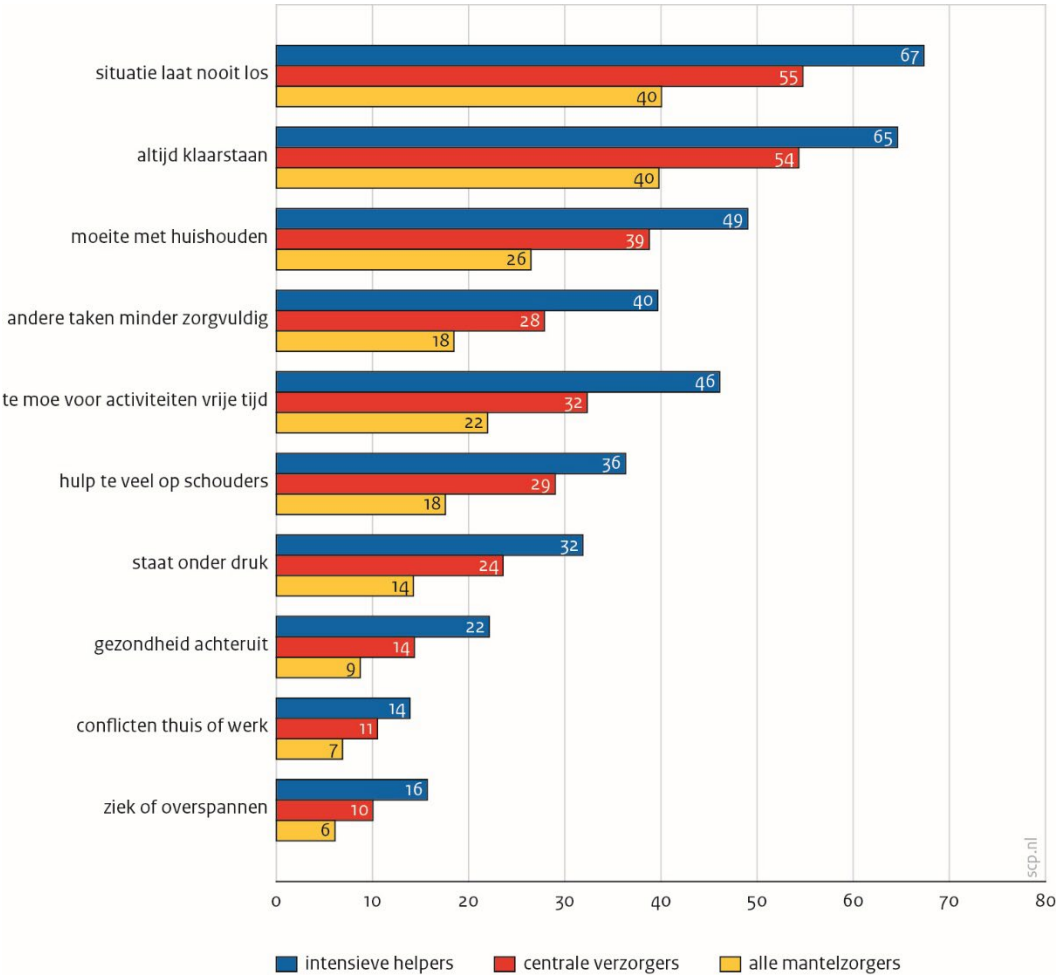
De *dependability* is ondersteund door een systematische en transparante onderzoeksstrategie, waarbij semigestructureerde interviewgidsen de basis vormden. Deze zijn te vinden in de bijlage bij hoofdstuk 7. Hoewel de dataverzameling ruimte bood voor flexibiliteit en voor het volgen van de onderwerpen die door de respondenten werden ingebracht, bleef de centrale onderzoeksvraag gedurende het onderzoek leidend en werden alle casussen volgens dezelfde onderzoeksmethode bestudeerd. De interpretaties en analytische keuzes zijn tijdens het onderzoeksproces regelmatig besproken binnen het onderzoeksteam om de consistentie te waarborgen.

De *confirmability* is bevorderd door de interpretaties voortdurend te toetsen aan de verzamelde data, verschillende databronnen en de besprekingen binnen het onderzoeksteam. Daarnaast is gedurende het onderzoek gereflecteerd op de mogelijke invloed van de positie van de onderzoeker op de dataverzameling en het onderzoek, zoals in paragraaf B.3 beschreven.

Tot slot is de *transferability* ondersteund door een rijke beschrijving van de zorgsituaties van de respondenten, zoals in de vorm van vignetten. Hierdoor kunnen lezers beoordelen in hoeverre de bevindingen relevant zijn voor vergelijkbare groepen mantelzorgers en andere contexten binnen het sociaal domein. Tegelijkertijd beschrijven wij hoe de structuur van het zorgsysteem en hoe maatschappelijke en institutionele normen doorwerken in het leven van mensen met een grote mantelzorgtaak. Mensen met een lichte mantelzorgtaak navigeren echter ook binnen deze processen. Het lijkt aannemelijk dat deze structuren een soortgelijke invloed op lichte mantelzorgers kunnen hebben, ook al kunnen de gevolgen minder bepalend zijn voor hun dagelijkse realiteit.

Bijlage bij hoofdstuk 2

Figuur B2.1 Aspecten van ervaren belasting, naar type mantelzorger, 2024 (in procenten, n = 3303-7039)



Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Bijlage bij hoofdstuk 4

Tabel B4.1 Gemaakte kosten door mantelzorgers die hun huishouden niet delen met de hulpvrager, naar type mantelzorger, 2024 (in procenten, n = 2434-5169)

	intensieve helpers	centrale verzorgers	alle mantelzorgers
maakt kosten	62	62	47
waarvan:			
reiskosten	91	94	94
parkeerkosten	46	48	42
telefoonkosten	42	41	32
kosten voor hulpmiddelen of medicijnen	18	11	8
kosten voor hulp in eigen huishouden of kinderopvang	9	8	5
andere kosten (niet nader toegelicht)	11	8	9

Leeswijzer: 47% van alle mantelzorgers maakt kosten. Van hen heeft 94% reiskosten.

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Bijlage bij hoofdstuk 5

Tabel B5.1 Belangrijkste reden waarom leidinggevende niet op de hoogte is van de mantelzorg, naar type mantelzorger, mantelzorgers in loondienst van 18-67 jaar, 2024 (in procenten, n = 68-1354)[a]

	intensieve helpers	centrale verzorgers	alle mantelzorgers
geen aanleiding	83	72	90
leidinggevende staat niet open	3	7	2
moeilijk om te bespreken	6	13	3
anders	7	7	5

a Aandelen van mantelzorgers waarbij de leidinggevende niet op de hoogte is van de mantelzorg.

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Tabel B5.2 Afspraken met leidinggevende, naar type mantelzorger, mantelzorgers in loondienst van 18-67 jaar waarvan leidinggevende op de hoogte is van de mantelzorg, 2024 (in procenten, n = 168-605)[a, b, c]

	intensieve helpers	centrale verzorgers	alle mantelzorgers
afspraken gemaakt	46	38	34
waarvan:			
flexibele werktijden	44	52	51
meer vrij nemen	39	39	38
thuiswerken	35	31	33
gesprekken met amw,[c] coach of psycholoog	7	7	6
ander werk	4	3	3
anders	27	26	25

a Mantelzorgers kunnen afspraken hebben gemaakt over meer dan één onderwerp. De categorieën tellen daarom op tot meer dan 100.
b De afspraken van de intensieve helpers die afspraken hebben gemaakt gaan minder dan gemiddeld over flexibele werktijden (44%, tegen 51% van alle mantelzorgers). Omdat intensieve helpers echter vaker afspraken hebben gemaakt dan gemiddeld (46%, tegen 34%), is het aandeel mantelzorgers met afspraken over flexibele werktijden groter onder intensieve helpers dan onder alle mantelzorgers.
c Algemeen maatschappelijk werk.

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Bijlage bij hoofdstuk 7

B7.1 Topiclijst 1: 'Meaning' en ervaren steun

Waarde van zorgtaken

'Meaning'

- Wat betekent het voor jou om zorg te geven aan iemand die belangrijk voor je is?
- Zijn er momenten waarop je trots bent op wat je als mantelzorger hebt bereikt? Kun je daar een voorbeeld van geven?
- Welke aspecten van het zorgen geven je de meeste voldoening of betekenis?
- Zijn er momenten waarop het zorgen minder belonend of juist zwaar aanvoelt?
- Hoe zie je het belang van jouw zorgtaken in vergelijking met andere rollen in je leven?

Invloed op relaties

- Hoe heeft het zorgen voor [de zorgontvanger] jullie relatie beïnvloed?
- Heb je het gevoel dat de band met de persoon voor wie je zorgt sterker is geworden door jouw rol als mantelzorger?
- Denk je dat jouw rol als mantelzorger invloed heeft op hoe anderen naar jou kijken (bv. familie, vrienden, collega's)?

Vaardigheden en persoonlijke groei

- Welke nieuwe vaardigheden of inzichten heb je opgedaan door jouw rol als mantelzorger?
- Zijn er aspecten van het zorgen die je als een persoonlijke groei ervaart?
- Hoe ga je om met de uitdagingen die mantelzorg met zich meebrengt?
- Zijn er momenten geweest waarop het zorgen zwaar was, maar achteraf toch betekenisvol voelde?

Netwerk

(in combinatie met *social support mapping*)

- Kun je beschrijven wie jou ondersteunen in je zorgtaken? Denk aan familie, vrienden, collega's, buren, formele zorgverleners en instanties zoals de gemeente.
- Hoe ziet jouw ondersteuningsnetwerk eruit? (*social support mapping*)
    a Aandacht voor: wie is het belangrijkst, wat voor steun (emotioneel, praktisch, financieel)?
    b Van wie in je netwerk voel je je het meest gewaardeerd in je rol als mantelzorger? Hoe laten zij die waardering blijken?
- In combinatie met *social support mapping*: Ingaan op verschillende bronnen van steun:
    a Familie: Hoe dragen familieleden bij aan zorgtaken? Zijn er conflicten of spanningen bij het verdelen van verantwoordelijkheden? Hoe laten familieleden hun waardering voor jouw zorgtaken blijken? Heb je het gevoel dat jouw inzet als mantelzorger door je familie wordt erkend of als vanzelfsprekend wordt gezien?
    b Werk (indien van toepassing): Hoe ervaar je de combinatie van werk en zorgtaken? Hoe wordt jouw dubbele rol als werknemer en mantelzorger erkend door je werkgever of collega's? Heb je je ooit gesteund of juist ondergewaardeerd gevoeld in het combineren van werk en zorgtaken? Hoe ervaar je de waardering voor jouw zorgtaken op je werk? Wordt er rekening gehouden met jouw situatie, en voel je je begrepen door je werkgever en collega's?

c Vrienden en community: Bieden vrienden of mensen uit je netwerk steun? Hoe ervaar je hun begrip voor jouw rol als mantelzorger?
d Formele zorg: Van welke diensten (bv. thuiszorg, respijtzorg) maak je gebruik en hoe toegankelijk zijn die? Hoe coördineer je met zorgverleners?

- Zijn er mensen of instanties waarvan je had gehoopt meer steun of erkenning te krijgen?
- Voel je je als mantelzorger gewaardeerd door de samenleving of door formele instanties zoals de gemeente of zorgorganisaties?
- Wat zou er volgens jou moeten veranderen om je meer gewaardeerd of ondersteund te voelen in je rol als mantelzorger?

B7.2 Topiclijst 2: Besluitvorming rond zorg en werk

(in combinatie met de tijdlijnmethodiek)

Introductie van de methodiek

- Uitleg van het doel van de tijdlijn: visualisatie van belangrijke momenten en beslissingen, geen goede of foute antwoorden, het gaat om persoonlijke ervaringen.
- Cocreatie stimuleren: Samen werken aan een interactieve tijdlijn.
    - Markeren van belangrijke gebeurtenissen (bv. beginnen met zorg verlenen, van baan veranderen, externe steun zoeken).
    - Aanmoedigen om gebeurtenissen te annoteren met korte beschrijvingen van de beslissingen die op elk punt zijn genomen (doorvragen: wat leidde tot deze beslissing, waren er alternatieven die je overwoog?)

Opstellen tijdlijn

- *Begin van mantelzorg*: Kun je terugdenken aan het moment waarop je begon met mantelzorgen? Wat waren de belangrijkste redenen om deze rol op je te nemen?

- *Aanpassingen rond werk*: Welke grote beslissingen heb je moeten nemen om zorg en werk te combineren? Denk bijvoorbeeld aan het aanpassen van je werkuren, het aanvragen van verlof, of het inschakelen van extra hulp. Wat speelde mee in die keuze? Hoe heb je op dat moment bepaald welke rol (zorg of werk) prioriteit kreeg?

- *Critical turning points*: Zijn er momenten geweest waarop je moeite had om te kiezen tussen verschillende verantwoordelijkheden? Kun je een moment beschrijven waarop je een belangrijke beslissing moest nemen in het combineren van zorgtaken en werk? Wat maakte dit moment zo belangrijk of bepalend voor jouw situatie? Welke factoren speelden een rol bij deze beslissing (bv. persoonlijke omstandigheden, externe druk, financiële overwegingen)? Hoe voelde je je op dat moment?

- *Decision-making process*: Welke mogelijke opties of alternatieven heb je overwogen tijdens dit keerpunt? Waarom koos je uiteindelijk voor de oplossing die je hebt gekozen? Heb je op dat moment hulp of advies gezocht? Zo ja, bij wie en hoe heeft dat jouw keuze beïnvloed?

- *Gevolgen en reflectie op beslissingen*: Wat waren de directe gevolgen van deze beslissing op jouw zorgtaken, werk en persoonlijke leven? Als je nu terugkijkt, zou je dezelfde keuze maken? Waarom wel of niet? Hoe heeft dit keerpunt jouw kijk op jezelf als mantelzorger en/of werknemer veranderd? Als je terugkijkt op dit keerpunt, denk je dat het een blijvende impact heeft gehad op hoe je zorgtaken en werk combineert? Hoe heeft dit moment jouw gevoel

van balans tussen verschillende rollen (familie, werk, mantelzorger, eigen hobby's) beïnvloed?

- *Toekomst*: Zie je in de toekomst mogelijke momenten waarop je opnieuw belangrijke keuzes moet maken over het combineren van zorg en werk? Wat zou ervoor zorgen dat die toekomstige keuzes makkelijker of moeilijker worden?

B7.3 Observatieschema voor participerende observatie

Contextuele informatie

- Fysieke omgeving: beschrijving van de locatie waar de zorg plaatsvindt, inclusief indeling, sfeer en relevante elementen die de zorg beïnvloeden.
- Tijdstip van de dag: variaties in zorgtaken afhankelijk van het moment van de dag (ochtend, middag, avond).
- Aanwezige personen (bv. zorgontvanger, familieleden, zorgprofessionals).

Zorgactiviteiten

- Soorten taken: uitgevoerde zorgtaken, zoals voeden, wassen, medicatie toedienen of emotionele steun bieden.
- Volgorde van activiteiten: vaste routine, reacties op directe behoeften.
- Duur en intensiteit: noteren van de tijdsduur en de fysieke of emotionele belasting van de activiteiten.

Interacties

- Interactie tussen mantelzorger en zorgontvanger: observatie van toon, taalgebruik, gebaren en emoties.
- Rol van de mantelzorger: vastleggen of de mantelzorger optreedt als beslisser, begeleider, ...
- Andere interacties: communicatie met andere aanwezigen, zoals familieleden of professionals.

Besluitvorming

- Triggers voor beslissingen: situaties waarin keuzes gemaakt moeten worden (bv. aanpassing van routines).
- Proces: wijze waarop beslissingen worden genomen (individueel/in overleg) en de factoren die daarbij een rol spelen (bv. tijdsdruk).
- Uitkomsten: directe effecten van beslissingen op de zorgsituatie of relaties.

Emoties en gedrag

- Emoties: verbale en non-verbale emoties zoals stress, frustratie, blijheid of vermoeidheid.
- Gedragspatronen: observatie van gewoonten of rituelen die helpen bij het omgaan met stress (bv. pauzes).

Gebruik van steun

- Bronnen van steun: interacties met familieleden, vrienden, professionals of andere organisaties die ondersteuning bieden.

- Aard van de steun: emotioneel, praktisch of informatief is?
- Frequentie en toegankelijkheid: hoe vaak wordt steun gezocht, hoe toegankelijk is de steun.

Reflectie

- Impact van eigen aanwezigheid, persoonlijke *biases*.
- Aanvullende punten/ervaringen?

Literatuur

Kish, Leslie (1992). Weighting for unequal P_i. In: *Journal of Official Statistics*, jg. 8, nr. 2, p. 183-200.

Knoblauch, Hubert (2005). Focused Ethnography. In: *Forum Qualitative Research*, jg. 6, nr. 1, p. 123-141.

Lincoln, Yvonna S., Egon G. Guba en Joseph J. Pilotta (1985). Naturalistic inquiry. In: *International Journal of Intercultural Relations*, jg. 9, nr. 4, p. 438-439.

Patton, Michael Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. In: *Health Sciences Research*, jg. 34, nr. 5, p. 1189-1208.

Schorch, Marén, Lin Wan, David W. Randall en Volker Wulf (2016). Designing for Those Who Are Overlooked – Insider Perspectives on Care Practices and Cooperative Work of Elderly Informal Caregivers. In: Darren Gergle, Meredith Ringel Morris, Pernille Bjørn en Joseph Konstan (red.), *Proceedings of the 19th ACM Conference on Computer-Supported Cooperative Work & Social Computing (CSCW '16)* (p. 787-799). New York: The Association for Computing Machinery.