Sociaal en Cultureel Planbureau

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

Intensieve helpers en centrale verzorgers in beeld



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

VU VRIJE UNIVERSITEIT AMSTERDAM

Sociaal en Cultureel Planbureau

Den Haag, november 2026

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is een interdepartementaal, wetenschappelijk instituut, dat – gevraagd en ongevraagd – sociaal-wetenschappelijk onderzoek verricht. Het SCP rapporteert aan de regering, de Eerste en Tweede Kamer, de ministeries en maatschappelijke en overheidsorganisaties. Het SCP valt formeel onder de verantwoordelijkheid van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het SCP is opgericht bij Koninklijk Besluit op 30 maart 1973. Het Koninklijk Besluit is per 1 april 2012 vervangen door de 'Regeling van de minister-president, Minister van Algemene Zaken, houdende de vaststelling van de Aanwijzingen voor de Planbureaus'.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2026

Opmaak binnenwerk: Xerox, Den Haag
Eindredactie en productiebegeleiding: Future Communication
Omslagontwerp: Xerox, Den Haag
Foto omslag: ANP | Hollandse Hoogte | Patricia Rehe

Copyright
U mag citeren uit SCP-rapporten, mits u de bron vermeldt.
U mag SCP-bestanden op een server plaatsen mits:
1 het digitale bestand (rapport) intact blijft;
2 u de bron vermeldt;
3 u de meest actuele versie van het bestand beschikbaar stelt, bijvoorbeeld na verwerking van een erratum.

Contact
Sociaal en Cultureel Planbureau
Postbus 16164
2500 BD Den Haag
www.scp.nl
info@scp.nl

Via onze website kunt u zich kosteloos abonneren op een elektronische attendering bij het verschijnen van nieuwe uitgaven.

Inhoud

Voorwoord 6

Samenvatting 7

INLEIDING EN ACHTERGROND 15

1 Inleiding 16
1.1 Achtergrond 16
1.2 Doel en onderzoeksvragen 17
1.3 Methode 17
1.4 Leeswijzer 18

2 Mantelzorgers met een grote zorgtaak 19
2.1 Intensieve helpers en centrale verzorgers 19
2.2 Ervaren belasting intensieve helpers en centrale verzorgers 21
2.3 Combinatie mantelzorg en werk 22

DEEL A CIJFERS OVER MANTELZORGONDERSTEUNING 23

3 Ondersteuning door samenwerking met andere helpers 24
3.1 Hulp delen met anderen 24
3.2 Behoefte aan meer of andere hulp van anderen 26
3.3 Ondersteuning door goede afstemming en samenwerking met thuiszorg 27
3.4 Behoefte aan meer kennis en vaardigheden bij mantelzorgers 31

4 Ondersteuning via de gemeente 32
4.1 Gebruik van mantelzorgondersteuning 33
4.2 Behoefte aan (meer) ondersteuning 36

5 Oplossingen bij het combineren van werk en mantelzorg 41
5.1 Gebruik van mogelijkheden en ondersteuning op het werk 42
5.2 Aansluiting ondersteuning bij behoeften 46

DEEL B WAT ZORG WERKELIJK VRAAGT 48

6 Theoretische lens 49
6.1 Agency 49
6.2 Meaningful work en dirty work 49

7 De alledaagse realiteit van mantelzorgers – drie vignetten 51
7.1 Vignet 1: Gerard 51
7.2 Vignet 2: Annet 53
7.3 Vignet 3: Suzanne 54

8 Werken, zorgen, kiezen – het reorganiseren van het leven rondom zorg 56
8.1 Veranderingen in de zorgsituatie als kantelpunt 56
8.2 Keuzes binnen beperkte mogelijkheden 58
8.3 De doorwerking van keuzes 60
8.4 Het dagelijks werk van aanpassen 62

9 Identiteit en betekenisgeving 65
9.1 Omgaan met een veranderende werkelijkheid 65
9.2 Identiteit als zingevingswerk 66
9.3 Zorg als betekenisvol en ondergewaardeerd werk 70
9.4 Onderhandelen over goede zorg 72

10 Fragmentatie en de zoektocht naar passende ondersteuning 75
10.1 Het ondersteuningslandschap: fragmentatie en coördinatiewerk 75
10.2 Vignet (Loes en Martijn) 76
10.3 Wanneer ondersteuning kan helpen 79

11 Tot slot 81
11.1 Reflectie op theoretische concepten 81
11.2 Bevindingen 83

Literatuur 85

Voorwoord

Van de ruim 5,5 miljoen mantelzorgers in Nederland heeft meer dan de helft een grote zorgtaak. Dit zijn mensen die intensief helpen, de regie over de zorgsituatie voeren of regelzaken rondom de zorg op zich nemen. In totaal gaat het om bijna 3 miljoen personen. Juist voor hen is ondersteuning belangrijk en deze zou moeten aansluiten bij hun dagelijkse realiteit. Er is niet veel bekend over hun behoeften aan ondersteuning. Ook in beleid is deze groep onderbelicht.

Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) vraagt in dit rapport specifiek aandacht voor deze mantelzorgers met een grote zorgtaak. Zij voelen zich vaker belast, kunnen betaald werk en mantelzorg slecht combineren en hebben vaker dan andere mantelzorgers behoefte aan meer of andere formele ondersteuning. Zo loopt de samenwerking met de thuiszorg niet altijd zoals gewenst en krijgt de hulpontvanger niet altijd voldoende formele ondersteuning. Ook de flexibiliteit van het werk en het (zorg)verlof schiet tekort om de combinatie vol te houden. Deze mantelzorgers ervaren dan ook dat de ruimte om het leven te leiden zoals zij dat willen, inclusief het hebben van betaald werk, terwijl zij ook de zorgsituatie in balans proberen te houden, zeer beperkt is. Dit betekent dat zij voortdurend keuzes moeten maken en ook ingrijpende beslissingen moeten nemen. Zoals minder werken, een minder veeleisende baan accepteren, de loopbaan onderbreken, minder sociale contacten onderhouden of de woonsituatie aanpassen.

Uit onze enquête en het kwalitatief materiaal blijkt dat de ondersteuning veel meer dient aan te sluiten bij de realiteit en wensen van de (werkende) mantelzorgers met een grote zorgtaak. Er is een integrale benadering nodig, waarin niet alleen gemeenten en de landelijke overheid, maar ook zorgprofessionals en werkgevers betrokken worden en verantwoordelijkheid nemen.

Prof. dr. Karen van Oudenhoven-van der Zee (directeur)

Drs. Charlotte van Hees (adjunct-directeur)

Samenvatting

Dit hoofdstuk is begin oktober 2026 ook verschenen als een afzonderlijke publicatie.

S.1 Inleiding

Van de ruim 5,5 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]

S.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 dementie/geheugenproblemen (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.

[1] Dit gaat om het onderzoek Informele hulp en ondersteuning 2024 (IHO'24): een enquête onder ruim 17.000 respondenten van wie 7000 mantelzorgers met en zonder grote hulptaken.

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

S.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.

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, zie vignet Gerard en Suzanne.

Vignet 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% 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.

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 prominentere 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, zo laat het vignet van Suzanne zien.

Vignet 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 hiervoor 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, zoals in het vignet van Gerard – 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 50 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.

S.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.

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.

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).

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.

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, praktische hulp (zoals een parkeerpas), psychische hulp of respijtzorg (zoals dagopvang of dagbesteding). 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.

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.

Behoefte 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.

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.

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 ziekgemeld 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 zien 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.

Behoeften

Zo'n 80% van de mantelzorgers die verlof opneemt, 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%).

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

Mantelzorgers met een grote zorgtaak ervaren beperkte handelingsruimte

Mantelzorg als fundament onder het zorgsysteem

In het huidige beleid wordt mantelzorg gezien als een fundament onder het zorgsysteem (zie bv. *Mantelzorgagenda 2023-2026*, VWS 2023).[4] 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?

Mantelzorg is verweven met het 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.

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.[5] 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.

Aanbod gemeenten en zorgprofessionals

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 gesprek over ondersteuningsbehoeften waarin de zorgsituatie centraal staat, en oog is voor de twee-eenheid 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.

---

[4] Op 9 oktober 2026 verscheen de *Mantelzorgagenda 2027-2030* (VWS 2026). Op dat moment was de tekst van deze publicatie zo goed als afgerond. Hierdoor hadden we dus niet meer de mogelijkheid om daar systematisch naar te verwijzen.

[5] Dit sluit aan bij Reijnders et al. (2026), waarin 'omdenkingen' van individueel naar relationeel en van sectoraal naar situationeel worden gepresenteerd.

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).

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 vaste 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.

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 2026a). 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 werktijdenaanpassing 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 2026a).

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).

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.

S.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 terminaal 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.

INLEIDING EN ACHTERGROND

Mirjam de Klerk
Alice de Boer
Inger Plaisier
Evelien Eggink

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Belang van zicht op de behoeften van mantelzorgers

Mantelzorgers (mensen die naasten met gezondheidsproblemen of beperkingen helpen) leveren een grote bijdrage aan de (langdurige) zorg en ondersteuning (zie bv. De Klerk et al. 2014). In Nederland bieden 5,5 miljoen mensen mantelzorg (39% van de 18-plussers, De Klerk et al. 2026). Hun hulp kan variëren van incidentele ondersteuning tot intensieve en complexe zorg. Mantelzorg vormt dan ook een belangrijke pijler binnen ons zorg- en ondersteuningsstelsel. Dit soort hulp wordt door diverse ontwikkelingen, zoals vergrijzing, personeelstekorten in de zorg en het beleid om mensen langer zelfstandig te laten wonen, de komende jaren steeds meer van belang. Zonder passende ondersteuning kan het welbevinden van mantelzorgers onder druk komen te staan (zie ook Hardus et al. 2026).

Focus op ondersteuning van mantelzorgers met een grote zorgtaak

Waar we eerder onderzoek deden naar de ondersteuning van werkende mantelzorgers (De Boer et al. 2026) en het duurzaam versterken van mantelzorg richting de toekomst (Hardus et al. 2026), focussen we in deze rapportage op de ondersteuning van mantelzorgers met een grote zorgtaak. Hieronder verstaan we mantelzorgers die intensief helpen en/of de regie voeren over de ondersteuning, de zogenoemde *centrale verzorgers* (zie kader 1.1). Juist voor hen is ondersteuning belangrijk en deze zou moeten aansluiten bij hun dagelijkse realiteit. Er is echter nog niet veel bekend over hun behoeften aan en hun gebruik van ondersteuning.

Uit eerder onderzoek weten we wel dat mantelzorgers die veel uren helpen (*intensieve helpers*) zich vaker belast voelen dan andere mantelzorgers (De Boer et al. 2020; De Klerk et al. 2026; Pinquart en Sörensen 2002; Schulz et al. 2020). Er is veel minder bekend over de belasting van centrale verzorgers, die (ook) de regie over de zorg voeren. Het organiseren van en het verantwoordelijk zijn voor de zorg en het afstemmen tussen alle soorten zorgverleners kan extra belastend zijn en leiden tot meer behoefte aan ondersteuning. Ook het combineren van mantelzorg met betaald werk kan belastend zijn en tot specifieke ondersteuningsbehoeften leiden.

Kader 1.1 Centrale verzorgers

Centrale verzorgers zijn mantelzorgers die de regie over de zorgsituatie voeren als de hulpontvanger dat zelf niet kan. Zij hebben zicht op welke hulp de hulpontvanger nodig heeft en ontvangt, en/of coördineren die hulp. Ook nemen centrale verzorgers vaak regelzaken rondom de zorg op zich, bijvoorbeeld zorgindicaties aanvragen, formulieren invullen en afstemmen tussen instanties (Strating et al. 2026). Zij zijn in principe ook het eerste aanspreekpunt voor andere mantelzorgers en professionals die bij de hulp betrokken zijn.

Twee delen

Deze publicatie bestaat uit twee delen. In deel A bieden we de meest recente cijfers met betrekking tot de ervaren belasting en het gebruik van en de behoefte aan mantelzorgondersteuning. Daarbij kijken we met name naar de mantelzorgers met een grote zorgtaak. In deel B staat de geleefde ervaring van mantelzorgers centraal. Hier kijken we niet alleen naar het gebruik van ondersteuning, maar vooral naar de keuzes die mantelzorgers maken, de betekenis die zij geven aan zorg en betaald werk, en de relaties en normen waarbinnen deze keuzes tot stand komen. We richten ons in dit deel op situaties waarin zowel de zorgbelasting als de spanning met het werk groot is. Hierdoor maken we zichtbaar hoe verschillende bronnen van ondersteuning, keuzes en het dagelijks leven in de praktijk samenkomen, waar het schuurt en wat beter zou kunnen.

De mantelzorgers die meededen aan ons onderzoek hebben te maken met verschillende zorgsituaties: het gaat bijvoorbeeld om ouders, partners, kinderen. Sommige van de zorgsituaties, met name wanneer ouders voor kinderen zorgen, zijn levenslang en levensbreed, en bestaan uit een combinatie van verschillende problematieken of uit progressieve ziektebeelden (zie ook hoofdstuk 2 en hoofdstuk 7).

1.2 Doel en onderzoeksvragen

Doel van dit onderzoek

Het doel van deze studie is om zorgprofessionals, gemeenten, werkgevers en de rijksoverheid te informeren over hoe zij de ondersteuning kunnen afstemmen op de leefwereld van mantelzorgers. Op basis van dit onderzoek formuleren we handelingsrichtingen voor een passende ondersteuning van mantelzorgers met grote zorgtaken.

Onderzoeksvragen

Er is nog weinig bekend over de behoefte aan en het gebruik van verschillende typen ondersteuning onder mensen met een grote zorgtaak. We beantwoorden daarom de volgende onderzoeksvragen:

1a *In hoeverre gebruiken mantelzorgers met een grote zorgtaak verschillende vormen van ondersteuning vanuit hun sociale netwerk, de thuiszorg, de gemeente of de werkgever?*
1b *Sluit deze ondersteuning aan bij hun behoefte aan ondersteuning?*

Daarnaast is er nog onvoldoende inzicht in hoe mantelzorgers hun leven vormgeven wanneer zij een grote zorgtaak hebben. Bij het verkrijgen van dit inzicht richten we ons op mantelzorgers die een grote zorgtaak combineren met betaald werk. Voor hen is het nog lastiger om een goede balans te houden tussen mantelzorg en het dagelijks leven. Dit leidt tot de volgende onderzoeksvragen:

2a *Wat is de dagelijkse realiteit van mantelzorgers met een grote zorgtaak en betaald werk? En welke keuzes maken zij rondom de combinatie van hun werk en de mantelzorg?*
2b *Hoe leven zij met deze veranderde werkelijkheid en hoe geven zij daar vorm en betekenis aan?*
2c *Hoe beïnvloeden de organisatie van de zorg en de vormen van ondersteuning het dagelijks leven van deze mantelzorgers?*

We bieden de meest recente gegevens over de behoefte van mantelzorgers aan ondersteuning en hun gebruik daarvan. Hierbij hebben we specifieke aandacht voor mantelzorgers met grote zorgtaken: vooral zij zullen immers behoefte hebben aan ondersteuning (onderzoeksvraag 1). Daarnaast geven we met kwalitatief onderzoek inzicht in hoe werkenden hun leven vormgeven als mantelzorg daarin een dominante rol heeft en welke zorg- en ondersteuningsstructuren daarbij kunnen helpen (onderzoeksvraag 2).

Beide onderzoeken vullen elkaar aan en bieden samen concrete aanknopingspunten om de ondersteuning beter te laten aansluiten bij het leven van mantelzorgers. Daarbij bouwen we voort op de aanbevelingen van Hardus et al. (2026).

1.3 Methode

In dit onderzoek is gebruikgemaakt van zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek.

Kwantitatief onderzoek

Voor deze studie gebruikten we het onderzoek Informele hulp en ondersteuning 2024 (IHO'24). Dit is een enquête onder ruim 17.000 mensen. Aan hen werd gevraagd of zij hulp boden aan bekenden met gezondheidsproblemen. De mensen die dit deden, beschouwen we als mantelzorger. Zij kregen vervolgvragen voorgelegd over onder meer welke hulp ze boden en aan wie, de ondersteuning die ze gebruikten en in hoeverre ze meer of andere ondersteuning nodig hadden.

Kwalitatief onderzoek

Om meer zicht te krijgen op de keuzes die mensen maken bij een grote zorgtaak in combinatie met betaald werk, zijn verschillende kwalitatieve methoden gebruikt. Hiermee deden we niet alleen inzicht op over welke keuzes mensen maken, maar ook over waarom zij deze keuzes maken, hun ervaren dagelijkse realiteit en hun welbevinden. We voerden een casestudie uit onder acht mantelzorgers met een grote zorgtaak die de combinatie met een betaalde baan moeilijk vonden (in totaal 20 veldwerkmomenten). Hierbij is gebruikgemaakt van drie complementaire, etnografische methoden: semigestructureerde interviews, participerende observaties en *cultural probes* (zoals dagboekelementen en *polaroids*).

Meer details over de manier waarop dit onderzoek werd uitgevoerd, staan in bijlage A (te vinden op www.scp.nl bij deze studie).

1.4 Leeswijzer

In deel A laten we zien wie de mantelzorgers met een grote zorgtaak zijn en in hoeverre zij belasting ervaren (hoofdstuk 2). Vervolgens geven we een actueel beeld van hun gebruik van en hun behoefte aan ondersteuning. We schetsten welke ondersteuning deze mantelzorgers krijgen door het eigen netwerk en welke via professionals zoals de thuiszorg (hoofdstuk 3). Daarna gaan we in op de ondersteuning die mantelzorgers kunnen krijgen via hun gemeente (hoofdstuk 4) en via hun werk (hoofdstuk 5). In dit deel hebben we aan het begin van elk hoofdstuk de belangrijkste uitkomsten in bullets opgenomen.

In deel B gaan we dieper in op de gevolgen van het hebben van betaald werk en een grote zorgtaak voor het dagelijks leven. We bespreken eerst een aantal centrale concepten (hoofdstuk 6) en geven daarna een drietal vignetten van mantelzorgers in verschillende zorgsituaties (hoofdstuk 7). Vervolgens gaan we in op het (re)organiseren van het leven rondom de zorg (hoofdstuk 8), op identiteit en betekenisgeving (hoofdstuk 9), en op de zorgen over de zorgsituatie en de rol die ondersteuning heeft (hoofdstuk 10). Dit deel wordt afgesloten met een samenvatting van de bevindingen in deel B en een reflectie op de gebruikte concepten (hoofdstuk 11). In het samenvattende hoofdstuk aan het begin van deze publicatie brengen we de bevindingen uit deel A en deel B samen en gaan we in op mogelijke handelingsrichtingen.

2 Mantelzorgers met een grote zorgtaak

Kernbevindingen

- Van de ruim 5,5 miljoen mantelzorgers die in Nederland hulp geven aan bekenden met gezondheidsproblemen (De Klerk et al. 2026), heeft 52% een grote zorgtaak (bijna 3 miljoen mantelzorgers). Van een grote zorgtaak is sprake wanneer mantelzorgers intensief helpen (meer dan acht uur per week; 20%) en/of de centrale verzorger zijn (de regie voeren over de zorgsituatie, bv. wanneer de hulpontvanger dat zelf niet kan; 46%).
- Intensieve helpers en centrale verzorgers zijn twee verschillende, maar overlappende, groepen. Bijna een derde van de mantelzorgers is centrale verzorger, maar helpt niet intensief (31%). Een klein deel van de mantelzorgers helpt intensief, maar is geen centrale verzorger (6%). 14% is zowel centrale verzorger als intensieve helper.
- Veel intensieve helpers zijn 65 jaar en ouder (37%), en helpen bij uiteenlopende zorgsituaties. Het kan gaan om hulpvragen met een lichamelijke, psychische of cognitieve achtergrond. Centrale verzorgers helpen vaak een ouder (50%) of een huisgenoot (32%), en relatief vaak mensen met dementie/geheugenproblemen (17%) of psychische/psychosociale problemen (24%).
- 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 met elkaar combineren (resp. 52% en 40%, tegen 29% gemiddeld).

In dit hoofdstuk laten we zien hoeveel mantelzorgers een grote zorgtaak hebben en bespreken we hun ervaren belasting. De rest van deze publicatie gaat in op wat zo'n grote zorgtaak betekent voor het gebruik van en de behoefte aan mantelzorgondersteuning (deel A), en over wat de zorgtaak betekent voor het dagelijks leven van deze mantelzorgers (deel B).

2.1 Intensieve helpers en centrale verzorgers

Aan wie geven intensieve helpers en centrale verzorgers hulp?

Een relatief groot deel van de intensieve helpers helpt een huisgenoot, zoals een partner of een kind, en veel intensieve helpers zijn 65 jaar of ouder (zie tabel 2.1). Zij helpen, net als andere mantelzorgers, vaak mensen met een lichamelijke beperking en vaker dan andere mantelzorgers mensen met een terminale ziekte.

Ook van de centrale verzorgers helpt een relatief groot deel een huisgenoot, zoals hun partner of kind, maar vooral vaak een ouder (zie tabel 2.1). Ook helpen zij vaak mensen met een langdurige lichamelijke beperking, net als andere mantelzorgers. Ze bieden vaker steun aan mensen met dementie/geheugenproblemen of psychische/psychosociale problemen dan andere mantelzorgers.

Tabel 2.1 Kenmerken van mantelzorgers, naar type mantelzorger, 2024 (in procenten, n = 1452-7118)

	intensieve helpers	centrale verzorgers	alle mantelzorgers
leeftijd			
65-min	63	77	77
65-plus	37	23	23
relatie tot hulpontvanger			
partner	45	24	17
ouder	31	50	43
kind	12	8	6
ander familielid	6	11	17
vriend of buur	6	8	18
woonvorm hulpontvanger			
huisgenoot	59	32	23
geen huisgenoot	41	68	77
type aandoening hulpontvanger[a]			
langdurig lichamelijk	31	30	30
terminaal	10	7	7
dementie/geheugen	15	17	14
psychisch/psychosociaal	21	24	21
verstandelijk	4	3	3
totaal van alle mantelzorgers	20	46	100

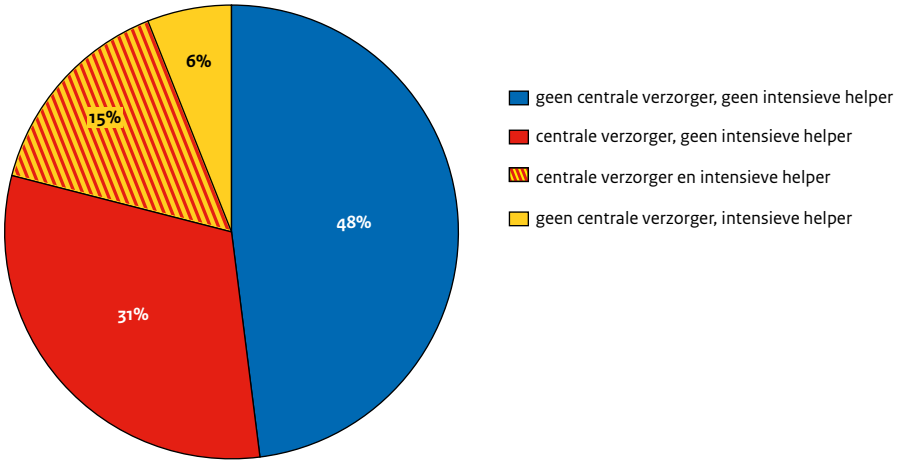
a Niet alle categorieën zijn opgenomen in deze tabel.

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Combinatie intensieve helper en centrale verzorger

Bijna een derde van de mantelzorgers is centrale verzorger, maar helpt niet intensief. Dit laat zien dat aandacht voor intensieve helpers onvoldoende is om ook de centrale verzorgers in beeld te krijgen. Een klein deel van de mantelzorgers helpt intensief, maar is geen centrale verzorger (6%). 14% is centrale verzorger én helpt intensief. De mantelzorgers uit het kwalitatieve deel van dit onderzoek vallen allen in deze laatste groep.

Figuur 2.1 Aandelen intensieve helpers en centrale verzorgers, 18-plussers, 2024 (in procenten, n = 7118)

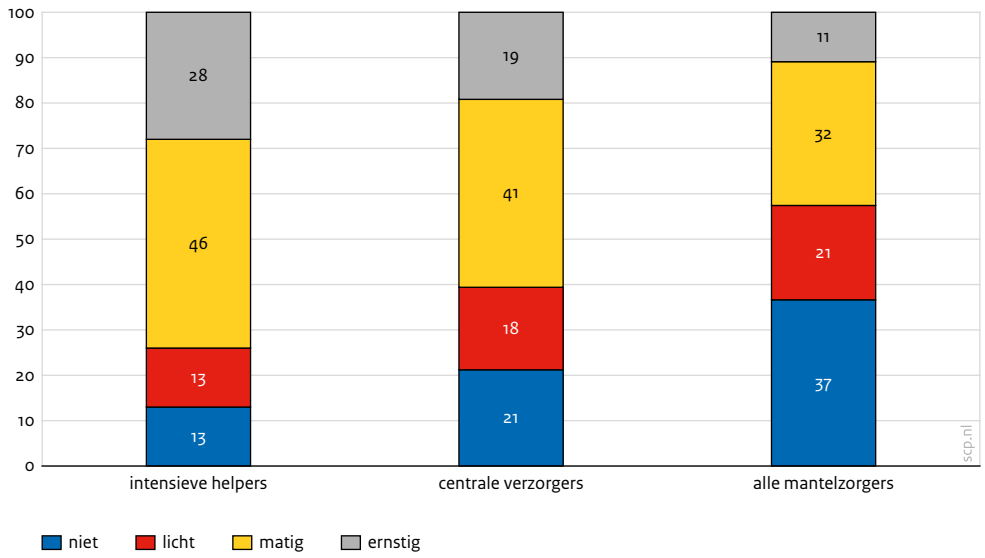


Bron: SCP/CBS (IHO'24)

2.2 Ervaren belasting intensieve helpers en centrale verzorgers

Van de intensieve helpers voelt 28% zich ernstig belast en 46% matig belast (zie figuur 2.2). Maar ook centrale verzorgers voelen zich relatief vaak belast door de zorgsituatie: 41% zegt matig belast te zijn en 19% ernstig. Onder alle mantelzorgers is dat respectievelijk 32% en 11%.

Figuur 2.2 De ervaren belasting, naar type mantelzorger, 2024 (in procenten, n = 6529)



Bron: SCP/CBS (IHO'24)

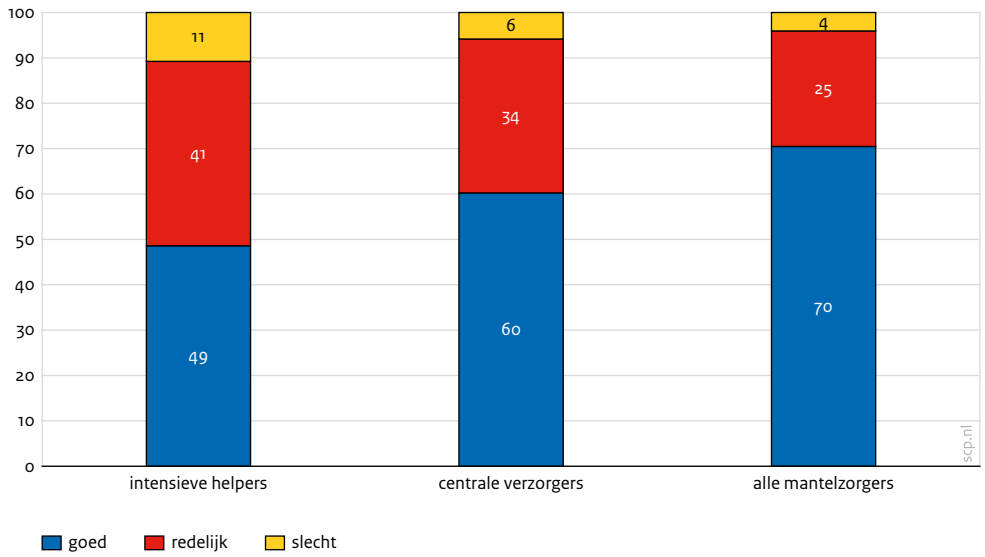
Uit eerder onderzoek is bekend dat de 'regeldruk' voor centrale verzorgers belastend is, omdat deze vaak veel tijd en energie kost en gepaard kan gaan met frustratie (Strating et al. 2026). Het merendeel van de mantelzorgers die centrale verzorger zijn en/of intensief helpen, heeft het gevoel dat de zorgsituatie hen nooit loslaat en dat zij altijd klaar moeten staan voor de hulpontvanger (zie figuur B.2.1 in de bijlagen). Ook centrale verzorgers zouden daarom, net als intensieve helpers, vaker dan andere mantelzorgers behoefte aan ondersteuning kunnen hebben.

2.3 Combinatie mantelzorg en werk

80% van de mantelzorgers van 18 tot en met 67 jaar combineert het helpen met betaald werk (De Klerk et al. 2026). Vaak kunnen zij werk en mantelzorg prima combineren (zie figuur 2.3), maar wie dat niet goed kan, zou baat kunnen hebben bij ondersteuning. In hoofdstuk 5 bespreken we de behoefte aan ondersteuning op het werk voor mensen die beide taken combineren.

De combinatie van werk en mantelzorg is lastiger voor intensieve en centrale helpers dan voor andere mantelzorgers. Van de werkende intensieve helpers kan respectievelijk 41% en 11% werk en mantelzorg redelijk of slecht combineren, van de centrale verzorgers 34% en 6%, en van alle werkende mantelzorgers 25% en 4% (figuur 2.3).

Figuur 2.3 De mate waarin werkenden mantelzorg en werk kunnen combineren, naar type mantelzorger, 2024 (in procenten, n = 4459)



Bron: SCP/CBS (IHO'24)

DEEL A CIJFERS OVER MANTELZORGONDERSTEUNING

Over het gebruik van en de behoefte aan ondersteuning van intensieve helpers en centrale verzorgers

Inger Plaisier
Evelien Eggink
Mirjam de Klerk
Alice de Boer

3 Ondersteuning door samenwerking met andere helpers

Kernbevindingen

- Mantelzorgers delen de hulp vaak met andere mantelzorgers en/of met formele hulpverleners (88%).
- 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 is van mening dat er meer thuiszorg nodig is. Intensieve helpers die de zorg ontoereikend vinden, zeggen vaker dan andere mantelzorgers dat zij niet meer hulp aan familie of vrienden willen vragen (43%, tegen 34% gemiddeld).
- In de onderlinge afstemming tussen mantelzorgers en de formele hulp is nog winst te behalen. Van de mantelzorgers die contact hebben met thuiszorgmedewerkers wil ongeveer 30% iets veranderen aan dat contact, zoals een vaste contactpersoon aanstellen, betere afspraken maken 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. 14% van de centrale verzorgers die de hulp deelt met de thuiszorg, maar daar geen contact mee heeft, heeft daar wel behoefte aan.
- Daarnaast ontbreekt het ongeveer 20% van de mantelzorgers (met en zonder grote zorgtaken) aan kennis over de aandoening, het gebruik van hulpmiddelen of de omgang met de hulpontvanger.

Als mantelzorgers zich belast voelen door grote zorgtaken, kunnen zij een beroep doen op anderen uit het eigen netwerk en dat van de hulpontvanger. Als hun hulp hen niet voldoende ontlast of als de taken te complex zijn, kunnen zij ook een beroep doen op vrijwilligers, op beroepskrachten van de thuiszorg of andere ambulante hulpverleners. In het ideale geval ontstaat er zo een netwerk van helpers waarin de hulpontvanger al met al voldoende hulp krijgt, en waarin de taken voor mantelzorgers behapbaar blijven. In het coalitieakkoord van kabinet-Jetten werd voor een dergelijke gezamenlijke aanpak gekozen: ‘Samen met cliënten, patiënten, familie, mantelzorgers en vrijwilligers, zorgverleners en professionals in het sociaal domein bouwen we aan een samenleving waarin voorkomen van ziekte en eenzaamheid voorop staat, we mensen aanspreken op de eigen verantwoordelijkheid en waarin we werken aan welzijn en er altijd goede zorg is voor wie dat nodig heeft’ (D66 et al. 2026).

In dit hoofdstuk gaan we in op de vraag in hoeverre mantelzorgers met grote zorgtaken door andere informele en formele helpers worden ondersteund. Andere helpers kunnen taken overnemen, maar ook emotioneel ondersteunen, tips geven of vaardigheden aanleren. We gaan na of mantelzorgers deze ondersteuning van anderen gebruiken en of die ondersteuning aansluit bij hun behoeften.

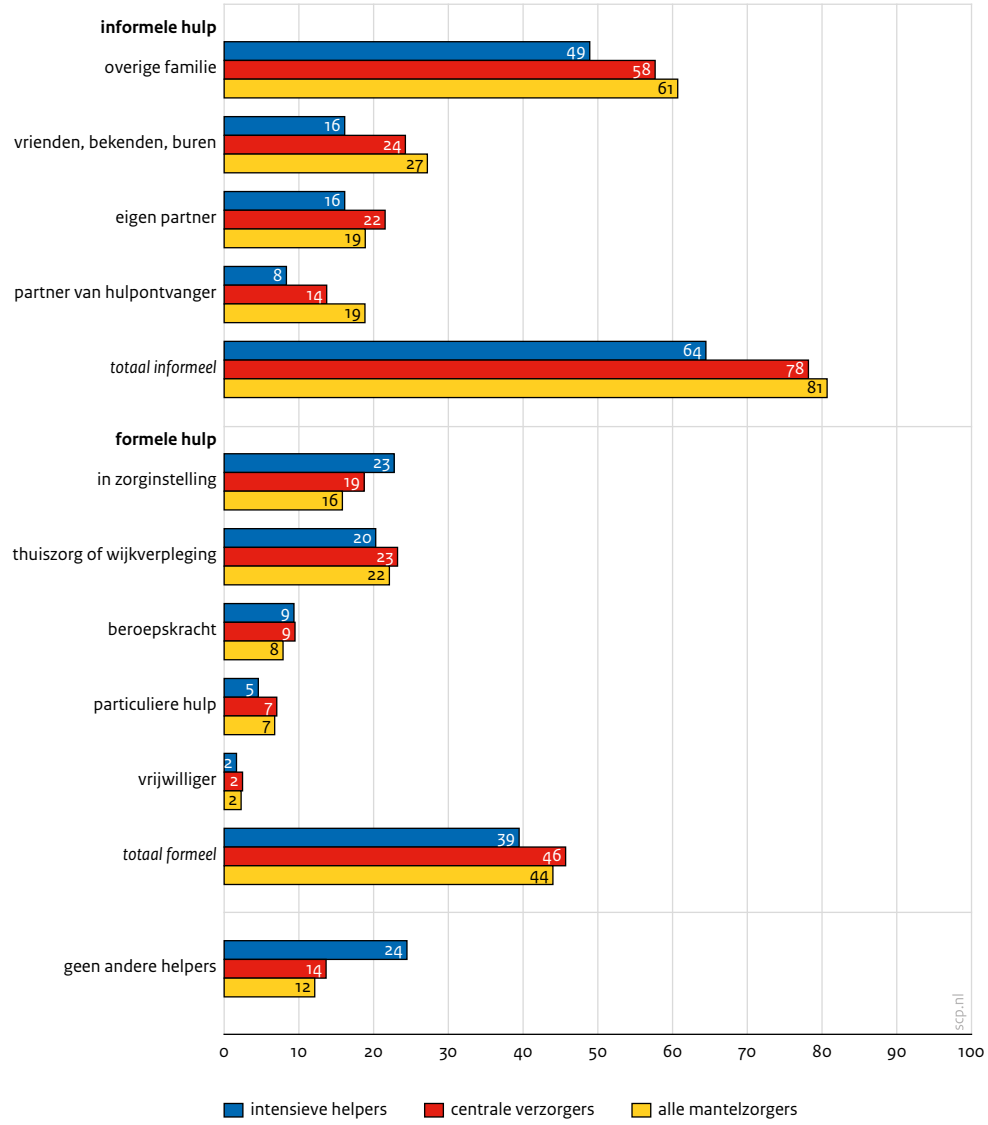
3.1 Hulp delen met anderen

Veruit de meeste mantelzorgers met grote zorgtaken delen de hulp met anderen (figuur 3.1). Zo krijgt 64% van de intensieve helpers hulp van (een) andere mantelzorger(s) en 78% van de centrale verzorgers. 39% van de intensieve helpers en 46% van de centrale verzorgers deelt de hulp (ook) met formele helpers van bijvoorbeeld de thuiszorg.[6] Intensieve helpers helpen vaker dan andere mantelzorgers iemand in een zorginstelling. Vaak is dat hun partner of kind (zie ook tabel 2.1). Intensieve helpers staan er vaker

[6] Hoewel vrijwilligers doorgaans ook als informele hulp worden gezien, rekenen we hen hier, net als in onze eerdere publicaties, tot de formele hulpverleners. Dit doen we om ze te kunnen onderscheiden van mantelzorg uit het eigen netwerk en omdat zij vaak via een organisatie of op indicatie via de Wmo worden betrokken bij de hulp.

dan andere mantelzorgers alleen voor (24% van hen). Mogelijk helpen zij zoveel, omdat ze de hulp niet (kunnen) delen met anderen.

Figuur 3.1 Het delen van hulp met diverse informele en formele helpers, naar type mantelzorger, 2024 (in procenten, n = 6952)[a]



a Een beroepskracht is bijvoorbeeld een woonbegeleider of casemanager.

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

3.2 Behoefte aan meer of andere hulp van anderen

(On)voldoende hulp voor hulpontvanger

Centrale verzorgers vinden vaker dat er onvoldoende hulp voor de hulpontvanger is

In dit onderzoek is mantelzorgers ook gevraagd of zij de hulp voor de hulpontvanger al met al voldoende vinden. Dit beschouwen we als indicator of het delen van de hulp met anderen aansluit bij de behoeften van mantelzorgers. Onvoldoende hulp voor de hulpontvanger zou voor mantelzorgers met grote zorgtaken immers extra belastend zijn, en omgekeerd hebben zij er baat bij als er voldoende hulp is voor de hulpontvanger.

De meeste mantelzorgers met grote zorgtaken vinden dat er al met al voldoende hulp is (71%), maar een aanzienlijk deel vindt dat dus niet. Centrale verzorgers – die de hulp rond de hulpontvanger coördineren – vinden de hulp vaker onvoldoende (20%) dan andere mantelzorgers (zie tabel 3.1).

Tabel 3.1 Hulpontvanger krijgt voldoende hulp, naar type mantelzorger, 2024 (in procenten, n = 6031)

	ja	nee	weet niet
intensieve helpers	71	16	13
centrale verzorgers	67	20	13
alle mantelzorgers	71	15	14

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Gewenst type hulp

Meer hulp van andere mantelzorgers is voor intensieve helpers vaker geen optie

Centrale verzorgers die vinden dat er niet voldoende hulp voor de hulpontvanger is, zijn vaker van mening dat meer hulp van andere mantelzorgers nodig is (27%) dan andere mantelzorgers (24%). Echter, 43% van de intensieve helpers die de hulp nu onvoldoende vindt, zegt dat meer hulp aan familie of vrienden vragen geen optie is. Dat kan zijn omdat het netwerk al helpt of ontbreekt, te ver weg woont of niet de specialistische hulp kan bieden die nodig is. Centrale verzorgers die de hulp onvoldoende vinden, verschillen hierin niet ten opzichte van de totale groep mantelzorgers.

Meerderheid die de hulp niet voldoende vindt, zou meer formele zorg willen

Van de mantelzorgers die de hulp niet voldoende vinden, heeft ruim de helft behoefte aan meer hulp van formele zorgverleners (53%). Centrale verzorgers geven relatief vaak aan dat er zorg in een instelling nodig is (22%). Zij helpen vaker hun oude ouders (zie tabel 2.1), van wie een deel zich op het grensvlak tussen zelfstandig thuis en het verpleeghuis zal bevinden.

Intensieve helpers geven vaker dan andere mantelzorgers aan dat er een andere vorm van hulp nodig is, in plaats van meer hulp van mantelzorgers, vrijwilligers en/of thuiszorg of een verblijf in een instelling (29% van hen). Het gaat blijkbaar niet altijd om de hoeveelheid hulp die een zorgontvanger krijgt, maar ook om de passendheid ervan. Zo noemen intensieve helpers vaak dat er meer of betere psychologische of psychiatrische begeleiding en zorg nodig is, (meer of betere) huishoudelijke hulp, of hulp bij onderhouden van sociale contacten en dagbesteding (zie figuur 3.2). Sommigen hadden behoefte aan juridische en financiële hulp. Een op drie van de mensen die wat anders nodig acht, vindt meer (passende) ondersteuning vanuit de gemeente gewenst. Op de ondersteuning vanuit de gemeente gaan we in hoofdstuk 4 dieper in.

Figuur 3.2 Woordwolk van de open antwoorden op de vraag welke andere hulp zorgontvangers nodig hebben, mantelzorgers die vinden dat meer hulp nodig is, 2024 (n = 163)[a]



a Het woord is groter afgebeeld naarmate het vaker is genoemd.

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Meer particuliere hulp is voor intensieve helpers minder vaak een optie

Mantelzorgers zouden, als dat nodig is, ook de ondersteuning van particuliere, zelf betaalde hulp kunnen inschakelen. Ongeveer de helft van alle mantelzorgers (51%) denkt dat dat voor hen een optie is, 20% geeft aan dat dat niet het geval is en de rest zegt het niet te weten. Onder intensieve helpers is het aandeel waarvoor dit een optie is lager, 43%, en 40% zegt dat het geen optie is. Er is niet gevraagd waarom niet, maar de kosten voor zelf betaalde hulp kunnen hier een belangrijke rol spelen.

3.3 Ondersteuning door goede afstemming en samenwerking met thuiszorg

Contact met thuiszorg

Medewerkers van de thuiszorg en wijkverpleging (hierna vaak samengenomen als 'thuiszorg') hebben ook de taak om mantelzorgers te betrekken bij de zorg en hen zo nodig te ondersteunen (V&VN z.d.). Zij zullen dan vooral contact hebben met centrale verzorgers die de zorg coördineren en met intensieve helpers die vaak ook huisgenoot van de hulpontvanger zijn.

Mantelzorgers met grote zorgtaken hebben relatief vaak contact met thuiszorg

Zoals te verwachten, hebben mantelzorgers met grote zorgtaken relatief vaak contact met de thuiszorg: 89% van de intensieve mantelzorgers en 74% van de centrale verzorgers (tegen 52% gemiddeld). Er is dus een aanzienlijk deel van de centrale verzorgers dat geen contact heeft met de thuiszorg (26%). Daar kunnen verschillende redenen voor zijn. Dit contact kan de centrale verzorger bijvoorbeeld meer

moeite kosten, omdat deze vaker op afstand woont van de hulpontvanger.[7] Of de centrale verzorger vindt contact niet nodig (86% van de centrale verzorgers die geen contact heeft).

Centrale verzorgers lijken minder in beeld bij thuiszorg dan intensieve helpers

Centrale verzorgers lijken iets minder vaak in beeld te zijn bij thuiszorgmedewerkers dan intensieve mantelzorgers, terwijl zij wel een belangrijke rol spelen in de ondersteuning. Zo heeft 61% van de centrale verzorgers met contact met thuiszorgmedewerkers met hen besproken welke taken zij doen en welke taken de thuiszorg op zich neemt, terwijl 65% van de intensieve helpers dit heeft besproken.[8, 9] Bovendien zou een op de tien centrale verzorgers zonder contact dit gesprek met de thuiszorg wel willen hebben.

Tevredenheid met contact met thuiszorg

Aanzienlijke groep centrale verzorgers ontevreden over contact met professionele zorg

Medewerkers van de thuiszorg kunnen bij grote zorgtaken mantelzorgers ondersteunen door taken over te nemen. Maar ze kunnen ook helpen door goed met mantelzorgers samen te werken, hen te steunen door te luisteren naar hun zorgen of door praktische tips uit te wisselen. De kwaliteit van het contact dat mantelzorgers met thuiszorgmedewerkers hebben, doet er dus toe als we willen weten of zij zich ondersteund voelen en waar hun behoefte aan verbetering ligt.

Intensieve helpers zijn vaker positief over hun contact met de thuiszorg dan centrale verzorgers, die op hun beurt ook weer iets positiever zijn dan andere mantelzorgers. Maar er is ook een aanzienlijke groep die vindt dat het contact beter kan. Zo vindt bijna een op de drie intensieve helpers en twee op de vijf centrale verzorgers die contact hebben met de thuiszorg, dat de thuiszorgmedewerkers vrijwel nooit aandacht hebben voor hun welbevinden. Wel kan de meerderheid van de mantelzorgers met grote zorgtaken vaak of altijd goede afspraken maken met de thuiszorg, meebeslissen over wat er nodig is en hun zorgen met de thuiszorgmedewerkers bespreken (figuur 3.4). Iets minder dan de helft van de intensieve helpers en ruim een op de drie centrale verzorgers vindt dat de thuiszorg hen vaak of vrijwel altijd als expert ziet als het gaat om de behoeften van de zorgontvanger of hoe met diegene om te gaan. Dat is bevorderlijk voor een gelijkwaardige samenwerking tussen de mantelzorger en wijkverpleegkundige of thuiszorgmedewerker. Vooral mantelzorgers die lang voor iemand zorgen, kunnen door hun vaak jarenlange ervaring een ‘professionele identiteit’ ontwikkelen (zie deel B). Helpers van een partner voelen zich het vaakst als expert gezien, helpers van een ouder, vriend of buur het minst vaak.[10]

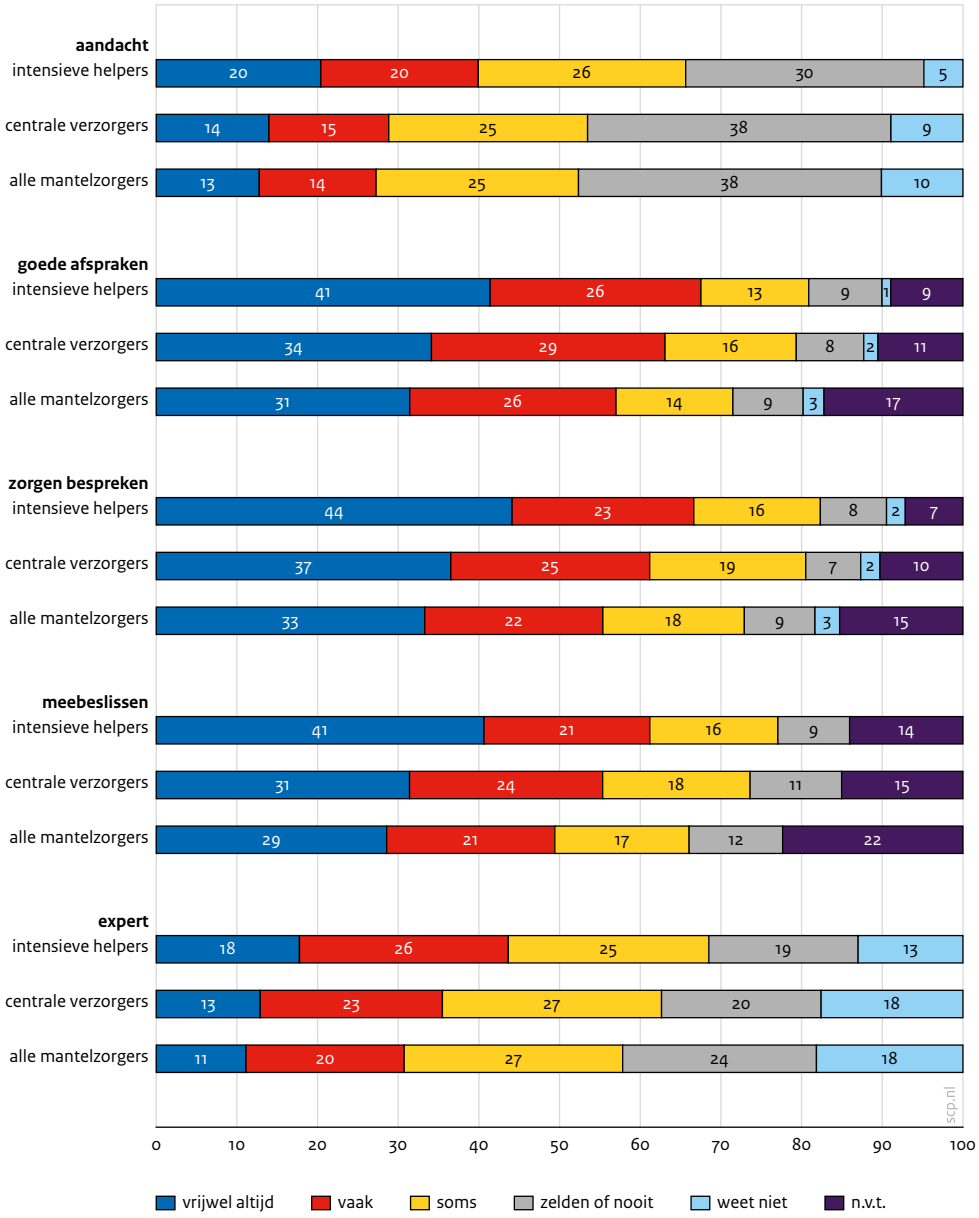
[7] Een nadere analyse laat zien dat het vrijwel altijd gaat om een centrale verzorger die hulp geeft aan iemand die geen huisgenoot is (95%). Zoals een kind dat diens (oude) ouders verzorgt of een helper van een zelfstandig wonend familielid of vriend.

[8] 34% zegt van niet en 5% weet het niet.

[9] 29% zegt van niet en 6% weet het niet.

[10] Er is ook een substantieel deel van de mantelzorgers dat aangeeft niet te weten of zij als expert worden gezien, wat erop kan duiden dat hun rol niet expliciet is besproken met de thuiszorg.

Figuur 3.3 Mening van mantelzorgers over samenwerking met thuiszorg, naar type mantelzorger, mantelzorgers met contact met thuiszorg of wijkverpleging, 2024 (in procenten, n = 757-844)[a]



a De gestelde vragen waren: 'Hoe vaak ... heeft/had de thuiszorg of de wijkverpleging aandacht voor hoe het met u gaat/ging?' (aandacht); '... kan/kon u goede afspraken met de thuiszorg of de wijkverpleging maken over de tijden waarop zij komen/kwamen?' (goede afspraken); '... kan/kon u uw zorgen of vragen bespreken met de thuiszorg of de wijkverpleging?' (zorgen bespreken); '... geeft/gaf de thuiszorg of de wijkverpleging u de mogelijkheid om mee te beslissen over de zorg voor de persoon die u helpt/hielp?' (meebeslissen); en '... ziet/zag de thuiszorg of de wijkverpleging u als expert over wat er nodig is/was voor de persoon aan wie u hulp geeft/gaf?' (expert).

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Dat intensieve helpers iets vaker positief zijn over de samenwerking met thuiszorgmedewerkers dan centrale verzorgers, zou erop kunnen wijzen dat thuiszorgmedewerkers vooral op intensieve helpers gericht zijn. Dat komt mogelijk doordat zij hen vaker tegen het lijf lopen, omdat ze nu eenmaal vaker bij de hulpontvanger aanwezig zijn, maar het geeft ook aan dat thuiszorgmedewerkers nog niet altijd naar de centrale verzorger op

zoek gaan. Ze lijken nog niet altijd te onderkennen dat centrale verzorgers binnen het hulpnetwerk rond de hulpontvanger een belangrijke rol spelen en zich belast kunnen voelen, ook als zij niet intensief helpen. In het kwalitatieve deel van dit onderzoek gaan we in op de afstemming met andere hulpverleners, zoals artsen en fysiotherapeuten, en de coördinerende rol die mantelzorgers daarbij moeten spelen (zie hoofdstuk 10).

Aanpassingen in contact met thuiszorg

Minderheid mantelzorgers wil contact met thuiszorg aanpassen

Van de mantelzorgers met grote zorgtaken die contact hebben met de thuiszorg of wijkverpleging, zou een minderheid (27%) iets aan het contact willen veranderen. Centrale verzorgers willen dat iets vaker dan intensieve helpers. Zo willen zij vaker dan andere mantelzorgers dat zij beter afspraken kunnen maken met de thuiszorg, er vaker contact mee hebben en dat de thuiszorg meer naar hen luistert. Dat onderbouwt de gedachte dat centrale verzorgers een groep vormen die wat meer in beeld moet zijn bij thuiszorgmedewerkers. Intensieve helpers die iets aan het contact willen veranderen, zouden ook graag willen dat de thuiszorg beter naar hen luistert. Mantelzorgers die wat aan het contact willen veranderen, willen het vaakst een vaste contactpersoon, betere afspraken maken en/of vaker contact (tabel 3.2).

Tabel 3.2 Mantelzorgers die iets aan het contact met de thuiszorg of wijkverpleging willen veranderen, naar type mantelzorger, 2024 (in procenten, n = 589)[a]

	intensieve helpers	centrale verzorgers	alle mantelzorgers
vast contactpersoon	12	13	11
betere afspraken maken	10	12	10
vaker contact	8	11	8
meer luisteren	9	7	5
meer waardering	5	4	4
iets anders	4	4	3
wil niets veranderen	73	70	73

a Meerdere antwoorden waren mogelijk.

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Een passende taakverdeling met thuiszorg ondersteunt mantelzorgers

Bij een ideale taakverdeling verrichten mantelzorgers taken die zij wat betreft tijd en belasting aankunnen en waar zij zich vaardig en kundig genoeg voor voelen. De thuiszorg neemt dan die taken over die voor de mantelzorgers te veel, te zwaar of te specialistisch zijn. Bij een goede taakverdeling kunnen mantelzorgers zich ondersteund voelen. Om daartoe te komen, is goed onderling overleg nodig. Een aanmerkelijk deel van de mantelzorgers met grote zorgtaken kan goede afspraken maken met de thuiszorg, of meebeslissen over wat er nodig is. Maar zo'n een op de tien kan dat nooit (zie figuur 3.3). Dat zou een aanwijzing kunnen zijn dat het gesprek over de taakverdeling soms beter kan. Zo vindt bijna een op de tien centrale verzorgers en intensieve helpers die contact hebben met de thuiszorg dat de thuiszorgmedewerkers taken doen die zij net zo goed zelf kunnen doen. Uit open antwoorden blijkt dat het hierbij vaak gaat om huishoudelijk werk, persoonlijke verzorging of om medische handelingen waarvoor de mantelzorger competenties heeft, bijvoorbeeld doordat zij zelf in de zorg werk(t)en of al heel lang zorg geven en daardoor deskundig zijn geworden. Andersom vindt ruim een op de acht centrale verzorgers en intensieve helpers juist dat zij taken doen die de thuiszorg of wijkverpleging beter zou kunnen doen. Het gaat dan ook vaak om huishoudelijke taken en persoonlijke verzorging, en om medische handelingen zoals sondevoeding geven, hulp bij incontinentie of medicatie toedienen. De mantelzorgers die taken doen die in hun ogen beter door de thuiszorg kunnen worden gedaan, vinden het vaak moeilijk om deze taken te verrichten, en voelen zich er meestal toe verplicht ze uit te voeren.

3.4 Behoefte aan meer kennis en vaardigheden bij mantelzorgers

Mantelzorgers die bepaalde taken moeilijk vinden, zouden ondersteund kunnen worden door meer kennis over bijvoorbeeld medicijngebruik. Of door meer vaardigheden aan te leren over hoe om te gaan met het gedrag van iemand met complexe problematiek. Professionals van de thuiszorg, zoals wijkverpleegkundigen of woonbegeleiders, zouden daarbij een rol kunnen spelen. Of en in welke mate mantelzorgers daar behoefte aan hebben, hangt samen met de hulpvraag van de hulpontvanger, maar ook met de vaardigheden van de mantelzorger. Zo zal iemand die in de zorg werkt of heeft gewerkt over bepaalde vaardigheden beschikken die anderen niet hebben. In de literatuur is weinig bekend over in welke mate mantelzorgers zelf behoefte hebben aan scholing. Wel zouden trainingen als waardevol worden gezien door mantelzorgers als ze 'praktijkgericht, fysiek plaatsvinden, dichtbij huis worden aangeboden en ruimte bieden om te oefenen en ervaringen uit te wisselen' (Pijpers 2026).

De meerderheid van de mantelzorgers met grote zorgtaken denkt voldoende kennis te hebben om de hulp te geven. Toch is er ook een belangrijk deel dat dat niet van zichzelf vindt (19-23%, zie tabel 3.3). Ook als het gaat om bepaalde vaardigheden, zoals medicijnen toedienen of hulpmiddelen gebruiken, geeft 15 tot 23% van de mantelzorgers met grote zorgtaken – met name de centrale verzorgers – aan de benodigde vaardigheden te missen om de hulp te geven die nodig is.[11] Ongeveer een op de acht mantelzorgers zou een cursus willen volgen om de kennis en/of vaardigheden te vergroten en zo'n 8% heeft dat al gedaan. Het merendeel, twee derde van de mantelzorgers, zou dat echter niet willen. Een cursus volgen kost ook tijd, die mantelzorgers met grote zorgtaken niet vanzelfsprekend hebben.

Tabel 3.3 Het missen van kennis en vaardigheden, naar type mantelzorger, 2024 (in procenten, n = 7118)

	intensieve helpers	centrale verzorgers	alle mantelzorgers
mist kennis over...			
de aandoening	21	19	17
hoe om te gaan met deze persoon	21	20	17
het gebruik van medicijnen	21	22	20
hulpmiddelen	23	22	19
mist vaardigheden voor...			
persoonlijke verzorging	14	15	13
verpleegkundige hulp, zoals medicijnen toedienen of wondverzorging	19	23	21
gebruik van hulpmiddelen, zoals een rolstoel of incontinentiemateriaal	12	14	13
omgaan met deze persoon	14	14	11
zou cursus willen volgen			
ja	12	12	10
nee	66	67	70
heeft dit al gedaan	8	7	5
weet niet	13	15	15

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

[11] Het is niet bekend of deze mantelzorgers deze taken ondanks dat wel uitvoeren.

4 Ondersteuning via de gemeente

Kernbevindingen

Gebruik van gemeentelijke ondersteuning

- Mantelzorgers met een grote zorgtaak ontvangen wat vaker respijtzorg voor de hulpbehoevende, zoals dagopvang, dan andere mantelzorgers (ca. 15%, gemiddeld 11%).
- Van de intensieve helpers en centrale verzorgers gebruikt respectievelijk 34% en 28% een andere vorm van mantelzorgondersteuning via de gemeente (gemiddeld voor alle mantelzorgers 20%). Het gaat dan bijvoorbeeld om informatie, advies of gesprekken met een maatschappelijk werker, coach of psycholoog.
- 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 weten (22%) of dat de behoefte niet groot genoeg is (21%).
- Ongeveer 85% van de mantelzorgers met een grote zorgtaak die gebruikmaken van respijtzorg, geeft aan dat deze ondersteuning helpt om de zorg beter aan te kunnen (tegen 78% gemiddeld). Bij andere vormen van ondersteuning zegt ongeveer driekwart van de mantelzorgers de hulp beter aan te kunnen dankzij de ondersteuning.

Behoeften

- Van de mantelzorgers met een grote zorgtaak die geen respijtzorg ontvangen, had 15% dat wel willen hebben (gemiddeld voor alle mantelzorgers 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 deze gemaakte kosten. Dit kan een belemmering vormen om hulp te geven.
- Mantelzorgers met een grote zorgtaak hebben relatief vaak behoefte aan meer waardering dan zij nu krijgen (gemiddeld 17%). Zij willen die waardering het vaakst van de hulpontvanger en de (lokale en landelijke) overheid.
- Bijna 60% van de mantelzorgers die betrokken is bij een intakegesprek voor de hulpbehoevende, geeft aan dat de gemeente niet naar hun behoefte aan ondersteuning heeft gevraagd.

Sinds de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015) hebben gemeenten de taak om mantelzorgers te ondersteunen. Individuele mantelzorgondersteuning is een van de manieren waarop gemeenten de positie van mantelzorgers kunnen versterken, zie ook de *Mantelzorgagenda 2023-2026* (VWS 2023). In het meest recente coalitieakkoord is ook afgesproken dat geïnvesteerd wordt in mantelzorgondersteuning.[12] De ondersteuning kan sterk verschillen per gemeente, wat kan leiden tot ongelijkheid. Als uitwerking van het *Hoofdlijnenakkoord Ouderenzorg* (TK 2024/2025) is een handreiking gelijkgerichte ondersteuning opgesteld, waarmee de verschillen tussen gemeenten kleiner moeten worden.

Gemeenten kunnen voorzieningen bieden die de draagkracht van mantelzorgers verbeteren en de draaglast verminderen (Plaisier et al. 2017). Bij voorzieningen die de draagkracht verbeteren, gaat het bijvoorbeeld om informatie, advies en hulp bij regelzaken, een cursus, lotgenotencontact of gesprekken met een maatschappelijk werker of psycholoog. Voorzieningen die de draaglast verminderen, zijn bijvoorbeeld respijtvoorzieningen, financiële steun in verband met gemaakte kosten en praktische hulp zoals een parkeerpas. In dit hoofdstuk vatten we al dit soort ondersteuning onder de noemer

[12] In het coalitieakkoord is voor de periode 2027-2029 40 miljoen euro per jaar gereserveerd voor het versterken van de buurtregie, sociale cohesie en mantelzorgondersteuning (D66 et al. 2026).

Wmo-ondersteuning. In de praktijk kan deze echter ook door bijvoorbeeld de zorgverzekeraar, een cliëntenvereniging of particulier worden gefinancierd.[13]

Niet alleen praktische ondersteuning kan belangrijk zijn voor mantelzorgers, maar ook waardering (Scherpenzeel en Maas 2025; zie ook tabel 3.2). Voorbeelden daarvan zijn de waardering door de hulpontvanger zelf of de mantelzorgwaardering die gemeenten verplicht zijn om te geven (zie § 4.3.3).

We maken in dit hoofdstuk soms onderscheid tussen respijtzorg en andere vormen van ondersteuning. Dit doen we omdat respijtzorg vaak op de hulpontvanger is gericht en de overige ondersteuning op de mantelzorger.[14, 15] Bijvoorbeeld dagopvang of logeerzorg biedt structuur en zingeving voor de hulpontvanger, maar kan ook bedoeld zijn om de mantelzorger een adempauze te geven door de zorg tijdelijk over te nemen of betaald werk mogelijk te maken voor de mantelzorger. We zien beide als ondersteuning van de mantelzorger.[16]

4.1 Gebruik van mantelzorgondersteuning

Gebruik respijtzorg en andere mantelzorgondersteuning

Ruim een op de tien mantelzorgers maakt gebruik van respijtzorg

11% van de mantelzorgers heeft een vorm van respijtzorg gebruikt in de twaalf maanden voorafgaand aan de enquête (figuur 4.1). Het gaat dan vooral om dagopvang of dagbesteding (12%), maar ook om een vrijwilliger/oppas die de hulp even overneemt of om nachtopvang/logeerzorg. Mantelzorgers met een grote zorgtaak gebruiken wat vaker een respijtvoorziening voor de hulpontvanger dan andere mantelzorgers (resp. 15% tegen 11% in de totale groep).

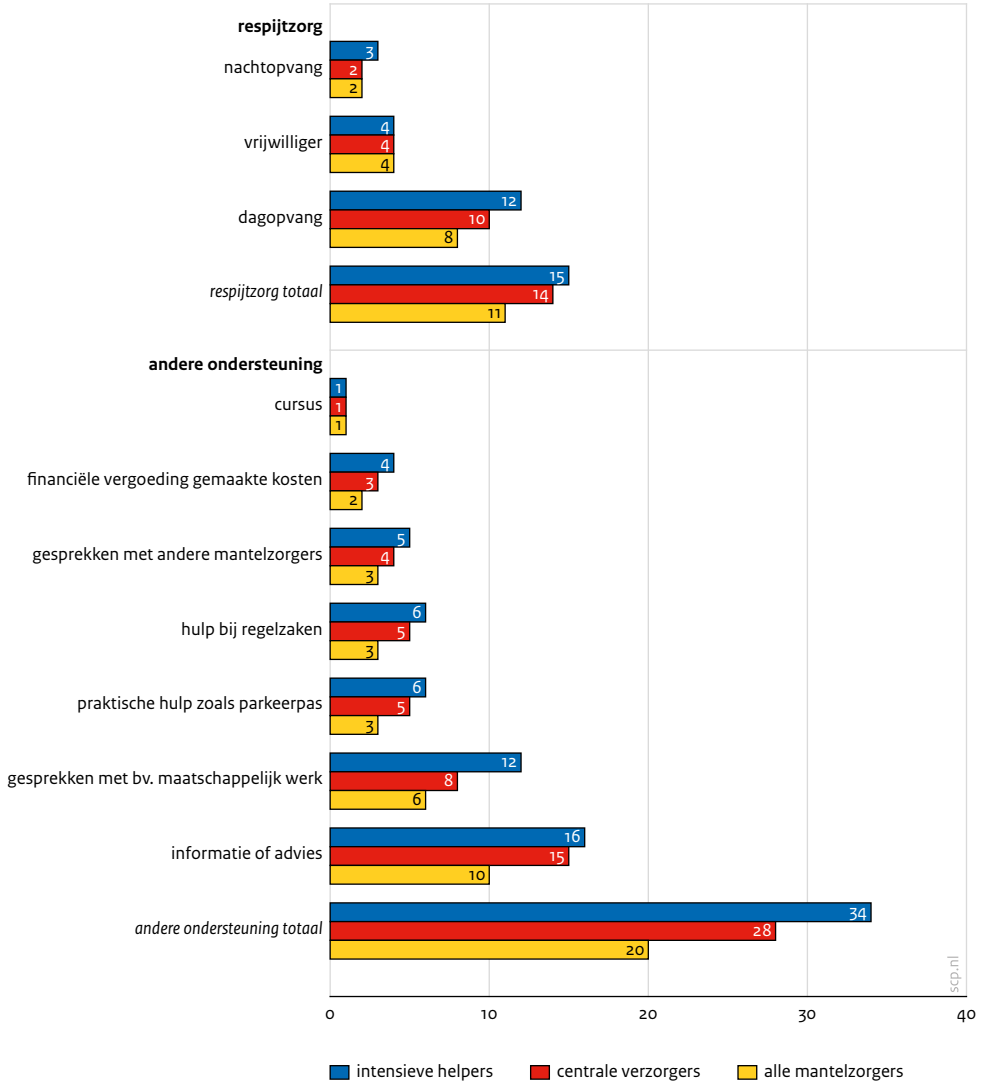
Een op de vijf mantelzorgers gebruikt andere Wmo-ondersteuning

Daarnaast gebruiken intensieve helpers en centrale verzorgers vaker dan andere mantelzorgers een andere vorm van mantelzorgondersteuning via de gemeente. Een derde (34%) van de intensieve helpers en ruim een kwart (28%) van de centrale verzorgers gebruikt zo'n andere vorm van mantelzorgondersteuning. Gemiddeld ontvangt 20% van de mantelzorgers dergelijke ondersteuning. Het gaat dan relatief vaak om informatie of advies (circa 16% van de intensieve helpers en 15% van de centrale verzorgers), of om gesprekken met een maatschappelijk werker, coach of psycholoog (12% van de intensieve helpers en 8% van de centrale verzorgers). Zie figuur 4.1.[17]

Eerder onderzoek liet zien dat bijna alle gemeenten een vorm van respijtzorg aanbieden (Feijten et al. 2017). Ze verschillen echter in de hoeveelheid en soorten respijtzorg die ze bieden (SER 2026b).

[13] Diensten van commerciële aanbieders, zoals particuliere hulp thuis, die de mantelzorger kunnen ontlasten, zijn in dit onderzoek meegenomen als het delen van hulp met formele helpers (hoofdstuk 3).
[14] Respijtzorg kan door vrijwilligers worden verzorgd, maar ook worden vergoed door gemeenten of door zorgverzekeraars, al dan niet met het gebruik van een pgb. In dit onderzoek is het niet mogelijk om deze vormen te onderscheiden.
[15] De zorgbehoevende is vrijwel altijd het uitgangspunt voor het recht op respijtzorg, niet de mantelzorger (SER 2026b).
[16] Het gebruik van voorzieningen, zoals dagopvang voor een hulpontvanger die in een zorginstelling woont, is niet meegeteld.
[17] Deze vormen van ondersteuning zijn gebaseerd op de acht vraaggebieden van mantelzorgondersteuning (Knegt en Maas 2026).

Figuur 4.1 Het gebruik van ondersteuning van de gemeente, naar type ondersteuning en type mantelzorger, 2024 (in procenten, n = 6636)



Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Verschillende redenen voor niet-gebruik respijtvoorzieningen

Er zijn allerlei redenen waarom mantelzorgers geen gebruikmaken van ondersteuning vanuit de gemeente, terwijl zij daar wel behoefte aan hebben (zie tabel 4.1).[18] De meest genoemde reden om geen respijtzorg te gebruiken, is dat de hulpontvanger deze ondersteuning niet wil (45% van alle mantelzorgers). Andere redenen om geen respijtzorg te gebruiken, hebben betrekking op het beschikbare aanbod. Zo zegt 26% van de centrale verzorgers dat er op dat moment geen goede ondersteuning beschikbaar is, dat ze niet op de hoogte zijn van het bestaan van respijtzorg (24%), dat de ondersteuning te duur is of dat ze opzien tegen het regelen van respijtvoorzieningen. De totale groep aan mantelzorgers noemt dit ongeveer even vaak. Intensieve helpers zeggen minder vaak dan de anderen dat de behoefte aan ondersteuning niet groot genoeg was om een aanvraag te doen. In hoofdstuk 10 gaan we dieper in op de belemmeringen die mantelzorgers ervaren wanneer zij ondersteuning (in brede zin) nodig hebben.

[18] In de enquête is alleen gevraagd naar redenen om (nog) geen gebruik te maken van respijtvoorzieningen.

Tabel 4.1 De reden voor niet-gebruik van respijtvoorzieningen, naar type mantelzorger, 2024 (in procenten, n = 580)

	intensieve helpers	centrale verzorgers	alle mantelzorgers
hulpontvanger wil niet	38	47	45
niet beschikbaar/wachtlijst	26	26	23
wist niet van bestaan	26	24	22
behoefte hulp niet groot genoeg	14	19	21
te duur	11	10	9
zag op tegen regelen hulp	10	11	9
aanvraag afgewezen	10	9	8
anders	15	10	10

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

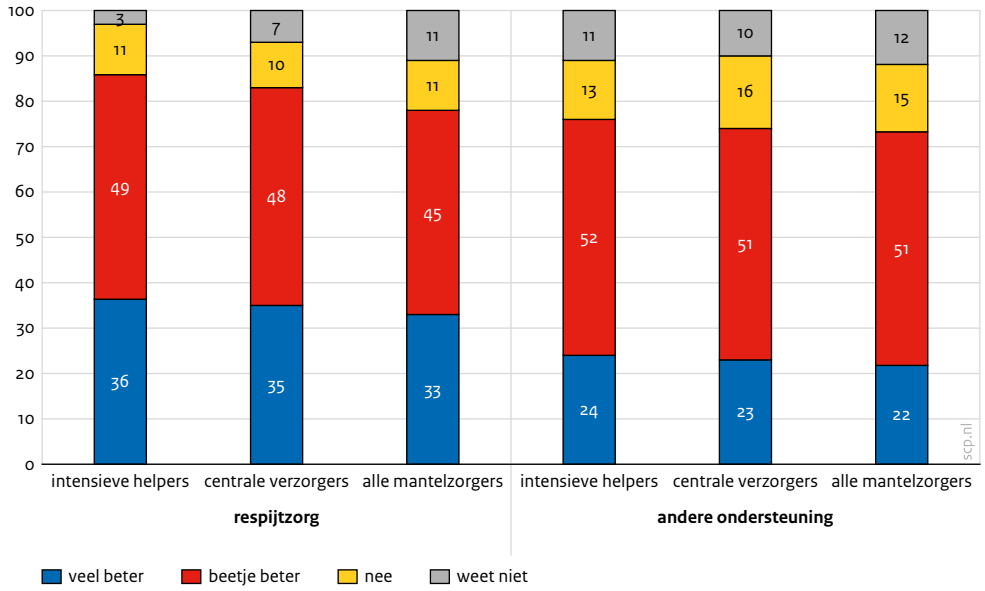
Vooral bij zorg voor kinderen lijkt aanbod van respijtvoorzieningen niet aan te sluiten bij de behoeften

Bij mantelzorgers die hun kind helpen, speelt vaak een rol dat passend respijtaanbod niet beschikbaar is (45% tegenover 23% gemiddeld; niet in tabel 4.1). Het aanbod van ondersteuning lijkt voor deze groep niet aan te sluiten bij hun behoeften (zie ook deel B). Mantelzorgende ouders geven ook minder vaak dan anderen aan dat ze niet op de hoogte zijn van de beschikbare ondersteuning, dat de hulpontvanger niet wil of dat de hulpbehoefte niet groot genoeg is.

Door ondersteuning mantelzorg beter aankunnen

Mantelzorgers die gebruikmaken van minimaal één van de eerdergenoemde vormen van mantelzorg-ondersteuning (zie figuur 4.1), is gevraagd of zij door deze ondersteuning de hulp beter aankonden. Mantelzorgers met een grote zorgtaak geven relatief vaak aan dat respijtzorg helpt (circa 85%, tegen gemiddeld 78%). 11% vindt van niet en 11% weet het niet (zie figuur 4.2). Bij de overige Wmo-ondersteuning geeft 74% van de mantelzorgers die dit soort ondersteuning gebruikten aan dat deze helpt. Hier zijn geen verschillen tussen mantelzorgers met en zonder een grote zorgtaak.

Figuur 4.2 De hulp beter aankunnen met ondersteuning, naar type ondersteuning en type mantelzorger, mantelzorgers die minimaal één type ondersteuning gebruiken (in procenten, n = 669 respijtzorg, n = 1252 overige ondersteuning)[a]



a Als gevolg van afronding kunnen de percentages optellen tot iets meer of minder dan 100%.

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Redenen waarom respijtzorg niet altijd helpt

Ondersteuning helpt dus niet iedereen. Ongeveer de helft van de centrale verzorgers die dat aangeven, licht de reden hiervoor toe (zie ook deel B). Zij zeggen bijvoorbeeld dat lichte ondersteuning, zoals een parkeervergunning of advies, de zorglast bijvoorbeeld niet of nauwelijks vermindert: 'De ondersteuning verandert niet door een gesprek' (centrale verzorger en intensieve helper). Ook noemen mantelzorgers de bureaucratie, de wachttijden en dat ze van het kastje naar de muur worden gestuurd: 'Er is iemand nodig die het hele proces overziet [...], wat is de oorzaak, wat is het gevolg, wat houdt dat in voor de toekomst?' (centrale verzorger). Mantelzorgers geven ook aan dat het regelen van respijtondersteuning intensief is.

4.2 Behoefte aan (meer) ondersteuning

Gemeenten hebben weinig zicht op de behoeften van (individuele) mantelzorgers en zijn zoekende hoe diverse groepen te bereiken, zo blijkt uit onderzoek onder gemeenten. Het is dan ook opvallend dat zij bij een intakegesprek met de hulpontvanger vaak niet aan de mantelzorger vragen wat diegene nodig heeft (zie § 4.2.4). Een deel van de mantelzorgers heeft echter wel behoefte aan (meer) ondersteuning.

Behoefte aan ondersteuning die men (nog) niet heeft

Vaker ondersteuning willen die men (nog) niet heeft

Een aanzienlijk deel van de mantelzorgers geeft aan dat zij bepaalde vormen van ondersteuning wensen die zij (nog) niet hebben. Zo heeft 15% van de intensieve helpers en de centrale mantelzorgers behoefte aan respijtvoorzieningen, zoals dagopvang. Gemiddeld is dat 10%. Een aanzienlijke groep (ruim 40% van de mantelzorgers met een grote hulptaak) heeft behoefte aan andere vormen van Wmo-ondersteuning. Het gaat vaak om financiële vergoeding voor gemaakte kosten, informatie of advies. Gemiddeld heeft 30% die behoefte (zie tabel 4.2).

Tabel 4.2 Ondersteuning willen hebben die men nog niet heeft, naar type mantelzorger, 2024 (in procenten, n = 5885)[a]

	intensieve helpers	centrale verzorgers	alle mantelzorgers
respijtzorg totaal	15	15	10
dagopvang	6	7	5
vrijwilliger/oppas die hulp even overneemt	9	9	6
nachtopvang	5	4	3
andere ondersteuning totaal	45	41	30
financiële vergoeding voor gemaakte kosten	20	17	12
informatie of advies	18	16	12
gesprekken met amw,[b] coach of psycholoog	12	11	8
hulp bij regelzaken	11	13	7
praktische hulp zoals een parkeerpas	11	11	7
cursus	7	6	4
gesprekken met andere mantelzorgers	5	4	3

a Mensen kunnen meerdere voorzieningen willen gebruiken, waardoor de percentages optellen tot meer dan 100%.
b Algemeen maatschappelijk werk.

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Kosten

Groot deel van de mantelzorgers maakt kosten, slechts een klein deel krijgt vergoeding

Van de mantelzorgers met een grote zorgtaak krijgt 4% een financiële vergoeding van de gemeente voor de gemaakte kosten (zie figuur 4.1).[19] Het aandeel mantelzorgers dat kosten maakt, is echter veel groter. 62% van de mantelzorgers met een grote zorgtaak die niet hun huishouden delen met de hulpontvanger maakt namelijk extra kosten in verband met het geven van hulp die niet wordt vergoed (niet in figuur 4.1).[20] Het gaat dan vooral om reiskosten (ruim 90% van de mantelzorgers die extra kosten maken), parkeerkosten (42%) en telefoonkosten (32%), maar ook om kosten voor hulpmiddelen of medicijnen, of om kosten voor hulp in het eigen huishouden of voor kinderopvang (zie tabel B4.1 in de bijlagen). Uit de toelichting van respondenten blijkt dat het bijvoorbeeld ook kan gaan om kosten in verband met boodschappen, uitjes en de was. Mantelzorgers noemen ook dat de mantelzorg hen tijd kost, waardoor ze minder kunnen werken. Op de gevolgen van het geven van mantelzorg voor het werk gaan we in hoofdstuk 5 dieper in.

Veel mantelzorgers maken dus kosten die niet worden vergoed. Er bestaat geen algemene landelijke regeling om dit soort kosten te vergoeden. Wel kan er bijvoorbeeld onder strikte voorwaarden een aftrek van specifieke zorgkosten plaatsvinden via de inkomstenbelasting van de hulpbehoevende.[21]

[19] Gevraagd is of mensen een financiële vergoeding voor gemaakte kosten hebben ontvangen, maar niet om wat voor kosten het gaat. We weten niet hoeveel kosten zij maken. Mogelijk hebben mensen bij de financiële vergoeding ook een geldbedrag als vorm van gemeentelijke mantelzorgwaardering meegeteld.
[20] Dit geldt voor 47% van alle mantelzorgers.
[21] Een ander voorbeeld is de dubbele kinderbijslag voor ouders met een kind dat tussen de 3 en 18 jaar is, minimaal vier nachten per week thuis woont en een indicatie voor de Wet langdurige zorg (Wlz) heeft.

De kosten kunnen een belemmering vormen om hulp te geven. 7% van de mantelzorgers van iemand buiten het huishouden zegt minder te helpen dan ze zouden willen als gevolg van de kosten die zij maken. Financiële ondersteuning zou hen dus kunnen helpen.

Vooral mantelzorgers die hun kind helpen krijgen vergoeding uit pgb

Een persoonsgebonden budget (pgb) is een manier om mantelzorgers uit te betalen voor de zorg die zij leveren. Hieraan zijn wel strikte voorwaarden verbonden.[22] Een pgb wordt vooral ingezet bij levenslange of levensbrede ondersteuning (SER 2026a). Een klein deel van de mantelzorgers in ons onderzoek ontvangt zo'n pgb-vergoeding voor de gewerkte uren: 4% van de intensieve helpers en 3% van de centrale verzorgers. Mantelzorgers die hun kind helpen, krijgen aanmerkelijk vaker een financiële vergoeding uit een pgb (12%) dan andere mantelzorgers. De interviews in ons onderzoek laten zien hoe belangrijk een pgb kan zijn (zie hoofdstuk 8).[23]

Waardering voor mantelzorg

Ook waardering kan vorm van ondersteuning zijn

Niet alleen praktische ondersteuning kan van belang zijn om de zorg vol te houden, maar ook waardering voor wat mantelzorgers doen (Scherpenzeel en Maas 2025). Gemeenten zijn verplicht om mantelzorgers een blijk van waardering te geven, maar mogen zelf bepalen hoe ze dat doen. De verschillen tussen gemeenten kunnen aanzienlijk zijn. Ook is de individuele waardering van mantelzorgers vanuit de gemeente in de loop van de tijd versoberd (De Kievit 2024). Uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers het jammer vinden dat mantelzorgers niet in iedere gemeente dezelfde waardering krijgen. Ook vinden zij dat het om een kleine waardering gaat in verhouding tot de zorg die zij op zich nemen (Van den Wijngaart en Strating 2025).

Mantelzorgers met een grote zorgtaak willen vaker meer waardering dan andere mantelzorgers

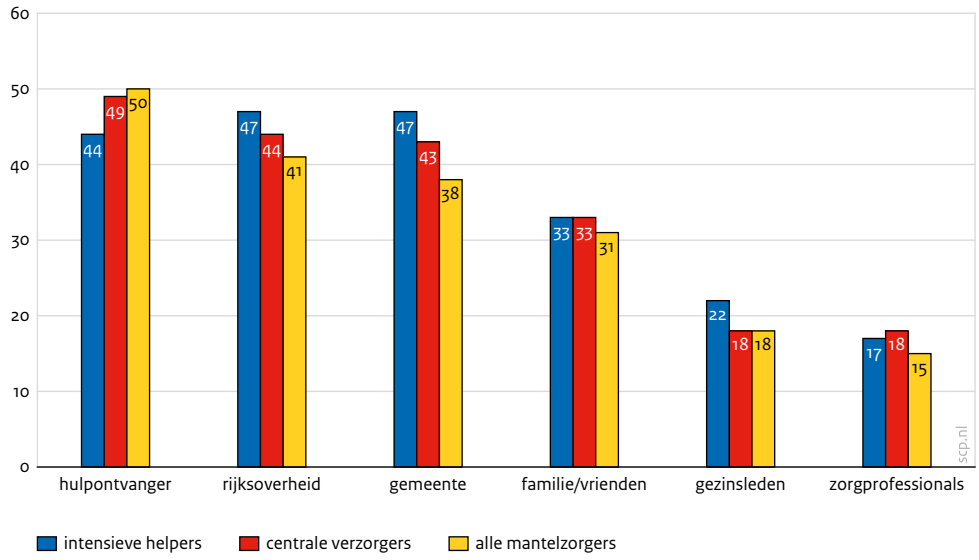
Ongeveer een kwart van de intensieve helpers en centrale verzorgers (resp. 29% en 25%) zou meer waardering willen dan ze nu krijgen, zo blijkt uit ons onderzoek.[24] Bij mantelzorgers in het algemeen is dat 17%. De helft van degenen die meer waardering willen, ontvangt dat graag van de hulpontvanger, circa 40% van de gemeente of rijksoverheid, en 31% van familie of vrienden (zie figuur 4.3). Maar ook noemen deze mantelzorgers gezinsleden en professionele hulpverleners. Intensieve helpers en centrale verzorgers willen vaker meer waardering van de gemeente of de landelijke overheid dan andere mantelzorgers.

[22] Zorgbehoevenden kunnen in aanmerking komen voor een pgb als zij recht hebben op geïndiceerde zorg in natura en aan aanvullende voorwaarden voldoen. Het gaat er dan bijvoorbeeld om dat zij kunnen omgaan met de administratieve lasten die een pgb met zich meebrengt. Met dit pgb kunnen zij mantelzorgers een vergoeding (per uur) geven.

[23] Een pgb had lange tijd als nadeel dat mensen die hieruit worden betaald, geen pensioen opbouwden en geen recht hadden op werknemersverzekeringen. Onlangs is de Regeling dienstverlening aan huis aangepast, waardoor mensen die een pgb ontvangen nu ook recht hebben op uitkeringen, zoals vanuit de Werkloosheidswet en de Ziektewet (Staatscourant (2026).

[24] Er is niet gevraagd welk type waardering zij zouden willen hebben (in geld, woord, gebaar). Ook is niet gevraagd of zij mantelzorgwaardering ontvingen.

Figuur 4.3 Van wie zouden mantelzorgers meer waardering willen krijgen, naar type mantelzorger, mantelzorgers die meer waardering willen krijgen, 2024 (in procenten, n = 1076)[a]



a Meerdere antwoorden waren mogelijk.

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Aandacht van gemeente voor mantelzorger

Ruim de helft van de mantelzorgers wordt door gemeente niet naar ondersteuningsbehoefte gevraagd

Mantelzorgers kunnen helpen bij het aanvragen van ondersteuning voor de hulpontvanger, bijvoorbeeld bij het invullen van formulieren (11% van de mantelzorgers) of bij het intakegesprek (10%).[25] Van de mantelzorgers met een grote zorgtaak hielp ongeveer 18% bij het indicatiegesprek (tabel 4.3). Bijna 60% van de mantelzorgers die bij het indicatiegesprek met de gemeente aanwezig waren, geeft aan dat de gemeente niet vroeg of zij zelf ondersteuning nodig hebben. Dit is opvallend, want gemeenten zijn verplicht om dit na te gaan.[26] De gemeente heeft bij ongeveer 17% van de centrale verzorgers die betrokken waren bij de aanvraag wel naar hun behoefte aan ondersteuning gevraagd, 18% vond die vraag niet nodig of niet van toepassing en 7% weet het niet meer. Aan intensieve helpers vroeg de gemeente vaker dan aan andere mantelzorgers of hulp nodig was. Dit laat zien dat de rol van centrale verzorger minder gezien wordt dan die van intensieve helper.

[25] 17% van de mantelzorgers hielp met de aanvraag van ondersteuning (ofwel met een formulier invullen of bij een intakegesprek). Bij de mantelzorgers met een grote hulptaak hielp 27% bij de aanvraag.

[26] In de Wmo 2015 staat dat de gemeente niet alleen verplicht is om te onderzoeken welke ondersteuning de aanvrager al heeft, maar ook welke behoefte aan ondersteuning de mantelzorger van de aanvrager heeft (artikel 2.3.2 van de Wmo 2015). Een mogelijke verklaring voor het feit dat dit niet gebeurt, is dat ondersteuning voor de mantelzorger vaak in de gemeente van de mantelzorger wordt verstrekt en niet in de gemeente van de hulpbehoevende. Ook hangt het af van het type ondersteuning dat de mantelzorger nodig heeft.

Tabel 4.3 Mantelzorgers die hielpen bij de aanvraag voor hulpbehoevende en gevraagd werden of hulp ook voor hen nodig was, naar type mantelzorger, 2024 (in procenten, n = 6041, n = 655)

	intensieve helpers	centrale verzorgers	alle mantelzorgers
hielp bij indicatiegesprek	19	18	10
indien ja, vroeg gemeente of hulp voor mantelzorger nodig was:			
- ja	26	17	17
- nee	56	59	58
- niet van toepassing, was niet nodig	12	17	18
- weet niet	5	7	7

Bron: SCP/CBS (IZG'24)

5 Oplossingen bij het combineren van werk en mantelzorg

Kernbevindingen

Oplossingen op het werk

- Intensieve helpers zeggen vaker dan andere mantelzorgers dat zij niet kunnen thuiswerken, niet onverwacht vrij kunnen nemen en de werktijden niet zelf kunnen bepalen (20% tegen 17% onder alle mantelzorgers).
- 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 ziekgemeld om te kunnen helpen (13%, gemiddeld 5%).
- Vaker dan andere mantelzorgers bespraken intensieve helpers en ook centrale verzorgers de zorgtaak met de leidinggevende (resp. 77% en 64%, tegen 51% gemiddeld). De anderen zagen vaak geen aanleiding om de mantelzorg te bespreken.
- Intensieve helpers zijn vaker dan anderen minder uren gaan werken om te kunnen helpen (28%, tegen 17% van de centrale verzorgers en 12% gemiddeld). En 7% (tegen gemiddeld 2%) van de intensieve helpers is vanwege de mantelzorg gestopt met werken.

Behoeften

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

De meeste mantelzorgers zeggen werk en mantelzorg goed te kunnen combineren (70%, zie tabel 2.3), maar er is ook een substantiële groep waarbij die combinatie knelt (zie bv. De Boer et al. 2026; SER 2026a). Dit geldt des te meer wanneer deze groep een grote zorgtaak heeft (zie § 2.4; De Boer et al. 2019; Mattijssen et al. 2016). Ondersteuning van werkende mantelzorgers kan helpen om werk en hulp te (blijven) combineren.

De eerdere hoofdstukken gingen in op de ondersteuning die vooral gericht is op (het verlichten van) de mantelzorg. In dit hoofdstuk gaan we in op de ondersteuning op het werk. Het kan dan bijvoorbeeld gaan om flexibiliteit van het werk, verlofregelingen of steun van de leidinggevende (De Boer et al. 2019; SER 2026a). Eerdere SCP-publicaties bespraken het gebruik van ondersteuning door werkende mantelzorgers in het algemeen (De Boer et al. 2018, 2019, 2026; Josten 2025). In dit hoofdstuk bieden we daarvan de meest recente gegevens. Door de focus op de situatie van werkenden die een grote zorgtaak hebben, ofwel centrale verzorger zijn en/of intensief helpen, sluit dit aan bij de kwalitatieve deelstudie.

Dit hoofdstuk gaat over werkende mantelzorgers: mensen die in de twaalf maanden voor de enquête in dezelfde periode mantelzorg gaven en werkten.[27] Alleen 18- tot en met 67-jarige mantelzorgers spelen in dit hoofdstuk een rol. Ouderen werken namelijk vaak niet en de combinatie werk en mantelzorg komt

[27] Werkenden zijn hier mensen die minstens één uur per week betaald werk doen, net als in De Klerk et al. (2026).

bij hen vrijwel niet voor.[28] Net als bij niet-werkende mantelzorgers, is bijna de helft van de werkende mantelzorgers centrale verzorger (46%). Het aandeel werkende mantelzorgers dat intensieve hulp geeft, is met 15% lager dan onder niet-werkende mantelzorgers (18%). Dit betekent dat de helft van de werkende mantelzorgers een grote zorgtaak heeft.

5.1 Gebruik van mogelijkheden en ondersteuning op het werk

Ondersteuning van werkende mantelzorgers kan vele vormen aannemen. Zo kunnen flexibiliteit binnen de baan en verlofmogelijkheden de werknemer helpen bij het combineren van werk en mantelzorg. Ook kunnen mantelzorgers mogelijk hun baan aanpassen. Daarnaast kan de werkgever een rol spelen in de ondersteuning van werkende mantelzorgers, via begrip en het maken van afspraken om het combineren van het werk met de zorgtaak te verbeteren. In deze paragraaf laten we zien in hoeverre van deze mogelijkheden gebruik wordt gemaakt.

Flexibiliteit van het werk

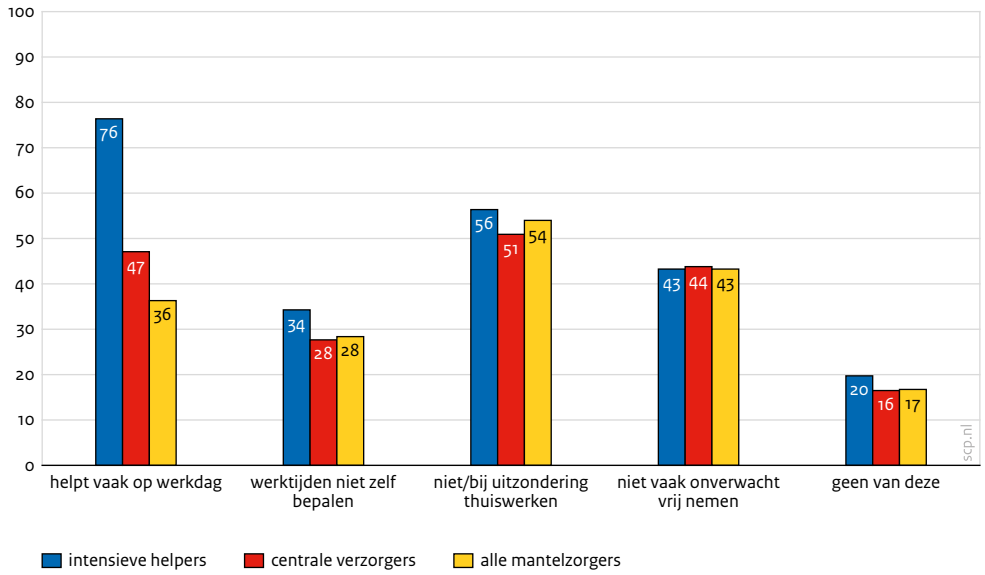
Intensieve helpers ervaren relatief weinig flexibiliteit op het werk

Flexibiliteit van het werk is belangrijk voor veel mantelzorgers, vooral wanneer zij op dezelfde dag zowel zorgen als werken (SER 2026a). Maar de banen van mantelzorgers bieden lang niet altijd flexibiliteit.[29] 76% van de intensieve helpers en 47% van de centrale verzorgers helpt op werkdagen. Gemiddeld onder alle mantelzorgers is dat 36% (zie figuur 5.1). Mantelzorgers met een grote zorgtaak ervaren vaker dan andere mantelzorgers weinig flexibiliteit. Zo kan 51% van de centrale verzorgers niet thuiswerken, kan 44% niet onverwacht vrij nemen, en kan 28% de werktijden niet zelf bepalen (figuur 5.1). Voor 16% is geen van deze opties mogelijk. Intensieve helpers ervaren nog vaker dat zij weinig flexibiliteit hebben (20%). Onder alle mantelzorgers is dat 17%.

[28] De Klerk et al. (2026, hoofdstuk 9) beschouwen alleen mensen die op het moment van bevraging zowel werken als mantelzorg verlenen als werkende mantelzorgers (80% van de mensen die op dat moment mantelzorg verlenen). In dit hoofdstuk beschouwen we ook mensen als werkende mantelzorger wanneer zij in de twaalf maanden voorafgaand aan de enquête betaald werk hadden en in diezelfde periode mantelzorg gaven, maar nu werk en mantelzorg niet meer combineren.

[29] Dit zal minder belangrijk zijn voor mantelzorgers met een kleine baan (11 uur per week of minder, 5% van de werkende mantelzorgers). Ook is niet bekend of mensen met weinig flexibiliteit in hun werk daar wel behoefte aan hebben.

Figuur 5.1 Gebrek aan flexibiliteit in het werk, naar type mantelzorger, werkende mantelzorgers van 18-67 jaar, 2024 (in procenten, n = 598-4274)



Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Inzet van verlof om te kunnen helpen

Er is een aantal mogelijkheden voor mantelzorgers om verlof op te nemen om hulp te kunnen geven. Zij kunnen bijvoorbeeld dagen vrij nemen. Daarnaast zijn er specifieke zorgverlofregelingen, waarbij het salaris (deels) wordt doorbetaald. Bijvoorbeeld (kortdurend) betaald zorgverlof en (langdurend) onbetaald zorgverlof (zie bv. De Boer et al. 2026; SER 2026a).[30]

Werkende mantelzorgers maken relatief weinig gebruik van zorgverlof

Veel werkende mantelzorgers namen in de twaalf maanden voor de enquête een vorm van verlof of vrije dagen op om mantelzorg te kunnen geven (zie tabel 5.1). Dit deed 61% van de mensen die intensief helpen, 51% van de centrale verzorgers en 40% van alle werkende mantelzorgers.

Zorgverlof is specifiek bedoeld om werk te kunnen combineren met zorgtaken, maar er wordt relatief weinig gebruik van gemaakt (samengenomen 17%), ook niet door intensieve helpers (30%) en centrale verzorgers (23%). Betaald zorgverlof wordt vaker opgenomen dan onbetaald zorgverlof. Eerder onderzoek liet zien dat mensen vaak geen (betaald of onbetaald) zorgverlof opnemen, omdat zij er geen behoefte aan hebben, maar ook omdat het werk het niet toelaat, er (financiële) consequenties zijn of omdat zij niet weten dat die mogelijkheden er zijn. Ook werkgevers zien dat (langdurig) verlof relatief weinig wordt gebruikt (Josten 2025).

Vaker wordt gebruikgemaakt van vrije dagen om te kunnen mantelzorgen. 50% van de intensieve helpers doet dat en 43% van de centrale verzorgers. Opname van vrije dagen leidt gewoonlijk niet tot verlies van inkomen, wat zou kunnen verklaren waarom deze mogelijkheid het meest gebruikt wordt.

Ziekmelden om te kunnen helpen

Als laatste redmiddel melden mensen zich soms ziek om mantelzorg te kunnen verlenen. Intensieve helpers en centrale verzorgers zeggen dat te hebben gedaan (resp. 13% en 7%). Onder alle mantelzorgers tezamen gaat het om 5%. Het hogere aantal ziekmeldingen om te kunnen helpen onder mantelzorgers met een grote zorgtaak suggereert dat mantelzorg niet altijd goed te combineren is met een betaalde baan.

[30] Kortdurend zorgverlof wordt voor 70% doorbetaald; langdurig zorgverlof is onbetaald. Het huidige kabinet is voornemens deze regelingen samen te voegen om het verlof breder inzetbaar te maken (Rijksoverheid 2026).

Tabel 5.1 Opgenomen verlof om te kunnen helpen, naar type mantelzorger, werkende mantelzorgers van 18-67 jaar, 2024 (in procenten, n = 484-3907)[a, b]

	intensieve helpers	centrale verzorgers	alle mantelzorgers
totaal verlof[c]	61	51	40
vrije dagen	50	43	33
betaald verlof, zoals zorgverlof	23	17	12
onbetaald verlof	11	10	7
ziekgemeld[d]	13	7	5

a Het gaat om verlof in de twaalf maanden voorafgaand aan de enquête.
b Mensen kunnen meerdere vormen van verlof opnemen, dus de afzonderlijke verlofvormen tellen op tot meer dan het totaal.
c Aandeel van het totaalaantal werkenden exclusief zzp'ers en freelancers.
d Aandeel van het totaalaantal mensen in loondienst.

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Steun op het werk

Werkgevers hebben ook een rol in het faciliteren van mantelzorgers bij het combineren van het werk en de zorgtaak, en kunnen daarover afspraken met hen maken. Het grootste deel van de werkgevers zegt in gesprek te gaan met werkende mantelzorgers die problemen hebben met het combineren van beide taken (Josten 2025). Werkgevers voelen zich medeverantwoordelijk, maar vinden wel dat werknemers het gesprek zelf moeten initiëren (De Boer et al. 2026). Werkgevers kunnen dan bijvoorbeeld wijzen op de mogelijkheden van verlof en om thuis te werken of op een spreekuur voor mentale ondersteuning. Het is dus belangrijk dat mantelzorgers op hun werk over mantelzorg kunnen spreken, zodat ze ook gerichte ondersteuning kunnen krijgen.

Leidinggevenden zijn niet altijd op de hoogte van de hulp

Mantelzorgers bespreken lang niet altijd hun mantelzorgsituatie met hun leidinggevenden. Zo zegt 15% van de intensieve helpers en 25% van de centrale verzorgers dat hun leidinggevende niet op de hoogte is van de mantelzorg die zij geven (tabel 5.2). Meestal zagen de mantelzorgers die de zorgtaak niet bespraken daar geen aanleiding toe (zie tabel B.5.1 in de bijlage; zie ook De Boer et al. 2026). Maar ook degenen met een grote zorgtaak die deze niet bespraken met hun leidinggevende, geven vaak aan dat zij geen aanleiding daartoe zien (72% en 83% onder resp. de intensieve helpers en de centrale verzorgers). Vooral de intensieve helpers die de mantelzorg niet bespraken met hun leidinggevende, vinden dat deze daar niet voor openstaat (13%). Ook vinden zij het onderwerp vaak moeilijk om te bespreken. Deze uitkomst laat zien dat er op het werk nog winst is te behalen als het gaat om het bespreekbaar maken van een zorgtaak.

Tabel 5.2 Leidinggevende op de hoogte van de hulp, naar type mantelzorger, mantelzorgers in loondienst van 18-67 jaar, 2024 (in procenten, n = 524-3712)

	intensieve helpers	centrale verzorgers	alle mantelzorgers
ja	77	64	51
- waarvan afspraak met leidinggevende	46	38	34
nee	15	25	40
weet niet	8	11	10

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Mantelzorgers met grote zorgtaak die de leidinggevende op de hoogte stelden, maken relatief vaak afspraken over mantelzorg

Degenen met grote zorgtaken bespreken de mantelzorg op het werk vaker dan gemiddeld. Bijna de helft van de intensieve helpers (46%) en ruim een derde van de centrale verzorgers (38%) van wie de leidinggevende op de hoogte is van de zorgtaak, heeft afspraken gemaakt om hulp te kunnen geven (zie tabel 5.2). Gemiddeld geldt dat voor 34% van de mantelzorgers. Het gaat vaak om flexibele werktijden, meer vrij nemen of thuiswerken (tabel B.5.2). Waarschijnlijk kiezen zij voor deze 'strategieën', omdat de noodzaak hoog is om het werk aan te passen. Maar ook andere factoren kunnen een rol spelen bij de keuze, zoals een ondersteunende leidinggevende of een langere diensttijd waardoor mensen de regels goed kennen of het gevoel hebben *credits* te hebben opgebouwd (Mattijssen et al. 2016). Afspraken over een ander type werk worden veel minder vaak gemaakt.

Leidinggevenden hebben meestal begrip

Veel centrale verzorgers die hun leidinggevende op de hoogte hebben gesteld, zeggen dat deze persoon begrip heeft als het gaat om het geven van de hulp (Verbakel en Boot 2024). 39% van de centrale verzorgers die met hun leidinggevende over de hulp spraken, is het helemaal eens met die stelling en 45% is het er een beetje mee eens. Deze percentages zijn vergelijkbaar met de intensieve helpers en de werkende mantelzorgers als geheel.

Aanpassen van werk vanwege het geven van hulp

Via de Wet flexibel werken hebben mantelzorgers het recht om aanpassingen te vragen van hun werk. Het gaat dan om hun arbeidsduur, werktijden of arbeidsplaats. Werkgevers mogen een aanvraag weigeren. De gedachte hierachter is dat dergelijke aanpassingen de combinatie van werk en mantelzorg kunnen bevorderen: mantelzorgers ruilen dan werkuren in voor zorguren. Ook stoppen sommige mantelzorgers met hun werk om de zorg te kunnen (blijven) verlenen.

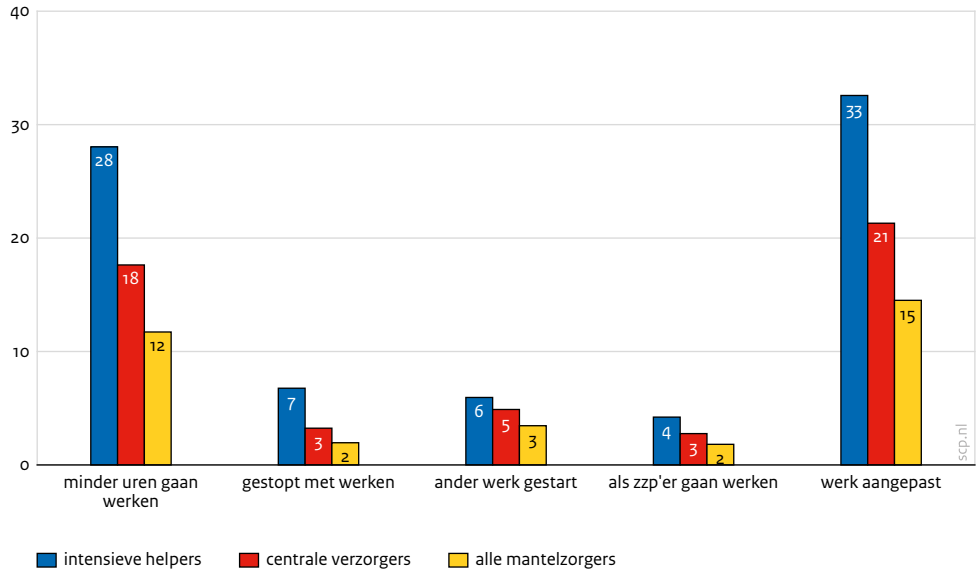
Deel van de centrale verzorgers en intensieve helpers paste het werk aan om te kunnen helpen

Een substantieel deel van de intensieve helpers (33%) en de centrale verzorgers (21%) paste in de twaalf maanden voor de enquête het werk aan vanwege het geven van mantelzorg. Zo ging respectievelijk 20% en 18% van hen minder uren werken (zie figuur 5.2). Het ging daarbij om tijdelijke veranderingen of permanente aanpassingen van hun arbeidscontract.[31] Stoppen met werken vanwege het geven van hulp komt minder vaak voor, net als starten in een andere baan of als zelfstandige gaan werken (figuur 5.2). 7% van de intensieve helpers, ofwel 1% van alle werkende mantelzorgers, is gestopt met werken vanwege de mantelzorg (van wie een deel vervolgens weer is begonnen).[32]

[31] Er is in de enquête niet gevraagd of het om een tijdelijke aanpassing of om een verandering van het contract ging.

[32] 38% van de mensen die gestopt zijn met werken, zeggen dat zij een andere baan hebben of als zzp'er zijn gestart vanwege de zorgtaak. Het is niet duidelijk of het bij het stoppen en weer beginnen met het werk om dezelfde mantelzorgsituatie gaat.

Figuur 5.2 Aanpassingen van het werk om te kunnen mantelzorgen, naar type mantelzorger, werkende mantelzorgers van 18-67 jaar, 2024 (in procenten, n = 547-3951)[a]



a Het gaat om verlof in de twaalf maanden voorafgaand aan de enquête.

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

5.2 Aansluiting ondersteuning bij behoeften

Het is de vraag of de ondersteuning op het werk aansluit bij de behoeften van de werkende mantelzorgers. Sociale steun en begrip op het werk kan helpen bij de combinatie van zorgen en werken (zie bv. RIVM 2024; Roeters et al. 2021). De SER benoemt ook het belang van het faciliteren van mantelzorg in tijd, geld en diensten (SER 2016, 2026a). Het gaat dan om bijvoorbeeld verlof of flexibele werktijden (tijd), om het beperken van inkomensverlies (geld), en om onder andere cursussen of het uit handen nemen van regeltaken (diensten). Werkgevers geven ook aan dat zij, wanneer mantelzorgers problemen hebben met het combineren van het werk met de mantelzorg, vaak afspraken maken over een kortere werkweek, over minder werk (of minder belastend werk) en over meer flexibiliteit (Josten 2025).

Hulp beter aankunnen

Verlof opnemen helpt meestal om de hulp beter aan te kunnen

Van degenen die verlof opnamen (meer dan de helft van de mantelzorgers met een grote zorgtaak, zie tabel 5.1), zegt 83% van de intensieve helpers en 79% van de centrale verzorgers dat dat veel of een beetje helpt om de mantelzorg aan te kunnen (zie figuur 5.3). Ruim een op de tien van hen (resp. 13% en 11%) vindt dat niet.[33] Intensieve helpers en centrale verzorgers vinden echter vaker dat verlof helpt dan andere mantelzorgers.

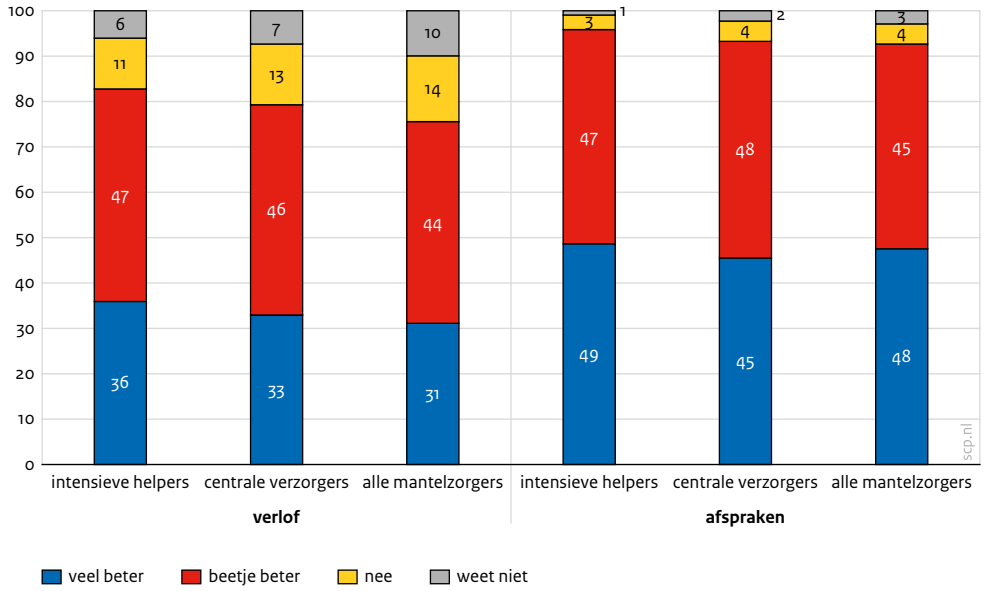
Mantelzorgers zeggen dat afspraken met hun leidinggevende helpen

Van de mantelzorgers die afspraken maakten met hun leidinggevende (zie tabel 5.2), zegt meer dan 90% dat die afspraken hen helpen om de zorg (veel) beter aan te kunnen (figuur 5.3). Dit geldt in vergelijkbare mate voor intensieve helpers, centrale verzorgers en werkende mantelzorgers als geheel. Het lijkt erop dat afspraken op het werk, als het gaat om een grote zorgtaak, meer helpen dan verlof.

[33] Respectievelijk 7% en 6% wist niet of zij de hulp beter aankonden door het verlof dat ze opnamen.

Hierbij dient te worden aangetekend dat verlof niet altijd betaald is,[34] en meestal betrekking heeft op een korte periode, terwijl de meeste zorgtaken langer (vaak jaren) duren.

Figuur 5.3 Helpen verlof en afspraken met leidinggevende om de hulp beter aan te kunnen, naar type mantelzorger, werkende mantelzorgers van 18-67 jaar die verlof opnamen, 2024 (in procenten, n = 323-1569)



Bron: SCP/CBS (IHO'24)

Werkende mantelzorgers hebben behoefte aan begrip, extra vrije dagen en flexibiliteit

Verlof en afspraken met de leidinggevende helpen om de zorgtaak aan te kunnen, maar mantelzorgers hebben ook andere ondersteuning op hun werk nodig. Desgevraagd geeft ongeveer een kwart van de intensieve helpers en centrale verzorgers aan dat zij het meeste behoefte hebben aan begrip van hun leidinggevende en collega's (zie tabel 5.3). Ruim 20% heeft behoefte aan extra vrije dagen,[35] en bijna 20% wenst vooral flexibiliteit in het werk (flexibele werktijden of thuiswerken). Ook de totaalgroep mantelzorgers noemt vooral begrip van de leidinggevende, maar ook extra vrije dagen en flexibiliteit. Veel mantelzorgers weten niet wat hen het meest zou helpen; ruim de helft van hen gaf geen antwoord op de vraag waar ze behoefte aan hebben. Deze uitkomst kan erop duiden dat zij niet weten wat hen zou kunnen helpen, of dat de ondersteuning die zij kennen niet aansluit bij hun behoefte, dus dat er iets anders nodig is.

Tabel 5.3 Ondersteuning waar het meest behoefte aan is, naar type mantelzorger, mantelzorgers in loondienst van 18-67 jaar (in procenten, n = 398-2067)

	intensieve helpers	centrale verzorgers	alle mantelzorgers
begrip op mijn werk	25	26	26
extra vrije dagen	20	22	24
aanpassingen in werk[a]	19	17	18

a Bijvoorbeeld flexibele werktijden of thuiswerken.

Bron: SCP/CBS (IHO'24)

[34] Het kan gaan om vakantiedagen, betaald verlof (zoals zorgverlof) of onbetaald verlof.
[35] Er is niet gevraagd of de vrije dagen ten laste komen van de werkgever, de werknemer ('bijkopen van vrije dagen') of anderszins.

DEEL B WAT ZORG WERKELIJK VRAAGT

Over werk, betekenis en ondersteuning in het dagelijks leven van mantelzorgers

Anne Kuschel
Henrike Hoogenraad
Jelle Wiering (Vrije Universiteit Amsterdam)

6 Theoretische lens

Om de dagelijkse realiteit van mantelzorgers te onderzoeken en te begrijpen, hebben wij twee theoretische invalshoeken gekozen: *agency* en het snijvlak tussen *meaningful* en *dirty work* (resp. betekenisvol en vies werk). Deze concepten zijn niet gebruikt als afzonderlijke variabelen die direct gekoppeld zijn aan één specifieke onderzoeksvraag. Het zijn theoretische lenzen die ons hielpen om patronen in de ervaringen van mantelzorgers zichtbaar te maken en te interpreteren. In lijn met de etnografische benadering van dit onderzoek, waren de concepten niet bedoeld om de werkelijkheid af te bakenen, maar om de aandacht te richten op bepaalde aspecten ervan. Hierdoor konden dezelfde concepten relevant zijn voor meerdere onderzoeksvragen en konden verschillende concepten elkaar aanvullen.

6.1 Agency

Om de dagelijkse realiteit van mantelzorgers te begrijpen, maken wij gebruik van Mahmoods (2006) benadering van *agency*. Zij ziet agency als 'capaciteit voor actie', waarbij zij specifiek aandacht schenkt aan de manier waarop normen en agency zijn vervlochten – wellicht zelfs vergroeid – met elkaar. Mahmood ziet mensen niet als *compliant* (meegaand, inschikkelijk) of *resistant* (in verzet, bestand) naar een norm of in een situatie, maar neemt juist aan dat er een enorme verscheidenheid aan reacties en omgangsvormen mogelijk is (zoals de eigen wil, rationaliteit, verlangens, vermoedens, afkeer, afgunst, actie, enz.) als antwoord op een bepaalde norm die wordt gesteld. Deze context omvat vanzelfsprekend sociale en culturele normen (bv. ideeën over gender en zorg) die zichtbaar zijn in onder andere beleid, omgangsvormen en sociale relaties. Agency is de capaciteit om te handelen binnen de sociale, culturele en institutionele context en structuur waarin mensen zich bevinden. Daarbij benadrukt Mahmood dat normen niet alleen beperkingen opleggen, maar ook richting geven aan hoe mensen hun leven vormgeven.

Deze benadering sluit goed aan bij mantelzorg, omdat mantelzorgers handelen binnen uiteenlopende verwachtingen rondom zorg, familie, werk en verantwoordelijkheid. Agency verwijst daarbij naar de verschillende manieren waarop mensen zich tot deze verwachtingen verhouden. Keuzes rondom werk, zorg en ondersteuning vormen zo één uitdrukking van agency, maar niet de enige. Hierdoor ontstaat ruimte om niet alleen zichtbare keuzes en handelingen te onderzoeken, maar ook de overwegingen, emoties en betekenissen die daarmee samenhangen. Vaak wordt mantelzorg omschreven als iets wat je overkomt (Hardus et al. 2026), maar toch is er ondanks de overmacht ruimte voor een verscheidenheid aan reacties en omgangsvormen. De lens van agency helpt ons daarmee om inzicht te krijgen in hoe mantelzorgers hun dagelijks leven vormgeven binnen de mogelijkheden en beperkingen van hun specifieke situatie.

6.2 Meaningful work en dirty work

Om beter te begrijpen hoe mantelzorgers betekenis geven aan hun zorgtaken, gebruiken wij inzichten uit de literatuur over *meaningful work* en *dirty work*. Deze perspectieven maken het mogelijk om mantelzorg niet alleen als een vorm van hulp of zorg te bestuderen, maar ook expliciet als een vorm van werk. De literatuur over *meaningful work* onderzoekt hoe mensen betekenis, verbondenheid, identiteit en een gevoel van een doel ontlenen aan wat zij doen (Bailey et al. 2019; Yeoman et al. 2019). Onderzoek richt zich op verschillende facetten van werk en betekenisgeving, zoals wat werk betekenisvol maakt (Martela en Pessi 2018), hoe de grenzen tussen het privé- en het professioneel leven worden geconstrueerd, vervaagd en genavigeerd (Lips-Wiersma en Morris 2011), en hoe de verhalen van mensen worden gestructureerd in discoursen van verklaringen van betekenisvolheid (Bailey et al. 2024). Recentelijk is in dit veld een focus ontstaan op wat 'de geleefde ervaring' van betekenisvol werk kan worden genoemd (Wiering 2026).

De *dirty work*-literatuur richt zich op werk dat maatschappelijk noodzakelijk is, maar tegelijkertijd als minderwaardig, belastend of weinig prestigieus kan worden gezien (Hughes 1962). Dirty work is dus dirty, niet omdat het letterlijk vies is of omdat mensen die het werk uitvoeren dat zelf zo ervaren, maar omdat grote groepen in de samenleving het als minderwaardig beschouwen. Deze lens richt zich in het bijzonder op de invloed van deze evaluatie vanuit de samenleving op de mensen die het werk uitvoeren (Ashforth et al. 1999). Wat doet een structurele onderwaardering of een verkeerd begrip van het werk met de mensen die deze banen uitoefenen? Deze literatuur laat dus zien hoe maatschappelijke waardering en erkenning sterk van invloed zijn op hoe mensen hun werk ervaren en betekenis geven. Voor mantelzorg is deze combinatie bijzonder relevant. Mantelzorgers beschrijven hun zorg vaak als betekenisvol, maar ervaren tegelijkertijd dat veel van hun inspanningen onzichtbaar blijven of onvoldoende worden erkend. Door deze perspectieven samen te brengen, onderzoeken wij hoe mantelzorgers betekenis geven aan hun inzet, hoe zij de waarde van zorg begrijpen en hoe maatschappelijke opvattingen over werk, productiviteit, zorg en verantwoordelijkheid doorwerken in hun dagelijkse ervaringen. Deze theoretische lens maakt zichtbaar hoe betekenis en waardering met elkaar verweven zijn in de alledaagse praktijk van mantelzorg.

In het volgende hoofdstuk presenteren wij drie vignetten van verschillende zorgsituaties. Daarna presenteren wij in drie thematische hoofdstukken onze resultaten, voordat wij in de conclusie ingaan op zowel de theoretische als praktische implicaties.

7 De alledaagse realiteit van mantelzorgers – drie vignetten

Om inzicht te geven in de dagelijkse realiteit van mantelzorgers en de context van hun keuzes, ondersteuning en betekenisgeving, presenteren we nu eerst drie vignetten van drie verschillende zorgsituaties die we tijdens het veldwerk tegenkwamen. Deze drie kozen we, omdat het om verschillende zorgrelaties gaat (mantelzorg voor moeder, kind en partner), en omdat de mantelzorgers andere keuzes rondom betaald werk hebben gemaakt (tijdelijk minderen/stoppen, stoppen met werk en omscholing). De vignetten schetsen in grote lijnen verhalen die we in deze rapportage vervolgens per thema onder de loep nemen. Deze thema's zijn: het reorganiseren van het leven, het leven met de mantelzorg en de rol die de organisatie van zorg en ondersteuning hierbij speelt. De vignetten laten deze thema's in verschillende maten zien. Terwijl vignet 1 toont hoe mantelzorg en professionele zorg keuzes structureren, geeft vignet 2 een inkijkje in de zorgtaken tijdens een bezoek aan het ziekenhuis en in het dagelijks bewaken van de balans. Vignet 3 gaat in op het leven met mantelzorg en het emotionele en relationele werk wat daarbij komt kijken.

De thema's keerden in meerdere zorgsituaties terug, maar kwamen niet in iedere situatie in dezelfde mate of op dezelfde manier naar voren. Niet alle aspecten zijn namelijk voor elke mantelzorgsituatie even belangrijk. De voorbeelden en citaten die wij in dit rapport presenteren zijn geselecteerd omdat zij de onderliggende patronen en mechanismen duidelijk zichtbaar maken, niet omdat zij representatief zijn voor alle mantelzorgers of zorgsituaties. Ook als thema's met name in bepaalde casussen het meest zichtbaar waren, waren deze in andere casussen vaak eveneens aanwezig, zij het in een andere vorm of met een andere intensiteit. Daarnaast verschilden de zorgsituaties, relaties en fasen in het zorgtraject aanzienlijk. Voor sommige typen zorgsituaties, zoals de zorg voor een partner, was daarnaast slechts een beperkt aantal deelnemers beschikbaar. Het doel van dit onderzoek is daarom niet om uitspraken te doen over specifieke groepen mantelzorgers of zorgsituaties, maar om inzicht te bieden in overkoepelende processen, afwegingen en ervaringen die, ondanks de diversiteit aan zorgsituaties, in verschillende vormen naar voren kwamen. De thema's en patronen die wij presenteren moeten dan ook worden gelezen als analytische inzichten, gestuurd door ons gekozen conceptueel kader, die helpen om mantelzorgsituaties te begrijpen. Wij presenteren geen complete beschrijving van iedere individuele casus.

De voorbeelden hierna zijn dan ook vooral bedoeld om een eerste, algemene indruk van intensief mantelzorg te geven. In de loop van de tekst worden details uit deze en andere zorgsituaties gespecificeerd om onze resultaten te verduidelijken.

7.1 Vignet 1: Gerard

Het begint in de coronaperiode, wanneer Gerards broer steeds verder wegzakt in een depressie. In eerste instantie trekken zijn broer en schoonzus in bij zijn moeder, maar dat blijkt al snel onhoudbaar. Binnen een week verhuizen zijn broer en schoonzus tijdelijk naar hem. Gerard neemt zorgverlof op en probeert via alle kanalen die hij kent hulp te regelen. Uiteindelijk lukt het om een opname van zijn broer te organiseren. In die periode staat alles in het teken van 'hem erdoorheen krijgen'. Werk verdwijnt naar de achtergrond.

Tegelijk ontstaan er spanningen in het gezin. Waar hij en zijn moeder alles opzijzetten, blijft zijn schoonzus werken. Dat schuurt, ook al ziet Gerard dat betaald werk een uitlaatklep kan zijn. 'Wij hadden zoiets van, wij gooien alles opzij, want we moeten die jongen redden.' Het is voor hem vanzelfsprekend dat hij moet handelen, passende zorg moet vinden en er voor zijn broer moet zijn.

Na de opname lijkt het even beter te gaan, maar zijn broer houdt zich niet aan het behandelplan en wordt opnieuw opgenomen, dit keer gedwongen voor een periode van drie maanden. Het heeft uiteindelijk ongeveer twee jaar geduurd voordat zijn broer weer de oude was.

Ondertussen verslechtert de gezondheid van zijn moeder, die dan ook worstelt met depressie. Nu gaat Gerard dus over van zorg voor zijn broer naar zorg voor zijn moeder. Hij werkt in deze periode echter weer voltijd. Wanneer het te veel wordt, probeert hij twee maanden gedeeltelijk te werken om het werk met de zorg voor zijn moeder te kunnen combineren. In die tijd laten sommige collega's weten dat zij het lang vinden duren. Hij pakt het werk weer volledig op, wat moeilijk vol te houden blijkt.

De situatie binnen de familie wordt complexer. Door de slechte familieverhoudingen komt de mantelzorg volledig bij hem terecht en hij voelt niet de ruimte om een stapje terug te doen. Zijn moeder doet steeds vaker een beroep op hem, maar begint hem ook dingen te verwijten die volgens hem niet kloppen. Dat raakt hem, juist omdat hij zich al vanaf zijn jeugd verantwoordelijk voor haar voelt.

Op een gegeven moment probeert hij daarom een grens te trekken. Hij volgt een cursus om meer stil te staan bij zichzelf, in plaats van altijd voor anderen te zorgen. Maar wanneer zijn moeder valt en vervolgens steeds verwarder raakt, heeft zij opnieuw meer zorg nodig. Anders komt ze alleen thuis te zitten met een gebroken sleutelbeen. Rond dat moment besluit Gerard te stoppen met zijn werk en zich te richten op zijn eigen stichting, die hij sinds een paar jaar ernaast runt. Hij probeert hier zijn kost mee te verdienen: twee dagen per week werkt hij betaald voor zijn stichting en daarnaast leeft hij van zijn spaargeld. Hij is content met deze keuze, omdat het meer ruimte en flexibiliteit biedt voor zorgtaken, maar door de zorg voor zijn moeder kan hij zich ook niet volledig op de stichting richten.

Hij gaat na haar ontslag uit het ziekenhuis bij haar logeren om het overzicht te houden. Na enkele weken wordt zij voor een jaar opgenomen in een ggz-instelling, omdat zij steeds verwarder raakt. Daar begint zij op een gegeven moment ook met dagbesteding, waar zij vervolgens nog twee keer valt. Na ongeveer een jaar probeert hij opnieuw in loondienst te gaan, ook met oog op zijn financiële situatie.

Kort nadat hij is aangenomen, wordt zijn moeder echter zonder duidelijke voorbereiding ontslagen uit de instelling. De zorg thuis is nog niet geregeld. Hij gaat er zelf achteraan, schakelt tussen de thuiszorg en de instelling, terwijl niet duidelijk is wie eigenlijk verantwoordelijk is. Omdat het te veel van hem eist, stopt hij nog in de proeftijd met zijn baan. Daarna volgt een periode van wachten: wachten tot zorg geregeld wordt, wachten op duidelijkheid. Tegelijkertijd probeert hij de aansluiting met werk niet helemaal te verliezen. Hij houdt contact met zijn werkgever en spreekt een nieuwe startdatum af.

Wanneer hij weer begint, lijkt de situatie even stabieler, ook omdat de formele zorg (thuiszorg, dagbesteding) inmiddels geregeld is. Hij probeert daarnaast extra ondersteuning voor zijn moeder te regelen. Maar in de praktijk valt die stabiliteit snel weer weg. De schoonmaakster komt niet opdagen, afspraken veranderen, zijn moeder belt hem voortdurend tijdens werktijd: 'Dan voel je in je broekzak dat ding weer trillen... is er iets gebeurd?' Werk en zorg blijven dus door elkaar lopen. Op zijn werk probeert Gerard zich te concentreren, maar dat lukt niet. Langzaam raakt hij uitgeput, en ook de werkgever zegt dat hij 'een beetje als een zombie op [zijn] werk' zit.

De spanning loopt op, ook in de relatie met zijn moeder. Zijn geduld raakt op. Uiteindelijk komt hij tot de conclusie dat het zo niet verder kan. In overleg met zijn werkgever besluit hij opnieuw te stoppen met werken. Dit keer kiest hij expliciet voor zijn eigen gezondheid, ook al betekent dat dat hij geen recht heeft op een WW-uitkering, omdat hij op dat moment nog niet lang genoeg in dienst was.

Korte tijd hierna valt zijn moeder weer en wordt ze weer in het ziekenhuis opgenomen. Vervolgens belandt ze in een instelling voor dementiescreening om te zien of deze diagnose bij haar past. Ze moet eerst wennen aan de instelling, is verward en botst met andere cliënten, waardoor de screening uitloopt. Ondanks de onduidelijkheid op dit moment, lijkt het er wel op dat zij in de toekomst niet meer zelfstandig zal kunnen wonen. De huidige situatie geeft Gerard de ruimte om na te denken over zijn toekomst, maar tegelijkertijd worstelt hij met schuldgevoelens die in zijn belevenis ook door zijn moeder worden aangewakkerd. Daarnaast voelt loslaten als geen echte optie, omdat er binnen de professionele zorg constant fouten worden gemaakt. Hij heeft niet het gevoel dat de zorgmedewerkers haar als persoon zien of goed oog hebben voor wat er nodig is. Tegelijkertijd is hier op letten ook een manier om grip op de situatie te krijgen: 'Je probeert haar constant te helpen en uiteindelijk ben je de controle kwijt. En die probeer je nog wel vast te houden door andere mensen op hun vingers te kijken of dat wel goed gaat.' In zijn eigen sociaal netwerk wisselt Gerard ervaringen uit met zijn oom, zijn vrienden en met mensen van zijn hockeyclub. Maar de zorg uit de handen geven blijft lastig, niet alleen vanwege zijn eigen gevoel van verantwoordelijkheid, maar ook door de wensen en verwachtingen van zijn moeder.

7.2 Vignet 2: Annet

Annet zorgt samen met haar man voor haar zoon die vanwege een zeldzame genetische afwijking intensieve zorg nodig heeft. Vandaag staat een ziekenhuisbezoek op de planning, waarbij meerdere controles plaatsvinden na een langverwachte niertransplantatie. Annet had van tevoren al tegen de SCP-onderzoeker, die vandaag meegaat naar het ziekenhuis, gezegd dat het een stressvolle ochtend zou worden. Onderweg naar het ziekenhuis staan Annet en haar zoon in de file. Ze belt het ziekenhuis om door te geven dat ze later zijn, maar krijgt niemand te pakken. Bij aankomst en na de ontmoeting met de onderzoeker moet het tempo meteen omhoog: er staan drie afspraken achter elkaar gepland, met vaste tijden die niet verschoven kunnen worden. Voor één van de medische onderzoeken moet vooraf een zalf intrekken, dus dat heeft ze thuis al geregeld. Het is een fragile zorgsituatie, waarbij alles met elkaar samenhangt.

Samen met de onderzoeker lopen Annet en haar zoon door het ziekenhuis naar de eerste afspraak. Terwijl zij zich meldt bij de balie, is haar zoon bezig met zijn eigen routine. Hij is zich mentaal aan het voorbereiden op de onderzoeken, kijkt filmpjes op zijn tablet en vraagt wanneer hij mag spelen. Ze herhaalt rustig de volgorde van de afspraken wanneer daar ruimte voor is, terwijl ze ondertussen de tijd in de gaten houdt en in de rij voor de balie staat.

Voor de eerste scan wachten we buiten met de spullen: een tas vol benodigdheden voor de dag, waaronder medicatie en injecties. Het is een van de regelmatige controles na de transplantatie. Inmiddels zijn de bezoeken iets minder frequent, maar de dagen met de controles blijven intensief. Ze merkt op dat het 'eigenlijk nog meevalt', terwijl het schema vrij strak is. In de wachtkamer kunnen kinderen zelf verschillende knuffels scannen met een speelapparaat om te ervaren wat zij van de scan kunnen verwachten.

Na de scan gaan ze door naar de volgende afspraak. Haar zoon weet precies waar hij heen moet en loopt alvast vooruit. In de onderzoekskamer worden standaardmetingen gedaan. De medewerkers kennen hem: er is herkenning en er is routine. Tussendoor komt een assistent even binnen om gedag te zeggen. Annet beweegt mee tussen deze momenten, houdt het overzicht, zorgt dat alles doorgaat en dat haar zoon zo veel mogelijk rust heeft. Steeds met het oog op de klok, omdat de goede timing van zijn medicatie essentieel is, maar tegelijkertijd afhangt van de timing van de onderzoeken zelf.

Tijdens het gesprek met de arts verschuift de aandacht van de medische resultaten naar de aanwezigheid van de SCP-onderzoeker, en er ontstaat een gesprek over wat de zorgsituatie voor mantelzorgers op een dagelijkse basis betekent. Annet raakt geëmotioneerd als zij het gesprek

op bestaanszekerheid brengt. Ze geeft een concreet voorbeeld: bepaalde hulpmiddelen worden vergoed, maar dagelijkse kosten die essentieel zijn voor de zorg, zoals aangepaste voeding, niet. Het gesprek verschuift weer richting de controles. Vervolgens doet Annet een voorstel om meer structuur aan te brengen in de onderzoeken, zodat ze haar zoon beter kan voorbereiden. De controles verschillen namelijk in de verschillende typen onderzoeken, wat ook een andere afstemming en andere voorbereidingen thuis betekent. Structuur en voorspeelbaarheid zijn voor haar en haar zoon daarbij erg belangrijk. De arts reageert positief, maar geeft aan dat dit niet direct te realiseren is, omdat dit eerst met andere artsen moet worden afgestemd.

Terwijl het gesprek doorgaat, ziet Annet dat haar zoon gespannen raakt. Hij knarst met zijn tanden. Ze merkt het op en zegt dat hij alles hoort wat er gezegd wordt. De spanning is voelbaar, maar het programma gaat nog even door. Onderweg naar de volgende afspraak benoemt ze bij de SCP-onderzoeker dat ze bij deze arts al vaker suggesties heeft gedaan voor een betere planning van de onderzoeken, maar zonder succes. Een andere organisatorische planning zou echter beter bij de zorgsituatie passen.

Bij de bloedafname moeten ze opnieuw wachten. Na de prik geeft Annet haar zoon in de gang direct de volgende injecties, die ze heeft meegenomen. Het hoort erbij, het moet structureel en op tijd gebeuren. Het is maar een prik van velen. Na afloop wil haar zoon eindelijk naar een spel dat voor hem bij dit soort dagen hoort; dat is voor hem een soort beloning, een vast ritueel. Maar het apparaat werkt niet. Hij blijft herhalen dat hij wil spelen en raakt zichtbaar onrustig. Ze probeert iemand te vinden die het probleem kan oplossen, spreekt de receptie aan, wacht, vraagt door. Er wordt gebeld, maar het lukt niet om het systeem aan de praat te krijgen.

Terwijl ze wachten op een reparateur, vertelt Annet over hoe krom het voelt om voor de zorg van haar zoon zo veel financiële risico's te lopen, terwijl er zo veel partijen zijn die aan de zorg verdienen. Ook vertelt ze dat het aanbod van de professionele zorg voor haar zoon onvoldoende is, en wat goede zorg voor haar betekent. Het heeft haar tijd gekost om voor zichzelf en voor haar gezin op te staan, om te eisen dat hij wordt gezien binnen het gefragmenteerde systeem waar vaak geen plek voor hem is.

Voor nu zijn de afspraken afgerond, maar de spanning zakt niet meteen weg. Het voortdurend schakelen tussen tijdschema's, fysieke zorg, verwachtingen, emoties en wat er op dat moment nodig is, gaat door. Niet alles is altijd te sturen, waardoor continu overzicht houden en meebewegen belangrijk blijven.

7.3 Vignet 3: Suzanne

Zorg is voor haar nooit iets tijdelijks geweest. Vanaf haar zestiende neemt Suzanne (mantel) zorgtaken op zich binnen haar familie en inmiddels komt haar pensioen al dichtbij. De mantelzorgrol breidde zich in de loop van de jaren uit en veranderde, maar verdween nooit volledig. Zo heeft zij bijvoorbeeld voor haar dementerende ouders gezorgd, vaak in afstemming met haar broer. Haar ouders zijn inmiddels overleden, wat Suzanne weer ruimte gaf om te mantelzorgen voor haar schoonmoeder, toen deze om hulp vroeg. Daarnaast heeft zij voor haar zus en nichtje gezorgd, nadat haar zus meerdere suïcidepogingen deed. Als haar partner de diagnose *early-onset* Parkinson krijgt, wordt duidelijk dat hun leven samen een andere wending zal nemen. Deze keer raakt het mantelzorgen ook de kern van hun relatie en haar eigen positie daarin. In de huidige situatie beschrijft Suzanne zichzelf als de opstartmotor en de geheugenkaart van haar man. Door de zwaarte van de diagnose heeft zij op een gegeven moment, na een lange tijd worstelen, besloten om de zorg voor haar zus los te laten.

Waar zij eerder de zorg kon combineren met andere rollen, merkt Suzanne nu dat de zorg voor haar man haar dagelijks leven en haar relatie steeds sterker begint te bepalen. Ze moet meer dan vroeger dingen inplannen, vooruitdenken, controle houden, en zicht hebben op zijn ziektebeeld

en de veranderingen daarbinnen. Tegelijkertijd verzet ze zich tegen het idee dat ze volledig opgaat in die rol. ‘Ik houd zielsveel van hem’, zegt ze, ‘maar ik moet niet alleen maar thuis zijn met hem, want dan gaat het niet goed.’ Werken is voor haar daarom niet alleen een financieel noodzakelijke keuze, maar ook een manier om zichzelf te behouden. Ze is van baan veranderd, ondanks de financiële gevolgen en de intensieve omscholing die dat vroeg. Haar werk in een verpleeghuis was te veel hetzelfde als haar werk thuis, en ze ging er emotioneel aan onderdoor. In haar nieuwe baan vindt Suzanne energie, variatie en ruimte om haar creativiteit te gebruiken, en dat helpt haar om niet alleen 'de partner van een patiënt' te zijn.

Deze behoefte om zichzelf te blijven, wordt ook zichtbaar in hoe Suzanne omgaat met tijd en ruimte. Waar ze vroeger af en toe een weekend bij een vriendin verbleef om bij te komen, merkt ze dat dit inmiddels niet meer voldoende is. Niet omdat ze geen steun krijgt, maar omdat ze daar nooit echt alleen is. ‘Dan ben je nog niet op jezelf’, zegt ze. Het besef groeit dat zij niet degene is die altijd weg moet om tot rust te komen, maar dat haar partner soms weg moet. Zodat zij thuis kan blijven en de ruimte heeft om niets te hoeven – om op haar eigen bank te liggen, te slapen wanneer zij dat wil of spontaan iets voor zichzelf te doen. In de huidige situatie logeert haar partner een keer per maand bij iemand uit hun sociaal netwerk (vrienden of familie).

Tegelijkertijd proberen ze hun relatie actief vorm te blijven geven als partners, en niet alleen als verzorger en patiënt. Samen volgen ze trainingen, mediteren ze en zoeken ze naar nieuwe manieren om verbonden te blijven, ook wanneer de vormen van intimiteit veranderen. Ook zijn grootste angst is dat de relatie verschuift naar ongelijkheid: 'Als je ziek bent, dan ga je krijgen dat de één patiënt wordt en de ander verpleegster. Dat lijkt me echt zo verschrikkelijk.' Juist daarom investeren ze bewust in manieren om samen dingen te blijven doen en in nieuwe vormen van nabijheid vinden. Deze inspanningen worden echter niet altijd als zodanig gezien door de buitenwereld. Omdat Suzanne ervaring heeft in de zorg en ze een goede relatie hebben, wordt vaak aangenomen dat zij goed met de situatie om kan gaan. Zelf ervaart zij dit anders: dit maakt de situatie niet lichter, maar legt eerder een extra verwachting op haar schouders.

In de tussentijd neemt Suzanne steeds meer van de dagelijkse taken over die eerder van haar partner waren. Daarnaast zoekt zij continu naar een balans tussen zorgen voor haar partner en ruimte houden voor zichzelf. Voor zichzelf heeft ze een uitlaatklep gevonden bij de haptotherapeut: daar vindt zij zichzelf weer terug en komt ze in contact met haar eigen lichaam en haar eigen emoties. Huilen, huilen, huilen, is in deze momenten vaak het devies.

Intensieve mantelzorg, zo laten de vignetten hiervoor zien, kost tijd en energie, vraagt om grote en kleine keuzes, coördinatie, flexibiliteit en een goede planning, maar ook om geduld, emotie- en zingevingswerk. Het zijn deze aspecten die we toelichten in de volgende hoofdstukken.

8 Werken, zorgen, kiezen – het reorganiseren van het leven rondom zorg

In dit hoofdstuk lichten we uit hoe het leven kan veranderen met mantelzorg, en welke kleine en grote keuzes mantelzorgers maken om het leven toch zo goed mogelijk te kunnen blijven leiden. We laten daarnaast zien dat deze keuzes niet vrij zijn, maar in een beperkende context gemaakt worden. Mantelzorgers doen wat ze kunnen, maar stuiten daarbij op verschillende grenzen wat betreft hun vermogen om te zorgen en tegelijkertijd betaald te werken. Deze beperkingen hebben te maken met de beschikbaarheid van tijd en geld, maar ook met de al dan niet aanwezige formele en informele zorg en ondersteuning. De respondenten in ons onderzoek maken elk op hun eigen manier het beste van een situatie die verre van perfect is, en waarbij burn-out regelmatig op de loer ligt. Daarbij bestaat hun 'zorgwerk' veel uit managen en het accepteren van en omgaan met onvoorspelbaarheden en een aldoor veranderende planning. Terwijl de zorg onderdeel is van hun toekomst op de langere termijn, is deze niet op lange termijn te organiseren. Dit heeft niet alleen gevolgen voor hoe zij hun leven in het hier en nu inrichten, maar ook voor welke mogelijkheden zij in de toekomst hebben, wanneer de zorgsituatie is veranderd of er geen mantelzorg meer nodig is.

8.1 Veranderingen in de zorgsituatie als kantelpunt

Het begin van mantelzorg als zoektocht

Ingrijpende keuzes rondom de combinatie van zorg en betaald werk ontstaan door veranderingen in de zorgcontext. Voor veel respondenten vormen eerste gebeurtenissen, zoals een diagnose of een crisisopname, het begin van wat achteraf een mantelzorgtraject of zelfs een 'mantelzorgcarrière' blijkt te zijn. Op zo'n moment zelf is echter vaak nog onduidelijk hoelang de situatie zal duren, hoe intensief de zorg zal worden en welke gevolgen dit zal hebben voor andere levensdomeinen. De eerste periode wordt door veel mantelzorgers daarom ook als een zoektocht beschreven. Plotseling hebben zij te maken met vragen die eerder niet aan de orde waren: wat precies is het ziektebeeld, wie neemt welke zorgtaken op zich, hoe kan de zorg worden georganiseerd, wat is er mogelijk binnen de formele zorg, en wat betekent dit voor werk, gezin en toekomstplannen? Wat wil jij zelf, en welke ruimte is er daarvoor? Mantelzorgers moeten zich verhouden tot een situatie waarvoor geen vast draaiboek bestaat, waarbij zij nog geen overzicht hebben over de zorgwereld en ondersteuning, en terwijl de gevolgen en duur van de zorgsituatie vaak nog onduidelijk zijn. De situaties van Gerard en Suzanne laten zien hoe in deze beginfase vaak al de eerste belangrijke keuzes gemaakt worden. Mantelzorgers nemen verlof op, gaan minder werken, verdelen zorgtaken binnen het gezin opnieuw, of zoeken naar vormen van ondersteuning die het mogelijk maken om werk en zorg te blijven combineren. Tegelijkertijd is vaak nog onduidelijk of deze oplossingen tijdelijk zijn of het begin vormen van een veel langduriger zorgtraject.

Mantelzorgen en keuzes binnen kwetsbare routines

Naarmate mantelzorgers meer ervaring opdoen, ontstaan nieuwe routines. Er worden soms afspraken gemaakt met werkgevers, vaste zorgverleners raken betrokken en mantelzorgers ontwikkelen manieren om zorg, werk en gezin op elkaar af te stemmen. Deze routines bieden houvast, maar maken de situatie niet vanzelf stabiel. Op korte en lange termijn kan veel veranderen: het ziektebeeld, de zorg- en ondersteuningsbehoeften, de beschikbaarheid van formele en informele ondersteuning, of de eigen wensen en mogelijkheden. Dit terwijl rust, stabiliteit en voorspelbaarheid vaak het door mantelzorgers gewenste fundament zijn. Juist omdat zorgsituaties blijven veranderen, en zelfs kleine veranderingen van grote invloed kunnen zijn op de gezondheid van de hulpontvanger, blijven mantelzorgers schipperen en hun dagelijks leven aanpassen.

Omgaan met plotselinge veranderingen in de zorgsituatie

Als de situatie verandert, moeten mantelzorgers vaak in korte tijd reageren op de veranderende omstandigheden. De zorg vraagt direct om actie, ook al ontbreekt het overzicht over mogelijke oplossingen nog, of sluiten oplossingen niet goed aan bij wat daadwerkelijk nodig en gewenst is. Keuzes worden hier gemaakt onder tijdsdruk, in een situatie die nog in beweging is en waar de langetermijngevolgen soms nog niet volledig te overzien zijn. Het volgende voorbeeld laat zien hoe opgebouwde routines en stabiliteit in korte tijd kunnen wegvallen.

Annet, de respondent uit vignet twee, beschrijft hoe twee zorgverleners (ingehuurd vanuit het persoonsgebonden budget (pgb)) voor haar zoon met een metabole ziekte binnen korte tijd onverwacht stoppen. Hierdoor komen de plannen van haar en haar echtgenoot voor de komende maanden stil te liggen, waaronder het enige vrije weekend dat zij elk jaar met z'n tweeën hebben, namelijk hun huwelijksjubileum. De volledige, 24/7-verantwoordelijkheid van de complexe zorg voor hun zoon komt weer op hun eigen schouders terecht. Deze zorg is al moeilijk te combineren met betaald werk, bovenop de nieuwe zoektocht naar een nieuwe pgb'er. Omdat zij als ouders inmiddels eigenlijk dé medische experts rond de ziekte zijn geworden, weten zij dat zij wel altijd betrouwbaar de zorg zullen leveren en de routine en rust zullen bieden die hun zoon nodig heeft, kiest Annet ervoor om zelf pgb-zorgverlener voor haar kind te worden – ook al valt dit samen met het verlies van haar baan, pensioen en uiteindelijk haar bestaanszekerheid. Wanneer een familielid zichzelf als zorgverlener betaalt uit het pgb, betekent dat geen arbeidsovereenkomst en daarom ook niet de bijhorende rechten: geen vangnet bij werkloosheid of ziekte, geen pensioensopbouw.

Keuzes in een context van toenemende belasting

Niet alle kantelpunten zijn echter zo scherp afgebakend of duidelijk zichtbaar. Soms verandert de zorgsituatie meer geleidelijk of stapelt de belasting voor de mantelzorger zich over de tijd op. Mantelzorgers kunnen daardoor lange tijd blijven zoeken naar manieren om de situatie werkbaar of stabiel te houden. Juist omdat een in vergelijking onvoorspelbare of onbekende situatie veel extra kosten met zich meebrengt, in termen van tijd, energie, inkomsten en mogelijk de kwaliteit van de geleverde zorg. Het is dan lastig om een moment aan te wijzen waarop het niet meer gaat, en soms wordt dat moment pas achteraf duidelijk. Dat zien wij ook in Gerards verhaal. Anders dan bij Annet is in Gerards situatie geen specifieke gebeurtenis die als kantelpunt kan worden gezien. Zijn moeder wordt stap voor stap afhankelijker en Gerard neemt steeds meer taken op zich. Zo verschuift de situatie langzamerhand van tijdelijk bijspringen en het regelen van formele zorg naar een zorgsituatie die voor hem niet langer vol te houden is.

Daarnaast ontbreekt soms ook gewoon de tijd en ruimte om stil te staan bij wat er gebeurt en verandert. Met name wanneer mantelzorgers op dagelijkse basis bezig zijn met reageren op wat de situatie van hen vraagt, zoals het uitzoeken van regelingen en het aanvragen van hulpmiddelen, het proberen te anticiperen, het zorgen, het werken. Zo maken twee ouders, Loes en Martijn, die voor hun overleden kind hebben gezorgd, duidelijk dat je soms niet eens de tijd hebt om stil te staan bij wat je zelf nodig hebt of wat je kind nodig heeft. En toch moeten er uiteindelijk keuzes gemaakt worden. Over betaald werk, de zorg en over hoe je de tijd die je met elkaar mag hebben goed vormgeeft:

> *We hadden geen tijd om stil te staan bij het ziektebeeld, we hadden geen tijd om stil te staan bij wat vinden we soms van dingen, hoe gaan we om met elkaar, wat willen we graag nog doen? Je probeert alles erin te proppen, maar tegelijkertijd heb je ook zoveel zorgen, dat de tijd voorbijvliegt. En dat is wel... Dat maakt een enorme impact.* (Loes en Martijn)

Uiteindelijk kunnen zulke intensieve mantelzorgsituaties ertoe leiden dat mensen minder gaan werken, het werk aanpassen om meer energie en tijd te hebben voor de zorg, of juist een aanleiding zijn om te stoppen met het mantelzorgen. Zo heeft Suzanne (vignet 3) ervoor gekozen om haar werk aan te passen, en koos zij er in het verleden al voor om minder voor haar zus te zorgen wanneer de zorg voor haar man, zus en schoonmoeder tegelijkertijd te veel van haar vroeg. Toch zijn het beslissingen die vaak moeilijk zijn en waar een uitgebreid proces van blijven schipperen en emoties aan voorafgaan.

Ook stabiele zorgsituaties vragen om blijvende inzet en keuzes

Voor sommige mantelzorgers komt er in de loop van de tijd juist meer rust in de situatie. Dat gebeurt met name wanneer zij beter hun weg weten te vinden in het zorgsysteem en routines ontwikkelen die houvast geven. Een moeder van drie kinderen met een genetische afwijking beschrijft hoe de eerste jaren vooral in het teken stonden van zoeken: zoeken naar passende ondersteuning, activiteiten en voorzieningen. Inmiddels is deze periode achter de rug en ervaart zij de situatie anders:

> *Het is geen uitdaging meer. In het begin wel, want dan was ik zoekend van, wat hebben mijn kinderen... Wat is de goede plek? [...] Maar als je eenmaal je pad weet te bewandelen, dan is het geen uitdaging meer.* (Hanan)

Deze opgebouwde rust en kennis betekent echter niet dat de zorg minder werk vraagt. Hanan blijft te maken hebben met een systeem waarin informatie versnipperd is en waarin zij zelf actief achter regelingen en voorzieningen aan moet gaan. Ook blijft zij keuzes maken over hoeveel zorg zij zelf kan en wil blijven geven, omdat de zorg lichamelijk en financieel veel van haar vraagt. Wel veranderen de vragen waar zij mee bezig is. Waar eerder vooral acute problemen en het vinden van passende ondersteuning centraal stonden, gaat het nu vaker over de langere termijn. Welke woonvorm is straks passend? Hoe ziet goede dagbesteding eruit? En hoelang is de zorg nog te combineren met betaald werk? Intensieve zorgsituaties vragen dus niet alleen om keuzes en afwegingen op crisismomenten of momenten van verandering. Ook in rustigere periodes blijven mantelzorgers zo hun dagelijks leven en toekomst afstemmen op wat de zorg vraagt. Daarnaast kunnen door veranderingen in de zorgsituatie ook na een rustigere routinefase andere beslissingen en keuzes nodig zijn.

8.2 Keuzes binnen beperkte mogelijkheden

Wanneer kiezen vooral reageren wordt

Uit de gesprekken met mantelzorgers wordt duidelijk dat keuzes vaak onder druk ontstaan en niet altijd overeenkomen met hun eigen voorkeuren en wensen rond de combinatie van betaald werk en zorgtaken. Ook wanneer iemand meer zou willen werken, blijkt dit in de praktijk niet altijd mogelijk. In zulke situaties is er vaak maar beperkt sprake van een volledig vrije keuze. Dat wil zeggen dat mantelzorgers niet zozeer kiezen tussen meerdere passende opties, maar proberen om binnen de bestaande situatie een toch werkbare oplossing te vinden. De goede zorg voor de hulpontvanger staat hierbij centraal. Soms is er nauwelijks een goed alternatief en voelt een beslissing daarom vooral als noodzakelijk. Zo heeft Marie, die pgb'er is voor haar zoon met een zeldzame genetische afwijking, op dit moment een nulurencontract in de zorg om haar uren flexibel af te kunnen stemmen met de dagbesteding voor haar zoon. Toch zou zij liever een vast contract willen. Maar omdat de werkroosters niet aansluiten op de tijden van de dagbesteding of het vervoer, past zo'n contract simpelweg niet bij de zorg die nodig is en bij de flexibiliteit waar de zorgsituatie om vraagt. De ruimte om anders te handelen, en dus agency uit te dragen, is in zo'n situatie beperkt. Voor sommige mantelzorgers is pgb'er worden dus een manier om de zorg flexibeler te organiseren.

Gerards situatie (vignet 1, § 7.1) laat goed zien hoe verschillende keuzes rondom betaald werk, mantelzorg en ondersteuning gaandeweg tot stand komen. Op meerdere momenten past Gerard zijn betaald werk aan om te kunnen blijven zorgen. Zijn beslissingen hangen samen met een sterk gevoel van verantwoordelijkheid, maar ook met de formele zorg en ondersteuning voor zijn moeder die op deze momenten wel of niet beschikbaar is. Zo stopt hij tijdens zijn proeftijd met werken, zodat hij bij haar kan gaan logeren om haar te helpen. Dit doet hij omdat er voor zijn moeder na haar ontslag uit het ziekenhuis geen thuiszorg geregeld is en de combinatie met een intensieve inwerkperiode onhaalbaar wordt. Gerards verhaal laat daarmee ook zien hoe een gebrek aan ondersteuning de ruimte om te kiezen kan beperken. Vooral wanneer professionele zorg en ondersteuning ontbreekt, of door mantelzorgers als onvoldoende of onbetrouwbaar wordt beschouwd, nemen mantelzorgers taken vaak zelf over. Zulke gaten in de zorg kunnen daardoor direct doorwerken in hun dagelijks leven en bijvoorbeeld gevolgen hebben voor hun betaald werk.

Ook rondom de organisatie van de mantelzorg zelf zijn niet alle keuzes even vrij, zoals Hanan zegt:

> *Ja. Het liefst heb jij een kind dat voor zichzelf kan zorgen of waar jij voor kan zorgen, maar ja, wat niet kan, dat kan niet. Je moet het allemaal een plekje geven. Dat zal altijd wel zo blijven, denk ik, dat je bepaalde keuzes moet maken die je niet wil maken.*
>
> *Net zoals logeeropvang. De eerste paar keer dat mijn zoontje daarheen ging, had ik het er wel moeilijk mee. Dat hij toch ergens anders gaat slapen, op een andere plek. Maar het was voor zijn rustig gemoed en voor die van het hele gezin. Want zodat we ook even een weekendje bij kunnen tanken. Want hij werd 's nachts wakker, zijn broertje werd 's nachts wakker, ze maakten elkaar wakker. Dat is slopend. Dat zijn bepaalde keuzes die je dan moet maken. Eigenlijk gedwongen moet je die keuze maken, want er is geen andere oplossing. Je wilt toch rust binnen het gezin.* (Hanan)

Wanneer systemen de keuzeruimte begrenzen

Uit ons onderzoek blijkt dat een beperkte keuzeruimte niet alleen samenhangt met de zorgsituatie zelf. Ook de manier waarop werk, regelgeving en zorg zijn georganiseerd en op elkaar zijn afgestemd, bepaalt welke mogelijkheden mantelzorgers hebben. Een respondent beschrijft hoe de combinatie van dagbesteding, arbeidsvoorwaarden en wetgeving het onmogelijk maakt om zowel in loondienst te werken als de zorg voor haar dochter voldoende zelf te organiseren:

> *Want een dagbesteding is van 8.30 uur tot 15.30 uur. En welke werkgever gaat tegen jou zeggen, kom maar pas om 9.00 uur of 9.30 uur en je mag om 15.00 uur weg? Dat bestaat niet. Toen was het bewust de keuze van: ik blijf thuis en ik doe de zorg, totdat ik een uitweg heb gevonden. En dat is ook de reden dat ik drie jaar geleden heb gezegd, ik ga dan zzp'en. […] Plus ik ben zorgverlener van mijn dochter. Ik mag sowieso niet in loondienst werken. Want de Nederlandse wet zegt dat je maar 40 uur per week mag werken. […] Als ik alleen het pgb van mijn dochter als inkomsten zou behouden, dan bouw ik geen pensioen op. Als ik ziek ben, word ik daar niet voor betaald. Geen vakantiegeld. Het is een beetje krom. […] Je mag niet een baan erbij nemen, maar je valt ook niet onder de rechten en de wetten die andere mensen wel hebben die fulltime werken.* (Hanan)

Wat hier als 'keuze' verschijnt (thuisblijven of als zzp'er gaan werken), is daarmee geen volledig vrije afweging, maar een manier om met structurele beperkingen om te gaan en binnen deze context te handelen.

De grenzen van langdurige ondersteuning op de werkvloer geven richting aan keuzes

Binnen betaald werk wordt daarnaast zichtbaar dat ondersteuning vaak tijdelijk en begrensd is. Regelingen zoals zorgverlof bieden ruimte, maar zijn beperkt in duur en lossen de structurele afstemming tussen werk en zorg niet op. Mantelzorgers vertellen dat zij proberen deze ruimte zo lang mogelijk te benutten en op te rekken, bijvoorbeeld door werk in te halen of flexibel te organiseren (zie ook De Boer et al. 2026). Tegelijkertijd houden zij rekening met hun positie op de arbeidsmarkt en toekomstige bestaanszekerheid. Hierdoor ontstaat spanning tussen het benutten van de ondersteuning en het behouden van werk.

Naast formele regelingen spelen zo ook verwachtingen op het werk mee in de keuzes die mantelzorgers maken. Respondenten vertellen bijvoorbeeld dat zij betrouwbaar willen blijven tegenover collega's en hun werkgever, en daarom terughoudend zijn om langdurig gebruik te maken van verlofregelingen. Op deze manier proberen zij de *goodwill* die zij op werk krijgen zo lang mogelijk in stand te houden, om er op moment dat het echt nodig is op terug te kunnen vallen. Dat kan botsen met de realiteit van de zorgsituatie, waarin flexibiliteit en beschikbaarheid juist noodzakelijk zijn. De keuze om werk aan te passen of los te laten, hangt daarmee niet alleen af van wat praktisch überhaupt mogelijk is, maar ook van of iemand tegenover collega's en de werkgever als loyaal, redelijk of verantwoord gezien wil worden; de impliciete regels van betaald werk.

Het pgb: zeggenschap en verantwoordelijkheid betekenen ook risico's binnen al kwetsbare situaties
Ook het pgb biedt niet alleen maar mogelijkheden. Mantelzorgers krijgen er meer controle en flexibiliteit door, omdat zij zelf kunnen bepalen hoe de zorg georganiseerd wordt. Dit kan uiteindelijk ook het vertrouwen in de geleverde zorg vergroten, zeker als mantelzorgers zelf als pgb'er betrokken zijn. Daar staat tegenover dat zij verantwoordelijk zijn voor de continuïteit van de zorg, vervanging en administratie. Meer zeggenschap betekent in de praktijk dus ook meer verantwoordelijkheid. Het pgb vergroot daarmee de handelingsruimte van mantelzorgers, maar maakt hen tegelijkertijd ook verantwoordelijk voor risico's die anders deels door organisaties zouden worden gedragen. Die verantwoordelijkheid kan bovendien gevolgen hebben op de langere termijn, bijvoorbeeld wanneer mantelzorgers betaald werk minderen en daardoor minder pensioen opbouwen. Mocht mantelzorg op gegeven moment niet meer nodig zijn, hebben pgb'ers te maken met een situatie waarin zij met een gat in hun cv weer de arbeidsmarkt op moeten, mogelijk in een periode van rouw en verlies.

Vasthouden aan bestaande situatie
Mantelzorgers handelen vaak binnen een kwetsbaar evenwicht en in situaties die onzeker zijn. Veranderingen in de zorgsituatie, zoals het wegvallen van bepaalde ondersteuning of de overgang naar een nieuwe levensfase, betekenen niet dat mantelzorgers altijd meteen een nieuwe of weloverwegen keuze maken om de zorgsituatie als geheel te verbeteren, of gebruik willen maken van aanvullende ondersteuning. Agency kan juist ook betekenen dat mantelzorgers geen keuzes maken. Dat kan samenhangen met onzekerheid over de gevolgen van nieuwe ondersteuningsvormen, het ontbreken van passende alternatieven of met relationele overwegingen, zoals je kind niet willen 'wegstoppen' in een instelling. Verandering betekent ook risico's, en deze risico's voelen soms te groot, zeker in de context van het kwetsbare evenwicht dat mantelzorgers over de jaren heen opbouwen. In plaats van direct te handelen, stellen zij dan beslissingen uit, laten ze een situatie voorlopig zoals die is, of vermijden ze een gesprek waarvan ze niet weten wat dat zal opleveren. Door de gevoelde risico's kan de formele zorg meer kosten dan het opbrengt, waardoor mantelzorgers soms blijven handelen in een *less-than-ideal*-situatie.

Mantelzorgers vertellen bijvoorbeeld hoe zij ingrijpende keuzes uitstellen, zoals het aanpassen van woonvormen of het intensiveren van zorg, omdat zij blijven hopen op verbetering of omdat het moment nog niet 'juist' voelt. Ook spanningen binnen de familie kunnen onbesproken blijven, of zij blijven gebruikmaken van ondersteuning die eigenlijk niet goed genoeg is, bij gebrek aan betere opties. Niet meteen veranderen kan in zulke situaties een manier zijn om met onzekerheid en gevoelde risico's om te gaan. Agency staat dat niet gelijk aan het nemen van een besluit, maar uit zich in het verdragen van spanningen en het bewust openhouden van mogelijkheden.

8.3 De doorwerking van keuzes

Keuzes die gemaakt worden in de context van een zorgsituatie hebben verschillende gevolgen, die ook de levensloop beïnvloeden. Een verandering in het ene domein leidt tot aanpassingen in een ander domein, die beide weer nieuwe gevolgen hebben. Zo kan het tijdelijk stoppen met betaald werk ruimte creëren om het zorgwerk te doen en om de zorg te plannen en te organiseren. Tegelijkertijd kan dat echter leiden tot financiële onzekerheid of een verlies aan ruimte voor de mantelzorger zelf, waardoor op een later moment opnieuw keuzes nodig zijn, zoals ook te lezen is in het vignet van Gerard. Na een periode waarin hij zich (deels betaald) voltijd op zijn stichting heeft gericht, betekent de nieuwe zorgsituatie van zijn moeder dat nieuwe keuzes gemaakt moeten worden, terwijl de zorgsituatie nog onduidelijk is. Keuzes hebben niet alleen directe gevolgen, maar kunnen ook later nog doorwerken. Mantelzorgers krijgen daardoor soms pas na verloop van tijd te maken met de gevolgen van eerdere beslissingen, waardoor soms nieuwe aanpassingen nodig zijn.

Handelingsruimte
Het valt op dat mantelzorgers zich vaak bewust zijn van de hiervoor genoemde langetermijngevolgen (geen spaargeld, geen pensioen, minder carrièremogelijkheden), maar dat deze overwegingen op het moment van handelen ondergeschikt raken aan de directe zorgbehoefte. Zo vertellen meerdere respondenten hoe hun loopbaantrajecten onderbroken raken of in een andere richting bewegen, bijvoorbeeld door het niet kunnen behouden van een vaste positie, het uitstellen van verdere

professionele ontwikkeling, of het kiezen voor een baan met minder verantwoordelijkheden. In deze situaties weegt de noodzaak op korte termijn zwaarder dan de langetermijnplanning, ook al kan dit betekenen dat de ruimte om op een later moment andere keuzes te maken en agency uit te dragen kleiner wordt. Het volgende vignet van Marie laat dat zien:

> Een moeder (getrouwd, twee kinderen) zorgt voor haar volwassen zoon met een zeldzame genetische afwijking en verstandelijke beperking. Medisch is er nog nauwelijks iets bekend over zijn ziektebeeld en levensverwachting. In de loop der jaren past zij haar werk herhaaldelijk aan om de zorg vol te houden. Waar zij begon als leidinggevende in de zorg, verschuift zij haar werk naar avonddiensten, later naar een nulurencontract en uiteindelijk naar een parttimefunctie van zestien uur per week. Met de overgang van haar zoon van school naar dagbesteding en veranderende ondersteuningsmogelijkheden, zoekt zij opnieuw naar flexibiliteit, onder meer via werk in de thuiszorg. Dit blijkt minder goed te combineren met haar mantelzorgtaken dan verwacht. Na een tijdje valt ze uit vanwege ziekte. Omdat ze twee jaar lang de verplegende functies die bij haar baan horen niet actief heeft uitgevoerd, verliest zij haar licentie. Dit betekent dat ze opnieuw terechtkomt in onzekerder, maar flexibeler werk als oproepkracht met minder verantwoordelijkheden. Momenteel wil zij graag meer werken, maar dit blijkt praktisch moeilijk haalbaar door roosters en zorgtaken.

In het voorbeeld van Marie volgen de keuzes en overwegingen rondom werk en zorg in het hier en nu op een traject waarin eerdere aanpassingen de mogelijkheden in de loop van de tijd hebben ingeperkt.

'Het morrelt in je hele bestaan'

Keuzes rondom zorg en werk hebben voor respondenten zelden geïsoleerde gevolgen, maar werken door over verschillende levensdomeinen heen. Zowel het mantelzorgen zelf als ook beslissingen om werk aan te passen of tijdelijk stop te zetten, hebben niet alleen invloed op het inkomen, maar raken ook aan sociale relaties en aan iemands dagstructuur – mede omdat het veel tijd en energie kost om continu alle ballen in de lucht te houden. Hoe een zorgsituatie het hele leven op zijn kop kan zetten, wordt duidelijk in het volgende citaat van Annet:

> *Het morrelt stiekem in al je relaties en al je goodwill. Je vraagt een stuk goodwill van je werkgever, continu, keer op keer op keer op keer. Je kan het ook eigenlijk nergens compenseren, want je bent zelf bekaf. Je bent echt niet eens moe, maar je bent volledig uitgeput, waardoor je ook in de weekenden gaat bijslapen, om en om overdag. Dus ook de sociale contacten, familiezaken, waar je eigenlijk zo op teert, die ga je ook wegstrepen. Dus het morrelt in je hele bestaan, in alles.*

Onderdeel van deze immense herstructurering van iemands dagelijks leven, zijn ook de directe gevolgen die veranderingen in de zorgsituatie hebben voor alle relaties of de vrije tijd die een mantelzorger heeft. Zelfs voor bronnen of contacten die energie kunnen geven of taken over kunnen nemen, zoals familieleden, heeft men minder tijd en energie, of ook deze relaties draaien met name rond de zorgsituatie. Mantelzorgers proberen alles draaiende te houden, maar komen eigenlijk onvoldoende toe aan alle eisen die aan hen gesteld worden.

Daarnaast kan intensieve mantelzorg zelf leiden tot (fysieke) overbelasting en daarmee keuzes rondom betaald werk beïnvloeden. Zo beschrijft Hanan hoe de langdurige mantelzorg voor haar drie kinderen met een genetische afwijking haar lichamelijk heeft uitgeput, waardoor zij er nu toch voor kiest om wat zorg uit handen te geven en in loondienst gaat werken:

> *Ik heb geen keuze. Want ik ben 39 en ik heb misschien het lichaam van een 60-jarige, zeg ik altijd. Ik ben er echt aan onderdoor gegaan. Misschien heb ik het ook een beetje onderschat. Dat ik dacht van nee, ik kan het wel zelf. Ik doe het wel zelf. Maar nee, mijn lichaam dat geeft echt de signalen aan van het gaat niet meer.*

De voorbeelden laten zien dat mantelzorgen brede gevolgen heeft die niet altijd direct te overzien zijn. Gevolgen voor relaties op het werk, voor sociale contacten, voor de eigen gezondheid en voor de bestaanszekerheid. Toch blijft de mogelijkheid om de zorg anders in te richten beperkt.

8.4 Het dagelijks werk van aanpassen

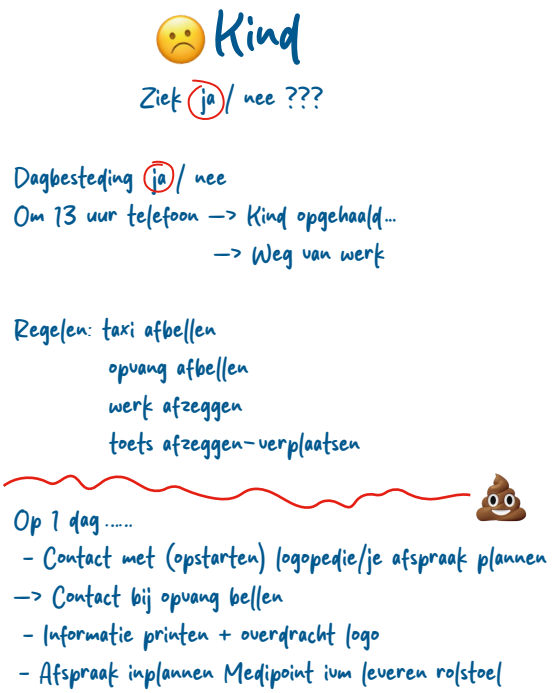
Wat de voorafgaande voorbeelden laten zien, is dat keuzes rondom zorg en betaald werk niet als losse beslissingen begrepen kunnen worden, maar onderdeel zijn van een doorlopend proces van het managen van een zorgsituatie die voortdurend vraagt om flexibiliteit en het maken van aanpassingen. Mantelzorgers bevinden zich in situaties die blijven veranderen en proberen daarin steeds opnieuw een werkbaar evenwicht te vinden. De taak van mantelzorger vraagt niet alleen om management- en organisatorische vaardigheden, maar ook om alertheid en betrokkenheid. We komen in hoofdstuk 11 uitgebreid terug op de rol die de formele zorg en ondersteuning hierbij spelen en het coördinatiewerk dat daarmee gepaard gaat.

Het proces van managen speelt zich af in het dagelijks leven. Zo zegt Mieke, mantelzorger voor haar zoon van 21 met autisme:

> *Als alles in balans is, gaat het prima. Gewoon de ochtenden werk ik, naar thuis, ik ben niet ziek, ik heb nergens last van, mijn vader gaat redelijk goed, [kind] heeft niks. Kan ik me op [kind] richten, gaat goed. Maar de tijd zit zo vol, dat ik eigenlijk niet de ademruimte heb om iets erbij... Er moet eigenlijk niks gebeuren, dat kan gewoon niet.* (Mieke)

Uit het citaat wordt duidelijk dat alles zo op elkaar ingericht is dat het werkt, maar dat er geen tijd en ruimte is om aan alle taken en verplichtingen toe te komen als er iets onverwachts gebeurt. Maar het leven, en zeker het leven binnen een zorgsituatie, is niet volledig voorspelbaar of te sturen. Respondenten beschrijven hoe zij tijdens werktijden worden gebeld door familieleden, hoe zij afspraken moeten verzetten of werk in de avonduren inhalen om alles rond te krijgen. Figuur 8.1, een pagina uit het dagboek van Marie, laat bijvoorbeeld zien wat er te regelen viel toen haar zoon onverwacht opgehaald moest worden, naast alle andere organisatietaken en het re-integreren op haar werk.

Figuur 8.1 Dagboek van Marie



Bron: SCP

Respondenten noemen bovendien de communicatie met formele zorgverleners, bijvoorbeeld met ziekenhuizen. Men wacht de hele dag op een telefoontje, omdat een telefonische afspraak slechts een indicatie van een tijdstip geeft. Mantelzorgers staan hierdoor continu aan en nemen ook op tijdens overleggen. Ook praktische oplossingen, zoals het organiseren van vervoer of het tijdelijk inzetten van en afstemmen met informele hulp, vragen om voortdurende bereikbaarheid en afstemming.

Maar ook rondom de communicatie met de zorgontvanger kunnen zaken door elkaar lopen, omdat je niet kunt weten wat er allemaal speelt, of omdat de emotionele belasting door kan zetten tijdens werkuren. Dit is bijvoorbeeld te lezen in het volgende citaat:

> *Althans, 's ochtends belde mijn moeder vaak op, alweer huilend. Dat weet ze al niet eens meer [...]. Maar dan zei ze van, het hoeft voor mij allemaal niet meer, jij bent de enige reden dat ik nog leef. [...] Dat gaf ook heel erg een druk van: jij moet mijn leven nog een beetje aangenaam maken. Dan had ik haar bij wijze van spreken al drie kwartier huilend aan de telefoon gehad en moest ik nog aan mijn werkdag beginnen.* (Gerard)

Mantelzorgers beschrijven hoe zij gedurende de dag voortdurend moeten schakelen tussen verschillende verantwoordelijkheden, waarbij zij moeten inschatten wat op dat moment prioriteit heeft. Zoals Loes aangeeft: 'Je bent eigenlijk de hele tijd gewoon hyperalert.' Deze alertheid gaat niet alleen over handelen, maar ook over het monitoren van de situatie en anticiperen op wat er potentieel kan gebeuren. Tijdens ons onderzoek bleek bovendien dat het hier ook draait om het simpelweg voorkomen dat de situatie als geheel onhoudbaar wordt. Mantelzorgers beschrijven hoe zij proberen om niet om te vallen door voortdurend kleine aanpassingen te doen, zoals het verschuiven van werktijden, het anticiperen op mogelijke problemen of het bijstellen van verwachtingen. Dit proces van aanpassen gaat niet alleen over praktische oplossingen. Mantelzorgers houden ook rekening met verwachtingen van zichzelf, van familieleden en van hun werk. Zij proberen keuzes te maken die haalbaar zijn en voor henzelf ook goed en moreel verantwoord voelen.

Aanpassingsmogelijkheden zijn ongelijk verdeeld

Ons onderzoek laat zien dat een beperkte keuzeruimte niet betekent dat mantelzorgers geen keuzes maken. Integendeel: juist in situaties van onzekerheid, afhankelijkheid en beperkte mogelijkheden worden voortdurend zowel kleine als grote afwegingen gemaakt. Toch blijkt dat niet iedereen dezelfde mogelijkheden heeft om zich aan te passen aan veranderende omstandigheden.

Sommige mantelzorgers beschikken over een flexibel en groot netwerk, hebben financiële ruimte, kennis van het zorgsysteem of werk dat ruimte biedt om de uren aan te passen. Hierdoor kunnen zij alternatieven organiseren wanneer de zorgsituatie verandert. Zo beschrijft Suzanne (zie ook vignet 3, § 7.3) hoe zij ervoor kiest om van baan te veranderen, minder te gaan werken en te investeren in ondersteuning voor zichzelf en haar relatie. Deze keuzes brengen financiële consequenties met zich mee, maar creëren ook meer ruimte om de zorgsituatie vol te houden. Suzannes eigen doorzettingsvermogen en haar informeel netwerk waren belangrijke voorwaarden om deze aanpassingen te kunnen doen.

Voor andere mantelzorgers zijn dergelijke aanpassingen minder goed mogelijk. Wanneer zorgtaken impliciet bij één persoon terechtkomen, wordt het steeds moeilijker voor iemand om zich daaraan te onttrekken. Zoals een respondent beschrijft:

> *Als je de laatste bent, dan is het niet echt dat je een keuze had. [...] Je kan niet zeggen van: laat je moeder aan haar lot over, want ik kies voor mijn werk.* (Gerard)

De beschikbaarheid van alternatieven wordt daarmee niet alleen bepaald door formele voorzieningen, maar ook door bestaande familieverhoudingen en verwachtingen over verantwoordelijkheden.

De mogelijkheden om werk aan te passen, ondersteuning te organiseren of tijd voor herstel vrij te maken, blijkt dus ongelijk verdeeld. Wat voor de één een haalbare oplossing is, is voor een ander financieel, praktisch of relationeel onbereikbaar. Zeker voor alleenstaanden blijkt de ruimte om te kiezen vaak beperkt: betaald werk is voor hen noodzakelijk, maar laat ook minder ruimte over om

te kunnen zorgen. Tegelijkertijd betekent jezelf uitbetalen als informele pgb-hulpverlener minder bestaanszekerheid. Zo zegt Mieke, die zorgt voor haar zoon met autisme, dat zij meer tijd zou willen hebben om haar zoon te ondersteunen, maar dat dit om financiële redenen (zij en haar nieuwe partner hebben gescheiden financiën) en verwachtingen van haar werkgever niet mogelijk is:

> *Maar als ik niet voor het geld zou hoeven werken, zou ik meteen stoppen, zou ik morgen stoppen. Als ik een mantelzorguitkering zou kunnen krijgen, dan zou ik best vrijwilligerswerk willen doen of me nuttig willen maken voor de samenleving, absoluut, maar dan zou ik die druk van het werk en het geld moeten verdienen... Als ik daarvan af zou zijn, dan zou het een heel stuk beter zijn, ook voor het mantelzorgen zelf, om zelf relaxter te kunnen zijn. En gewoon te kunnen zeggen: ik kan wel even met jou mee. Want nu, kan dat? Moet ik eerst even op werk kijken. Nee, dat lukt niet, moet je maar op een andere dag. Altijd schipperen.* (Mieke)

Keuzes rondom werk en zorg zijn daardoor niet alleen individuele beslissingen, maar laten ook zien welke middelen, relaties en mogelijkheden mantelzorgers zelf hebben. Ook een goede mentale en fysieke gezondheid van de mantelzorger zelf is een belangrijke voorwaarde om de zorgtaak te kunnen uitoefenen, of om de mantelzorg te kunnen combineren met betaald werk.

De intensiteit en aard van de zorgsituatie heeft invloed op de ruimte voor aanpassingen. Zo beschrijft Annet hoe een langere ziekenhuisopname als gevolg heeft dat het pgb voor haar zoon opnieuw aangevraagd moet worden, omdat het ziekenhuis dan de zorg overneemt. Toch laat ze haar zoon niet alleen achter in het ziekenhuis: zij overziet de zorg, helpt, legt het ziektebeeld uit aan betrokken professionals, en zorgt ervoor dat haar zoon enige stabiliteit en rust kan hebben. Dat is mogelijk omdat haar man wél nog gedeeltelijk betaald werkt. Zo hebben stellen, waarbij een persoon blijft werken, soms meer ruimte om zulke overbruggingsperiodes of de algemene financiële risico's op te vangen. Maar in combinatie met hoge zorgkosten die niet vergoed worden, kan mantelzorg ook dan alsnog tot financiële kwetsbaarheid leiden.

Om beter te begrijpen hoe mantelzorgers hun leven binnen deze veranderende omstandigheden vormgeven, richten we ons in het volgende hoofdstuk op hoe zij betekenis geven aan hun situatie, relaties en veranderende rollen.

9 Identiteit en betekenisgeving

Mantelzorg gaat niet alleen over het verlenen van zorg of het maken van keuzes over werk en ondersteuning. Het vraagt ook om het voortdurend opnieuw verhouden tot een leven dat anders loopt dan voorzien. In dit hoofdstuk van de rapportage laten we zien hoe mantelzorg doorwerkt in iemands identiteit, relaties en betekenisgeving.

Uit het veldwerk blijkt dat mantelzorg vaak samengaat met een breuk in de verwachtingen over betaald werk, gezin, gezondheid en toekomst. De breuken of kantelpunten die we hiervoor hebben besproken, hebben dus niet alleen gevolgen voor de keuzes die mensen maken rond de combinatie van mantelzorg en betaald werk. Mantelzorgers moeten hun leven opnieuw begrijpen en vormgeven, en verrichten daarbij zingevingswerk. Wij definiëren zingevingswerk op basis van ons onderzoek als het voortdurende proces waarin mantelzorgers betekenis geven aan ingrijpende veranderingen in hun leven en zorgsituatie; het is werken om tot zingeving te komen. Zingevingswerk omvat het actief zoeken naar, behouden of hervormen van betekenis, identiteit en perspectief, zodat deze mantelzorgers kunnen omgaan met de emotionele, praktische en existentiële gevolgen van hun zorgtaken. Dit proces kent zowel positieve als negatieve kanten. Rouw, verlies, morele twijfels en frustraties spelen hierbij een rol.

Tegelijk maken respondenten ons duidelijk dat mantelzorg niet alleen belastend is. Zorg kan ook verbondenheid, trots, vaardigheden, persoonlijke groei en betekenis opleveren. Juist deze combinatie maakt mantelzorg tot een complexe vorm van werk. De waarde die mantelzorgers zelf aan de zorg toekennen, staat daarbij niet altijd in verhouding tot de maatschappelijke en institutionele waardering die zij op dagelijkse basis ervaren. In dit hoofdstuk laten we zien hoe mantelzorgers voortdurend onderhandelen over wie zij zijn, wat zij belangrijk vinden en hoe zij een veranderd leven leefbaar proberen te houden.

9.1 Omgaan met een veranderende werkelijkheid

Stap voor stap richting een ander toekomstbeeld

Waar mantelzorgers eerder uitgingen van bepaalde levenspaden, bijvoorbeeld rondom werk, gezin, samen ouder worden of financiële zekerheid, stellen zij deze verwachtingen in de loop van de tijd bij. In sommige gevallen gebeurt dit geleidelijk, in andere gevallen abrupt, bijvoorbeeld na een diagnose of een verslechtering van de gezondheid. Hoe dan ook komt een eerder vanzelfsprekend toekomstbeeld onder druk te staan. Het werken aan een ander toekomstbeeld en de inrichting van een nieuw leven kost in beide gevallen veel energie, tijd en gaat gepaard met verschillende emoties.

De situatie van Suzanne (vignet 3, § 7.3) volgt uit een optelsom van meerdere zorgvragen en incidenten. Uiteindelijk komt daar nog de diagnose van haar partner met *early-onset* Parkinson bij, wat een nieuw kantelpunt markeert. Duidelijk wordt dat haar leven zich anders zal ontwikkelen dan zij eerder voor ogen had. Ze beschrijft hoe de rollen in haar relatie aan het veranderen zijn en hoe kleine gebeurtenissen, zoals taken die niet meer lukken, vergissingen in het dagelijks leven en het overnemen van verantwoordelijkheden, zichtbaar maken dat de vertrouwde verhoudingen onder druk komen te staan. Het betekent op dagelijkse basis leven met de invloed van de ziekte op haar relatie, beide rollen daarin en het omgaan met frustratie, angst en onzekerheid over de toekomst.

Bij ouders die kort na de geboorte van hun kind in het ziekenhuis terechtkomen, zoals in de situatie van Annet, verschuift het perspectief in één moment. Van een gedroomde toekomst als gezonde familie en het zien opgroeien van je kind, naar het overleven van de dag of zelfs de nacht, het zo goed mogelijk schipperen tussen alle regelgeving en medische zorg, en tegelijkertijd blijven hopen en genieten van de momenten die je met elkaar mag hebben. Als gevolg wordt duidelijk dat het oude toekomstbeeld niet langer past bij de nieuwe realiteit.

Geen identiteitsbreuk voor iedereen

Het zoeken naar continuïteit wordt niet door iedereen op dezelfde manier ervaren. In sommige gevallen sluit de ontstane zorgtaak juist aan bij persoonlijke overtuigingen of verwachtingen. Gerard, die zorg draagt voor zijn moeder na eerder voor zijn broer te hebben gezorgd, zegt dat hij familie altijd op de eerste plaats heeft gezet. Zeynep, die al op jonge leeftijd voor haar ouders zorgde, ziet zichzelf als iemand die de zorg kan overzien en in die rol een deskundige positie heeft ontwikkeld. Voor hen vormt de mantelzorg minder een breuk met hun levensvisie, maar is het eerder een voortzetting daarvan. Dat betekent niet dat de gevolgen van de situatie kleiner zijn, maar wel dat zij de zorgtaken op een andere manier ervaren. Voor velen brengt mantelzorg ook nieuwe vormen van nabijheid en betrokkenheid met zich mee. Toch gaat dit vaak gepaard met verlies van toekomstplannen, werkperspectief of de vanzelfsprekendheid van relaties.

9.2 Identiteit als zingevingswerk

De veranderingen die wij in de vorige paragraaf hebben beschreven, hebben niet alleen gevolgen voor het dagelijks leven en het toekomstperspectief van mantelzorgers. Ze beïnvloeden ook hoe zij naar zichzelf en hun eigen leven kijken. Wanneer hun leven anders loopt dan deze mantelzorgers eerder hadden verwacht, moeten zij opnieuw zoeken naar een manier om de zorg een plek te geven zonder dat deze alles gaat bepalen.

Dit vraagt om wat wij aanduiden als zingevingswerk. Dit werk speelt zich niet alleen af in gedachten, maar ook in relaties, emoties, keuzes en dagelijkse routines. Het is daarmee een essentieel onderdeel van mantelzorg. Zingevingswerk vraagt continu om inspanning, juist omdat situaties blijven veranderen en eerdere manieren van jezelf begrijpen niet altijd blijven werken.

De rol en het label van mantelzorger

Een eerste vorm van zingevingswerk heeft betrekking op de vraag hoe mantelzorgers zichzelf begrijpen binnen een veranderende zorgsituatie. Mantelzorg betekent niet alleen dat mensen nieuwe taken uitvoeren, maar ook dat zij zich moeten verhouden tot rollen die niet altijd vanzelfsprekend zijn.

Dit wordt zichtbaar in het verhaal van Zeynep. Ze beschrijft hoe haar mantelzorgrol begon toen zij als twaalfjarig meisje haar vader moest begeleiden naar een afspraak bij de uroloog, omdat zij moest vertalen. In de spreekkamer bevond zij zich tussen haar vader en de arts, terwijl er onderwerpen werden besproken waar zij op die leeftijd eigenlijk niet mee bezig wilde zijn. Hoewel Zeynep haar rol binnen de familie met overtuiging vervult, trok zij na die ervaring bewust een grens: dit waren taken die zij niet meer wilde uitvoeren. In dit soort momenten wordt voor mantelzorgers zichtbaar dat zorgen niet alleen iets is wat je doet, maar ook iets is waar je je toe moet verhouden.

De vraag welke rollen men op zich neemt en welke niet, komt in verschillende vormen en relaties naar voren. Mantelzorgers bewegen zich tussen rollen als ouder, partner, kind, werknemer en zorgverlener. Wat hoort bijvoorbeeld bij de rol als ouder, en waar ligt de grens van wat je als zorgverlener daadwerkelijk kan of zou moeten doen? De verschillende rollen overlappen, veranderen en kunnen soms ook met elkaar botsen. Tegelijkertijd zoeken mantelzorgers naar manieren om de verschillende rollen te kunnen balanceren. Bijvoorbeeld door het volgen van cursussen, het plannen van momenten voor zichzelf of het zoeken van ondersteuning, zoals individuele of relatietherapie. Deze inspanningen zijn niet vanzelfsprekend, maar vragen actief om het stellen van grenzen en het herverdelen van aandacht binnen een situatie die daar niet altijd ruimte voor biedt. Het werk ligt hier ook in het proberen te voorkomen dat men zichzelf volledig verliest in de mantelzorgrol. Mantelzorgers zoeken dus naar manieren om hun diverse rollen naast elkaar te laten bestaan, ook wanneer dit slechts gedeeltelijk lukt of continu onder druk staat.

Zingevingswerk zit ook in het zoeken naar woorden en kaders die passen bij de eigen ervaring en rol. Dat wordt bijvoorbeeld zichtbaar in de manier waarop sommige mantelzorgers zich verhouden tot het label ‘mantelzorger’. Zoals een respondent aangeeft:

Mantelzorg. Weet je, ik vind dat zo zakelijk klinken. Ik zorg voor mijn kinderen. [...] Ik ben een mantelzorger, maar ik weet niet of ik me zo voel of zie. (Hanan)

Voor deze respondent staat haar identiteit als moeder centraal; zoals voor veel ouderen die voor een kind zorgen is het zelfsprekend om dat te doen. Ook Hanan ervaart de zorg ze niet als een afzonderlijke activiteit, maar als een onderdeel van wat het betekent om moeder te zijn. Het label 'mantelzorger' sluit daardoor niet vanzelfsprekend aan bij hoe zij zichzelf ziet. Het zingevingswerk zit hier in het zoeken naar een positie die recht doet aan de werkelijkheid van het leven en de relaties van deze mantelzorgers, maar die mogelijk niet aansluit bij institutioneel gangbare labels. Sommige mantelzorgers nemen het label op gegeven moment toch aan, vooral om toegang tot passende ondersteuning te kunnen vinden.

Leven met verlies, trots en ambivalentie

Een tweede vorm van zingevingswerk hangt samen met de emoties die gepaard gaan met het geven van mantelzorg. Wanneer een naaste verandert of achteruitgaat, uiten respondenten gevoelens van frustratie, verdriet, rouw, schuld en machteloosheid, vaak naast gevoelens van trots, liefde en verbondenheid. Omdat deze emoties elkaar niet uitsluiten, is het niet makkelijk om ze te ordenen en een plek te geven. Mantelzorgers proberen hiermee om te gaan door betekenis te geven aan wat er gebeurt. Bijvoorbeeld door successen anders te definiëren, verwachtingen bij te stellen, de relatie met de zorgbehoevende centraal te stellen, of door te benadrukken dat hun inzet ertoe doet en dat hun keuzes waardevol zijn. Zoals Hanan het beschrijft:

Want [...] de artsen hadden in het begin gezegd: jouw kinderen gaan nooit zelfstandig dit en gaan nooit zelfstandig dat doen. Ik was heel trots dat mijn dochter haar zwemdiploma had gehaald na 1,5 jaar knokken, maar het is ons wel gelukt. Ik ben ook trots dat mijn zoon kan fietsen zonder zijwieltjes, terwijl de artsen hadden gezegd: hij gaat nooit zijn eigen weg kunnen houden. Ik heb hem ook zindelijk gekregen, de oudste. Allebei eigenlijk, mijn dochter ook. Maar vooral van de oudste zeiden ze: die gaat nooit zindelijk worden. Het is toch gelukt. Dat zijn ook allemaal overwinningen waar je trots op bent als moeder zijnde. (Hanan)

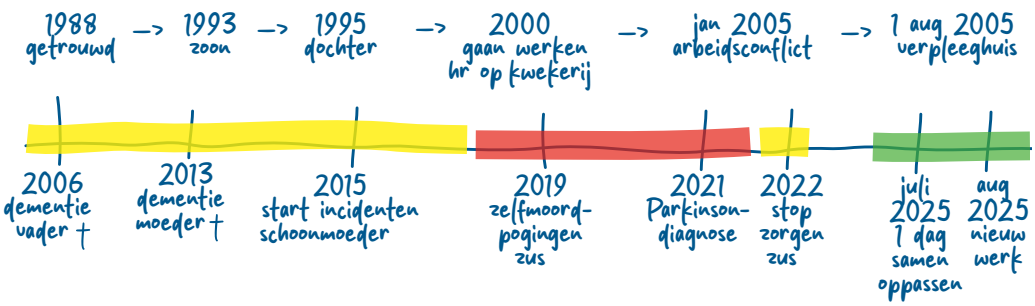
Dit voorbeeld laat zien dat de zorg niet alleen wordt ervaren als een verplichting, maar ook als iets dat voldoening en trots kan opleveren. Mantelzorgers kennen actief waarde toe aan hun inspanningen en aan de ontwikkeling en het welbevinden van hun naaste.

Daarnaast beschrijven mantelzorgers hoe zij moeten leren omgaan met verlies dat zich soms geleidelijk voltrekt, en soms als 'levend verlies' wordt omschreven. Partners veranderen, kinderen ontwikkelen zich anders dan verwacht en toekomstbeelden verschuiven of verdwijnen. Toch ontstaan er nieuwe vormen van verbondenheid en waardering. Loes en Martijn vertellen hoe zij proberen hun emoties en rollen van mantelzorgers, ouders, partners en werknemers tegelijkertijd te balanceren, en daarbij elkaar, hun eigen welzijn en dat van hun andere kinderen niet uit het oog proberen te verliezen; dit alles naast het mantelzorgen voor hun kind in een palliatieve situatie. Met elkaar zijn wordt het meest belangrijk. Zeker omdat een intensieve zorgsituatie veel druk op de relaties van ouders kan leggen, wat zich volgens Loes en Martijn ook vertaalt in het hoge aantal scheidingen binnen zulke zorgsituaties. Sinds de diagnose van hun kind zaten Loes en Martijn in een periode waarin levend verlies hun realiteit kenmerkte. De rouw over hun overleden zoon vervolgens was niet op een gegeven moment afgelopen en tegelijkertijd gaat de zorg en nazorg voor henzelf en hun andere kinderen gewoon door, samen met de verwachtingen vanuit de omgeving. Ze blijven extra investeren in zichzelf en in hun relaties, naast al de intensieve zorg die zij in de afgelopen jaren hebben genavigeerd en geleverd.

In het voorbeeld van Suzanne wordt een veranderende relatie zichtbaar in de manier waarop zij probeert om partner te blijven van haar man na zijn diagnose. Ze beschrijft hoe ze bewust zoekt naar manieren om samen nieuwe ervaringen op te doen, tijd voor elkaar te maken en intimiteit opnieuw vorm te geven. Maar het blijft een worsteling, waarbij ze ook verdriet voelt over het feit dat de relatie en haar man nooit meer dezelfde zullen zijn. Tegelijkertijd benadrukt Suzanne dat zij niet uitsluitend mantelzorger wil worden. Werk, tijd voor zichzelf en contacten buiten de zorg zijn voor haar niet alleen uitlaatkleppen, maar ook manieren om zichzelf als persoon te blijven herkennen. In de loop der jaren heeft ze geleerd om meer ruimte te geven aan haar emoties: te huilen wanneer het goed voelt en grenzen te stellen wanneer het te veel wordt.

Tijdens een veldwerkmoment reflecteert Suzanne samen met de onderzoeker met behulp van een tijdlijn op haar mantelzorgtraject, de zwaarte van de verschillende onderdelen daarvan en de rol van haar keuzes en de ondersteuning hierbij (zie figuur 9.1). Hoewel de meest recente periode (zorg voor haar man, nieuw werk, wekelijks oppassen op haar kleinkind) met de kleur groen de meest positieve fase lijkt te zijn, mede vanwege de aanpassingen, is de invloed van mantelzorg op dagelijkse basis alsnog vrij groot. Alledaagse incidenten kunnen hierdoor veel losmaken. Ze beschrijft hoe ze na haar werk terugkwam om te eten en van tevoren al aan haar man had gecommuniceerd hoe hij het eten moest opwarmen. Toch bleek het eten koud te zijn. Hem ermee confronteren voelde oneerlijk, maar tegelijkertijd was het ook geen optie om het incident te negeren. De acceptatie van de achteruitgang op dagelijkse basis vergt veel van Suzanne. Tijd voor zichzelf, tijd voor haar emoties en investeren in hun relatie blijft daarom belangrijk om deze fase 'groen' te houden.

Figuur 9.1 Mantelzorgtijdlijn van Suzanne[a]



a De zwaarte van de situatie is met kleuren aangegeven. Geel staat voor wisselend, rood voor heel zwaar en groen voor goed.

Bron: SCP

De combinatie van verlies en verbondenheid kan emotioneel veel van mantelzorgers vragen. Het zingevingswerk dat daarmee samenhangt, vormt daarom ook een belangrijk onderdeel van mantelzorg. Dat werk vindt plaats tijdens het mantelzorgen zelf, maar zeker in intensieve en progressieve of palliatieve zorgsituaties zijn er vaak onvoldoende mogelijkheden om hier tijd en ruimte voor te maken. Over langere termijn kan dat bijdragen aan overbelasting.

Wat wordt belangrijk in het leven?

Zingevingswerk wordt daarnaast ook zichtbaar in de manier waarop mantelzorgers hun prioriteiten aanpassen. Wanneer de zorg zwaarder wordt en meer tijd vraagt, verandert ook hoe zij kijken naar betaald werk, vrije tijd, relaties en toekomstplannen. We richten ons hierna op de verschuivende verhouding tussen mantelzorg en betaald werk.

Uit meerdere gesprekken wordt zichtbaar hoe betaald werk een andere betekenis krijgt. Sommige mantelzorgers proberen hun werk zo lang mogelijk vast te houden, omdat het inkomen, structuur, sociale contacten of een gevoel van eigenheid biedt, maar ook omdat financiële bestaanszekerheid simpelweg noodzakelijk is, ook om te kunnen blijven mantelzorgen. Tegelijkertijd kan er een moment komen waarop de energie die betaald werk vraagt niet langer opweegt tegen wat het oplevert. Zeker in progressieve of onzekere zorgsituaties wordt de waarde van het leven samen belangrijk, terwijl men tegelijkertijd ook bezig moet zijn met financiële bestaanszekerheid en andere zorgtaken en rollen.

Zo beschrijft Loes, die samen met haar man voor haar kind met een palliatieve ziekte zorgde, hoe haar werkidentiteit geleidelijk naar de achtergrond verschoof. Wat begon als een tijdelijke aanpassing, groeide uit tot een fundamentele heroriëntatie op wat voor haar belangrijk was. De zorgsituatie maakte zichtbaar dat tijd met haar gezin en ruimte voor herstel zwaarder begonnen te wegen dan carrièreperspectieven die steeds moeilijker bereikbaar werden, maar voor haar een belangrijk aspect van haar identiteit vormden. Ondanks onbegrip en zelfs actieve tegenwerking van haar werkgever, heeft zij lange tijd geprobeerd om tegemoet te komen aan de verwachtingen die haar betaalde baan met zich meebracht.

De situatie is op een gegeven moment zelfs zo geëscaleerd dat Loes een rechtszaak heeft aangespannen. De verschuiving in haar prioriteiten werd dus in belangrijke mate gestuurd door de werkgever. Ook zulke situaties gaan gepaard met rouw en gevoelens van verlies. Zoals zij het zegt:

> *Dat was ook wel de omslag voor mezelf dat ik ook los kan laten, dat ik dacht: ik kan wel van alles willen en vinden dat ik dit moet kunnen, maar ze hebben eigenlijk van tevoren al gezegd daar gaan we niet in investeren, dus waar ben ik mee bezig? [...] Nee, de waardering zit hem veel meer in zorgen van mijn kind. Maar dat heeft me heel veel tijd gekost.* (Loes)

Dergelijke veranderingen in prioriteiten raken ook aan fundamentele vragen over wat een goed leven is, welke verantwoordelijkheden voorrang krijgen en welke offers aanvaardbaar zijn. Zingevingswerk bestaat hier uit het bepalen van wat belangrijk is en hoe verschillende levensdomeinen zich tot elkaar verhouden.

De waarde van zorg: zichtbaar maken wat anderen niet zien

Een laatste vorm van zingevingswerk heeft betrekking op de vraag hoe mantelzorgers de waarde van zorg begrijpen en tegenover anderen uitleggen of zelfs verdedigen. Mantelzorgers geven zelf actief betekenis aan wat zij doen, ook wanneer het begrip van professionals of de omgeving laag is. Kleine, alledaagse overwinningen of interacties met de hulpontvanger worden daarom des te waardevoller: de meest belangrijke bron van voldoening ligt hierbij in het zorgen zelf, in de relatie met de hulpontvanger, in het er zijn voor een dierbare. Zo zegt Loes:

> *En ik denk juist ook als je ziet wat wij hebben meegemaakt, wat je ervoor terugkrijgt, is zoveel meer waardevol dat je niet per se kan uitdrukken, maar het is er wel. Er zijn weinig dingen waar ik me nu nog zorgen over maak. Of in ieder geval waar ik me vroeger heel veel zorgen over maakte, wat ik nu denk, oké, het zal wel.* (Loes)

Ook Annet reflecteert op wat de zorg en de relatie met haar zoon betekent voor haar en haar partner, en hoe de mantelzorg gepaard gaat met een andere blik op het leven:

> *Nou, dat zijn geen momenten. Dat is het continu. Ik zou het eigenlijk niet anders willen. Het zijn echt levenslessen die je dan leert hoor. Dat is echt zo. Dus voor mij is elke dag dat moment wat jij nu bedoelt. Ik besef me dat elke dag betekenisvol is, omdat ondanks alles [naam] dus een heel blij, gelukkig kind is. Juist het feit dat hij inderdaad geen gedragsproblemen heeft en geen grote... Die hebben we wel gehad hoor in het verleden, omdat hij dus op de verkeerde plek zat. Geen grote uitbarstingen of andere psychische problemen. Dat vind ik eigenlijk het mooiste compliment. Ik vind dat wij dit zo op deze manier mogen doen, je leert zoveel lessen die anderen in hun hele leven nog niet leren. Want als ik straks zelf, en dat geldt voor ieder mens, maar dat is een beetje filosofisch, maar weet je als je straks zelf doodgaat, dan gaat niemand kijken hoeveel jij op je bankrekening hebt staan. Mensen gaan over je praten voor wie jij was en wat je hebt gedaan en wat jij betekende. Dus ja, ik vind dat wat wij nu doen dus wel heel zinvol. Omdat ik echt oprecht denk dat het anders heel anders was afgelopen met hem. Dus voor mij is elke dag met hem een cadeau.* (Annet)

Tegelijkertijd blijkt dat zowel de kosten alsook de persoonlijke en maatschappelijke waarde van de zorg lang niet altijd zichtbaar zijn voor anderen. Zoals eerder genoemd, speelt veel van het werk dat mantelzorgers verrichten zich achter de schermen af: het maken van afspraken, het voortdurend beschikbaar zijn, het anticiperen op problemen, het zorgen maken over en het aanpassen van het dagelijks leven aan de behoeften van een naaste. Omdat dit werk vaak onzichtbaar blijft, ervaren mantelzorgers regelmatig dat de zwaarte van hun situatie wordt onderschat. Zelfs goede ondersteuning ziet niet altijd alles, en de zorg blijkt onvoldoende ingericht te zijn op langdurige en palliatieve situaties, zoals te lezen in het volgende citaat van Loes en Martijn:

> Martijn: *Ik heb het toevallig met mensen die mij heel erg ondersteund hebben en dat soort dingen, maar [dat ik] toch ook af en toe kortzichtig zeg van: ja, maar je bent er niet het hele jaar geweest. Als ik dan denk: haar moeder was overleden, toen was ze een week van de kaart, haar vader was overleden, haar moeder heeft in het ziekenhuis gelegen, ze heeft zelf haar enkel gebroken, dit en dat, en als je dat allemaal bij elkaar optelt.*

> Loes: *Maar dat is het verschil tussen kortdurig, dat wordt vergeten, en langdurig, wordt gerapporteerd. Je bent er gewoon niet de hele tijd. We kunnen niet op je rekenen, we kunnen niet op je bouwen. Terwijl kortdurend, kunnen we alles doen. We zijn in staat om nu onze spullen, alles te laten vallen en volledig uit handen te geven. We zijn er helemaal op ingericht. We zijn niet ingericht op langdurig. En ik denk dat dat langdurige gewoon meer aandacht..., dat we daar wat meer omheen bouwen, zodat je daar ruimte kan creëren. Dat zou gewoon heel healthy zijn.*

Daardoor zijn mantelzorgers niet alleen bezig met het verlenen van zorg, maar ook met het uitleggen ervan: van alle taken die erbij horen en van het ziektebeeld zelf. Ze leggen uit waarom ze minder werken, waarom bepaalde keuzes noodzakelijk zijn, waarom ondersteuning nodig is of waarom een situatie niet eenvoudiger kan worden georganiseerd. Zeker bij aandoeningen die voor buitenstaanders minder zichtbaar zijn, beschrijven respondenten hoe zij steeds opnieuw moeten toelichten wat er speelt en waarom hun inzet nodig is. Zo vertellen sommigen dat schoonouders, die slechts af en toe oppassen, vooral de goede momenten zien en daardoor moeilijk begrijpen hoe zwaar de dagelijkse zorg is. Ook zien buren de progressie van een ziekte niet, omdat een kind buiten ogenschijnlijk vrolijk speelt. Of familieleden begrijpen onvoldoende wat autisme inhoudt. Marie omschrijft haar verhouding tot buitenstaanders als volgt:

> *Ik denk dat ze mij soms een beetje overbezorgd vinden. Mijn zus zei onlangs ook van, nu wordt het toch echt wel tijd dat [naam kind] een keer uit huis gaat, hoor. Dan heb je ook weer eens tijd voor jezelf. Toen dacht ik, je snapt het gewoon echt niet. Maar wij zijn totaal anders en zij heeft een totaal andere situatie. Misschien helpt het als je wat meer tekst en uitleg geeft, zodat ze wat meer begrip hebben daarover, maar daar heb ik helemaal geen energie meer voor om dat te doen. Dus ik weet het niet.* (Marie)

De druk vanuit de verwachtingen van anderen of de onwetendheid van buitenstaanders wordt ook zichtbaar in het verhaal van Suzanne. Zij krijgt regelmatig te horen dat zij, dankzij haar ervaring in de zorg, beter met de situatie van haar partner zou kunnen omgaan:

> *Aan alle kanten vindt iedereen het normaal, want ze zeggen, het is wel fijn dat jullie het hebben, want jij hebt in de zorg gewerkt, jij weet hoe je ermee om moet gaan. Maakt dat het fijner? Nou, voor een ander zou het moeilijker zijn. Dankjewel voor de conclusie, maar het is niet mijn conclusie.* (Suzanne)

Dergelijke situaties laten het belang van erkenning en begrip zien. Mantelzorgers ervaren dat zij hun keuzes, hun vermoeidheid of de gevolgen van de zorgsituatie moeten verantwoorden tegenover anderen. Soms gebeurt dat richting werkgevers, familieleden of professionals, met name als er weinig begrip of kennis is over het ziektebeeld. Maar soms ook richting zichzelf. Het voortdurend moeten uitleggen waarom iets zwaar is, waarom werk niet meer lukt of waarom bepaalde ondersteuning noodzakelijk is, vormt daarmee een minder zichtbare, maar alsnog belangrijke dimensie van mantelzorg.

Dat de zorg voor mantelzorgers zelf betekenisvol is, neemt zo niet weg dat sommigen van hen het gevoel hebben dat ze hun inzet en keuzes moeten rechtvaardigen. Zingevingswerk gaat dan niet alleen over de betekenis die zij zelf aan mantelzorg geven, maar ook over de zorg aan anderen uitleggen en over waarom die zorg ertoe doet.

9.3 Zorg als betekenisvol en ondergewaardeerd werk

Mantelzorgers ervaren de zorg niet alleen als belastend, maar ook als betekenisvol. Respondenten beschrijven hoe het zorgen voor een naaste bijdraagt aan een gevoel van zingeving, verbondenheid en verantwoordelijkheid. Waar mantelzorgers hun inzet zelf als belangrijk en betekenisvol ervaren (maar soms ook worstelen met het feit dat zij de professionele zorg dragen), wordt dit werk in hun beleving institutioneel en maatschappelijk slechts beperkt erkend of gezien. Dit uit zich volgens hen bijvoorbeeld in beperkte financiële ondersteuning en bestaanszekerheid, een gebrek aan structurele waardering of het idee dat zorg ‘gewoon’ is en geen erkenning behoeft. Het ligt, zo geven respondenten aan, ook met name in de voortdurende controles en de verantwoording die zij keer op keer moeten afleggen, wat zij ervaren als wantrouwen vanuit de overheid en zorgprofessionals.

Juist omdat veel zorgtaken plaatsvinden binnen gezinnen en persoonlijke relaties, worden deze vaak niet als arbeid gezien, ondanks de tijd, verantwoordelijkheid en expertise die ermee gemoeid zijn. Daardoor ontstaat het gevoel bij veel mantelzorgers dat niet gezien wordt hoeveel de zorgtaken op een dagelijkse basis van mensen vragen, en wat ze vervolgens betekenen voor iemands bestaan en toekomst. Zeker in intensieve zorgsituaties gaat het vaak niet alleen om af en toe boodschappen doen voor je ouders of meegaan naar doktersafspraken, dus om de fysieke taken die je uitvoert, maar om alle zorgen en werkzaamheden die erbij komen kijken. Zoals het weer aanvragen van een zorgindicatie, de contacten onderhouden met verschillende professionals, en het blijven meebewegen. Hierdoor ontstaat spanning tussen de waarde die mantelzorgers zelf aan hun inzet toekennen en de waardering die zij daarvoor ontvangen van organisaties, werkgevers en de samenleving. Vanuit beleid wordt op dit moment vaak instrumenteel naar mantelzorg gekeken, als een 'besparing' op de formele zorg (Hardus et al. 2026). Vaak wordt het als een soort positieve keuze opgevat om te gaan mantelzorgen. Mantelzorg wordt daarmee wel gezien, maar verkeerd beoordeeld, wat in de ervaring van mantelzorgers hetzelfde is als niet gezien worden.

De vervlechting van zorg en identiteit die wij eerder beschreven (§ 9.2), helpt ook om te begrijpen waarom erkenning of juist een gebrek aan erkenning van mantelzorg zo diep kan raken. Onbegrip of marginalisering vanuit de omgeving en het zorgsysteem kunnen daardoor voelen als een ontkenning van de persoonlijke inzet en de ingrijpende veranderingen die mantelzorg met zich meebrengt. In deze paragraaf leggen we uit hoe mantelzorgers zich verhouden tot die spanning, en hoe bredere, maatschappelijke opvattingen over arbeid, productiviteit en verantwoordelijkheid doorwerken in de waardering van zorg.

Taal van de arbeidsmarkt

De spanning wordt onder andere zichtbaar in de manier waarop mantelzorgers hun situatie vergelijken met betaald werk. Waar betaald werk vaker gepaard gaat met bepaalde erkenning, rechten en een toekomstperspectief, blijft zorg in veel gevallen onderschat en ondergewaardeerd. Opvallend is dat mantelzorgers hun inzet regelmatig legitimeren in termen die wél maatschappelijk erkend worden, namelijk die van productiviteit, inzetbaarheid en economische waarde, om op deze manier duidelijk te maken dat ondersteuning van mantelzorgers ook voordelen kan hebben voor de maatschappij als geheel. Het echtpaar (Loes en Martijn) dat hun zoon is verloren, maakte bijvoorbeeld duidelijk hoe hun financiële waarde als werknemer en mantelzorger niet gezien werd door hun werkgever en de maatschappij. Zowel overheidsinstanties als zorgprofessionals zouden mantelzorgers meer kunnen ondersteunen en meer vertrouwen kunnen hebben in hun vaardigheden, wat uiteindelijk veel meer productiviteit zou opleveren dan een zorgsysteem dat rust op controle, waarin tegelijkertijd steeds meer van mantelzorgers gevraagd wordt. Zo reflecteren zij:

> Martijn: *En ondersteuning, dat brengt ons op de brede kijk hoeveel mensen van onze leeftijdscategorie die capaciteit [hebben] en bijdrage[n] aan de arbeidsproductie [en] de financiering van de overheid. Dan zie je ook, als ik die mensen 2,5 uur ondersteuning aan het huishouden geef, dan kost dat de gemeente zoveel, maar waardoor we wel blijven werken en dat stroomt... Totaalbeeld, als iemand van ons stopt met werken of uitvalt, dat kost maatschappelijk zoveel geld.*
> Loes: *En zoveel meer. Ik denk dat die verschillen wel zichtbaar mogen zijn. Als we geen belasting meer afdragen.*
> Martijn: *Want het is niet dat we volledig vrijgehouden willen worden, maar het zijn die kleine dingetjes, die woensdagmiddag, die maandagmiddag en die 2,5 uur zorg.*
> Loes: *Hoe je de week doorkomt. En het weekend alleen deed.*

Ook Zeynep legt uit hoe haar vaardigheden, zoals haar doorzettings- en organisatievermogen, van toegevoegde waarde zijn voor haar werkgever. Zij pleit eveneens voor de herwaardering van mantelzorgtaken, waarbij werkgevers structureel meer tijd en ruimte bieden aan hun personeel om mantelzorg te kunnen verlenen, bij te kunnen tanken of te leren over zorgtaken. De hele maatschappij heeft uiteindelijk baat bij de inzet van mantelzorgers, wat vraagt om een brede blik op de waarde van mantelzorg en de verhouding tot betaald werk.

Over individuele en maatschappelijke waardering

De spanning hangt samen met bredere maatschappelijke opvattingen over wat als 'werk' wordt gezien en gewaardeerd. De informele zorg is historisch ingebed in gendergebonden rolpatronen en economische verhoudingen, waarin zorg vaak wordt beschouwd als iets wat 'erbij hoort', als een vanzelfsprekend onderdeel van relaties, en daarmee minder als arbeid die erkenning of compensatie vereist (Folbre 2014). Daarmee wordt niet alleen de verdeling van zorg beïnvloed, maar ook welke vormen van arbeid als belangrijk, productief of ondersteuningswaardig worden beschouwd. De voorbeelden in de vorige paragraaf over de taal van de arbeidsmarkt laten zien hoe deze normen doorwerken in de ervaring van mantelzorgers. Zij voelen de waarde van hun inzet zelf sterk, maar dit gevoel sluit niet als vanzelf aan bij de manier waarop arbeid en productiviteit maatschappelijk worden erkend. Mantelzorgers zien en voelen dat contrast in het gebrek aan bestaanszekerheid als gevolg van de mantelzorg en de manier waarop bepaalde taken, zoals het altijd schipperen en afschalen, vaak onderbelicht blijven. Hierdoor moeten mantelzorgers zich niet alleen verhouden tot de praktische gevolgen van de zorgtaken, maar ook tot een breder context waarin hun inzet niet altijd als 'werk' wordt gezien, ondanks de tijd, verantwoordelijkheid en intensiteit die ermee gepaard gaat.

Terwijl er veel stelsels, regelingen, onderzoeken en verschillende organisaties rondom mantelzorg bestaan, staan die vaak haaks op wat mantelzorgers daadwerkelijk nodig hebben, en kosten ze meer geld dan mantelzorgers simpelweg meer ondersteuning te geven. Zo zegt Annet:

> *Ik zeg altijd gekscherend en dat kan ik niet echt goed in stelsels onderbouwen, al dit soort gesprekken, ook jouw onderzoek, want ik heb al aan heel veel onderzoeken meegewerkt over dit thema, volgens mij kan je al dat geld ook op gemeentelijk niveau, ondersteuners, you name it, al dit gedoe voorkomen. Als je dat stopt, geef elk gezin waarvan dan echt wel, natuurlijk moet je daar goede criteria aan stellen, goede voorwaarden aan hangen en niet zomaar lekker rondstrooien bij de eerste de beste die zich zorgintensief noemt. Begrijp me niet verkeerd. Je hebt zorg en zorg. Als je nou die gewoon is, acht uur per dag een nanny geeft, vijf dagen in de week, extra paar handen thuis, volgens mij ben je nog steeds goedkoper uit.* (Annet)

Zoals eerder besproken, blijven mantelzorgers binnen deze context zelf actief betekenis geven aan hun rol. Ze benadrukken wat de zorg hen oplevert, onder andere in termen van verbondenheid, zingeving of persoonlijke ontwikkeling, en zoeken naar manieren om hun inzet te positioneren, bijvoorbeeld door de waarde ervan te vertalen naar vaardigheden die ook binnen werkcontexten relevant zijn. In andere gevallen ligt deze betekenis juist in het vasthouden aan wie zij willen zijn, bijvoorbeeld door betaald werk te behouden, tijd voor zichzelf te creëren, of ruimte te maken voor andere rollen naast de zorg. Hierdoor wordt zichtbaar dat de waardering van mantelzorg niet vastligt, maar per persoon en situatie kan verschillen. Voor sommige mantelzorgers is de intrinsieke waarde van zorg leidend, terwijl voor andere de spanning tussen de persoonlijke inzet en de maatschappelijke erkenning sterker naar voren komt, met name wanneer de gevolgen van de zorg zich opstapelen over tijd. Ongeacht de manier waarop mantelzorgers omgaan met deze spanning, ervaren zij mantelzorg als betekenisvol. Tegelijkertijd staat de waardering wel onder druk.

9.4 Onderhandelen over goede zorg

De voorgaande paragrafen lieten zien hoe mantelzorgers betekenis geven aan hun rol en omgaan met de waardering van de zorg. In de loop van hun mantelzorgtraject denken zij ook na over wat zij zelf onder goede zorg verstaan. Dat lijkt misschien een vanzelfsprekende vraag, maar deze blijkt in de praktijk niet eenvoudig. Mantelzorgers hebben te maken met verwachtingen en verschillende mogelijkheden vanuit familie, werk, professionals en beleid. Tegelijkertijd proberen zij rekening te houden met wat hun naaste nodig heeft en met wat zij zelf kunnen volhouden. Hun ideeën over goede zorg spelen daardoor mee in de dagelijkse keuzes die zij maken en in de manier waarop zij de zorg samen met anderen proberen te organiseren. Goede zorg betekent voor hen bovendien meer dan alleen de minimaal noodzakelijke zorg.

Wat als goede zorg wordt gezien, kan in de loop van de tijd veranderen. Vooral ervaringen met het zorgsysteem spelen daarin een rol. Mantelzorgers vertellen bijvoorbeeld over frustrerende ervaringen binnen het zorgsysteem waarin ze meemaken dat er onvoldoende professionele zorg is of waarin ze

ondervinden dat ze als mantelzorger geen sterke onderhandelingspositie hebben. In de gesprekken komt naar voren dat mantelzorgers niet alleen nadenken over hoeveel zorg zij zelf kunnen geven, maar ook over welke zorg passend is, wat redelijk is om van zichzelf te vragen en waar de grenzen liggen. Deze afwegingen zijn nauw verbonden met relaties. Als ouder, partner, kind, broer of zus voelen mantelzorgers zich verantwoordelijk voor het welzijn van hun naaste. Zoals Gerard zegt: 'Je laat iemand niet zitten.' Die verantwoordelijkheid vormt voor velen een belangrijk moreel uitgangspunt bij het maken van keuzes.

Die verantwoordelijkheid betekent echter niet dat mantelzorgers onbeperkt zorg kunnen of willen blijven geven. Juist bij langdurige en intensieve zorg moeten zij gaandeweg ontdekken wat zij op langere termijn kunnen volhouden, en waar hun eigen grenzen liggen. Tijdens het veldwerk zagen we hoe mantelzorgers grenzen gingen stellen, ondersteuning zochten of bewust ruimte probeerden te houden voor zichzelf en voor andere relaties. Dat doen ze meestal niet van de ene op de andere dag, maar het is iets wat mantelzorgers in de loop van de tijd ontwikkelen, soms na periodes van frustratie en overbelasting. Grenzen stellen betekent daarbij niet noodzakelijk dat zij minder betrokken zijn. Het kan juist een manier zijn om de zorg langer vol te houden. Goede zorg betekent voor deze mantelzorgers niet alleen zorgen voor een ander, maar ook voorkomen dat zij zichzelf volledig verliezen in die zorg, mits er ruimte is om dat enigszins te doen.

Wat mantelzorgers onder goede zorg verstaan en hoe zij betekenis geven aan hun inzet, is echter niet los te zien van de context waarin dat gebeurt. Daarbij ontstaat regelmatig spanning tussen wat zij zelf als goede zorg beschouwen en wat systemen, professionals of beleidsregels mogelijk maken. Verschillende respondenten beschrijven situaties waarin de beschikbare ondersteuning of professionele zorg onvoldoende aansluit bij de behoeften van hun naaste. Juist in langdurige en complexe zorg-situaties kan dit leiden tot fundamentele vragen over verantwoordelijkheid, kwaliteit van zorg en rechtvaardigheid. Zo licht Annet toe:

> *En dus is mijn boodschap ook aan jullie, wat je dus gaat doen is alles wegstrepen. Je gaat nooit beknibbelen op die zorg, snap je? Of op zijn welbevinden, hij gaat altijd voor, dat doe je niet als ouder, dus je gaat op jezelf en op je eigen leven en alles wat daar samenhangt, alles ga je wegstrepen, nog wel soms douchen en plassen aan toe, snap je? Dat gebeurt gewoon zo, dat gaat gewoon zo en dat vind ik dan weleens lastig als ik inderdaad lees de keuzes die onze overheid maakt. Als ik zelf zou werken en ik krijg kanker, mag God behoeden dat het niet zo is, is alles voor mij geregeld. Snap je? Nu ben ik zelf niet ziek, maar een kind wat volledig van mij afhankelijk is, is een leven lang ziek. Wat regel je dan? Want dat gaat niet meer weg. Het is geen tijdelijke dip dat mijn werkgever een jaar voor mij gecompenseerd moet worden en al mijn afwezigheid en neem rust en ga herstellen op je … Weet je wel, het zijn zulke andere maatstaven ineens, het is een soort dubbele moraal dat ik denk, weet je wel?* (Annet)

Deze spanning wordt nog scherp zichtbaar uit het feit dat de zoon van Annet tussen verschillende regelingen en voorzieningen in valt. Door onvoldoende aanbod en betrokkenheid van professionals lukt het onder andere niet om naar school te gaan. Reflecterend op haar ervaringen zegt zij:

> *Iedereen zegt ook: hij zit inderdaad een beetje in zo'n grijze driehoek. Dus even praktisch gezien: blijf maar zitten waar je nu zit, als dit voor nu even goed loopt. Alleen je hebt dan dus te maken met gemeentes. Wat dus bij elk postcodegebied ook weer anders is. Dus [ ] als je het dan hebt over mantelzorg, het is zo onzeker als de pest. Het is gewoon afhankelijk van waar je woont. [ ] Welke partij daar in het gemeenteraad zit. Welk beleid er wordt gevoerd. Bij ons is dat gewoon echt in één woord, ik wilde een ander woord gebruiken, maar het is schandalig. Ik ben soms in staat om onze gemeente, al dan niet de overheid, in staat van beschuldiging te stellen voor het verwaarlozen van mijn kind. […] Ik vraag me af en toe af of hij bestaansrecht heeft. […] Misschien bepaalt dat ook juist wel de keuzes waar jij naar vroeg. Dat ik juist weiger, echt pertinent weiger om [naam] overal maar te droppen en in het ziekenhuis alleen te laten en allemaal maar omdat ik moet werken. Nee, ik ben samen met mijn man nog zijn enige veilige haven in heel dat hectische leven van hem.* (Annet)

Deze uitspraak gaat verder dan kritiek op een specifieke regeling of voorziening. Annet stelt de vraag of het systeem voldoende ruimte biedt aan mensen die niet binnen bestaande categorieën passen, en hoe wij als maatschappij invulling geven aan hun bestaan. Daarnaast laat het citaat ook zien hoe

haar opvattingen over goede zorg direct doorwerken in haar keuzes rondom werk en ondersteuning. Juist omdat Annet haar zoon een veilige en vertrouwde omgeving wil bieden, voelt het voor haar niet verantwoord om bepaalde vormen van zorg uit te besteden, ook wanneer dit grote gevolgen heeft voor haar eigen leven.

Het onderzoek laat daarmee zien dat discussies over goede zorg niet alleen gaan over praktische ondersteuning, maar ook over waarden. Het is afhankelijk van de specifieke situatie, de relatie tussen mantelzorger en zorgontvanger, en de mogelijkheden die beschikbaar zijn. Goede zorg is daarmee ook een relationeel en moreel vraagstuk waarin mantelzorgers positie innemen.

De kwestie wat goede zorg is, vormt een belangrijke achtergrond voor hoe mantelzorgers hun eigen identiteit begrijpen en zichzelf positioneren, maar ook voor hun ervaringen met ondersteuning en zorgvoorzieningen. In het volgende hoofdstuk kijken we daarom naar de organisatie van zorg en ondersteuning, en naar het coördinatiewerk dat mantelzorgers verrichten om hun visie op goede zorg in de praktijk vorm te geven.

10 Fragmentatie en de zoektocht naar passende ondersteuning

De keuzes, het dagelijkse bijsturen en het zingevingswerk waarmee mantelzorgers te maken hebben, ontstaan niet in een vacuüm. In dit hoofdstuk bespreken we kort welke ondersteuning de door ons gesproken mantelzorgers gebruiken, en richten we ons met name op hoe de organisatie van zorg en ondersteuning het dagelijks leven van mantelzorgers beïnvloedt.

De ruimte om bepaalde keuzes wel of niet te kunnen maken, wordt gevormd door het systeem waarin we ons bevinden. Dat betekent dat de fragmentatie van het professionele zorgsysteem coördinatiewerk van mantelzorgers impliciet vereist. Denk bij deze fragmentatie aan de verschillende zorgstelsels, gemeentelijke verschillen, het gebrek aan afstemming tussen professionals en met mantelzorgers, aan eigen belangen van professionals en leveranciers, en aan een gebrek aan overzicht en gecentraliseerde kennis. Als gevolg van deze structurerende context, organiseren mantelzorgers niet alleen de zorg, maar ook de voorwaarden waaronder de zorg überhaupt kan plaatsvinden. Samen met het coördinatiewerk wordt er ook zelfredzaamheid van mantelzorgers verwacht, die zelf ervaringskennis opbouwen om het systeem te kunnen navigeren. Ondersteuning voor mantelzorgers kan deze last soms verlichten, maar vereist vaak ook weer extra werk, tijd, energie en afstemming. De steun kan voor mantelzorgers dus meer kosten dan baten hebben. Ondersteuning voor zowel de zorgbehoevende als de mantelzorger blijkt vooral te helpen wanneer deze continuïteit biedt, er een duidelijk aanspreekpunt is, er flexibel kan worden meebewogen met oog op wat er binnen de zorgsituatie op dit moment en in de toekomst nodig is, en wanneer er vertrouwen is dat er kwalitatief hoogwaardige zorg kan worden geboden. Daarnaast is het waarborgen van de bestaanszekerheid en het hebben van oog voor de gevolgen voor de levensloop van mantelzorgers een belangrijk punt dat meer aandacht verdient.

10.1 Het ondersteuningslandschap: fragmentatie en coördinatiewerk

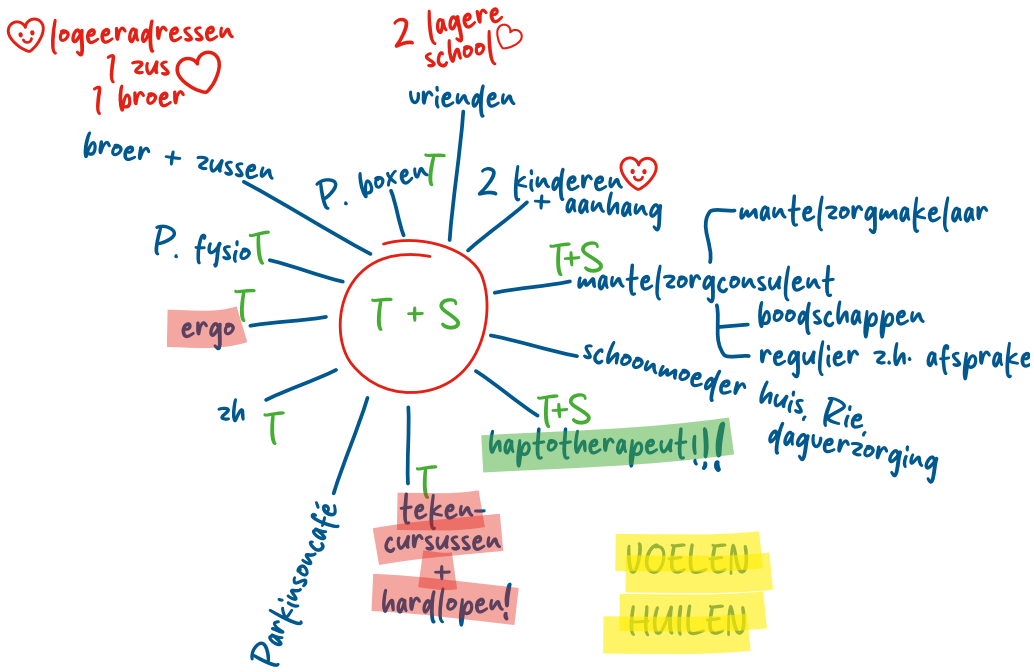
De mantelzorgers die we spraken, maken gebruik van verschillende vormen van ondersteuning. Deze bestaat uit een combinatie van formele zorg en ondersteuning, zoals thuiszorg, verpleegkundige zorg, dagbesteding, hulpmiddelen, vervoer, artsen, ziekenhuizen en gemeentelijke voorzieningen, aangevuld met informele steun van partners, familieleden, vrienden, buren en collega's. Welke vormen van ondersteuning worden ingezet, verschilt sterk tussen zorgsituaties en verandert bovendien door de tijd. Sommige mantelzorgers leunen vooral op hun informeel netwerk, terwijl andere – met name in zorgintensieve en medische zorgsituaties – daarbovenop ook structureel handelen binnen een complex systeem van verschillende zorgverleners en instanties. Mantelzorgers beschrijven tijdens ons veldwerk ondersteuning niet als een vaststaand pakket aan voorzieningen waar zij gebruik van maken, maar als een proces van blijven uitzoeken en dagelijks aanpassen.

Informele ondersteuning maakt een belangrijk onderdeel uit van het ondersteuningslandschap. Partners, ouders, kinderen, familieleden, vrienden en buren leveren praktische hulp, denken mee of nemen tijdelijk zorgtaken over. Tegelijkertijd verschilt de beschikbaarheid van deze steun sterk tussen mantelzorgers en verandert ook de rol van het sociaal netwerk gedurende het zorgtraject – bijvoorbeeld als (schoon)ouders overlijden die tot dat moment een bron van ondersteuning waren, of als andere familieleden ook zelf ondersteuning nodig gaan hebben. Ook formele ondersteuning bestaat vaak uit een combinatie van verschillende voorzieningen en professionals. Respondenten beschrijven hoe zij gedurende het zorgtraject te maken kregen met uiteenlopende zorgverleners, organisaties, gemeenten en wettelijke regelingen. De zoektocht naar en het organiseren van deze verschillende vormen van ondersteuning of passende systemen (zoals scholing, opvang en woonvormen) is een belangrijk onderdeel van het dagelijks leven van veel mantelzorgers.

Gefragmenteerde ondersteuning als context van zorg

Een terugkerend patroon tijdens ons veldwerk was de fragmentatie van de ondersteuning. Met ondersteuning bedoelen we hier zowel de zorg en voorzieningen voor de zorgontvanger als de ondersteuning gericht op de mantelzorger zelf, zoals informele hulp of respijtzorg. In de praktijk zijn deze ondersteuningsvormen vaak niet los van elkaar te zien, maar maken zij onderdeel uit van één samenhangend zorgtraject. Figuur 10.1 laat zien hoe de verschillende manieren van ondersteuning samenkomen binnen een zorgtraject. Suzanne brengt hierin alle ondersteuningsvormen die voor haar en haar man belangrijk zijn samen in een overzicht. Zij zijn hierbij de centrale zorgeenheid. Ook contacten en ondersteuning die zij tijdens de zorg voor haar schoonmoeder had opgebouwd, vormen nog steeds een onderdeel van het ondersteuningsnetwerk, hoewel deze nu anders ingevuld wordt. Kennis over mogelijke ondersteuning verdwijnt niet zomaar, ook niet als deze binnen de huidige zorgsituatie minder van toepassing is.

Figuur 10.1 Het ondersteuningsnetwerk van Suzanne (S) en haar man (T)



Bron: SCP

Hoewel uit eerder onderzoek bekend is dat de zorg versnipperd is georganiseerd (De Boer et al. 2026; Plaisier et al. 2025), laten de gesprekken zien wat deze fragmentatie in de praktijk betekent. De ondersteuning is verdeeld over verschillende regelingen, organisaties en domeinen, die allemaal hun eigen voorwaarden, tempo en logica hanteren. Deze onderdelen sluiten niet als vanzelf op elkaar aan. De fragmentatie vormt de context waarbinnen mantelzorgers handelen, keuzes maken en zorg organiseren, en deze fragmentatie gaat verder dan alleen de professionele zorg, waarbij verschillende partijen een stukje van de zorg leveren. Het volgende vignet geeft een voorbeeld van wat dit voor de alledaagse realiteit van mantelzorgers kan betekenen.

10.2 Vignet (Loes en Martijn)

Wanneer hun zoon steeds slechter ter been wordt, krijgen Loes en Martijn een rolstoel via de gemeente. Maar die blijkt niet geschikt: het is een model voor een volwassene van 90 kilo, terwijl hun zoon nog geen 20 kilo weegt. Naar buiten gaan wordt daarmee lastig. Het eerdere model paste nog in de auto; deze niet. Er moet een busje geregeld worden, maar daarin past de rolstoel uiteindelijk ook niet. Tegelijkertijd loopt de aanvraag voor een passende rolstoel vast tussen

verschillende regelingen, omdat het hulpmiddel niet valt onder de Wmo, maar onder de Wlz. Pas veel later, via omwegen, herhaald aandringen van Loes en Martijn, en toevallige afstemming tussen partijen op een congres, wordt er iets geregeld.

In de uitvoering zijn Loes en Martijn afhankelijk van verschillende leveranciers. Zij werken in wat zij zelf een 'grijze wereld' noemen: ze hebben geen zicht op de stand van zaken en geen rechten tegenover leveranciers. De communicatie verloopt alleen telefonisch, zonder bevestigingen of overzicht. Wanneer hulpmiddelen kapotgaan, volgen herhaalde en vaak inadequate reparaties, waarvoor zij telkens dagen thuis moeten blijven, terwijl de druk op hun eigen betaalde baan oploopt.

Tegelijkertijd vraagt ook de medische zorg om voortdurende beschikbaarheid. Afspraken worden ingepland zonder afstemming en artsen bellen wanneer het hen uitkomt. Als er een onbekend nummer verschijnt, nemen ze altijd op. In sommige weken ontstaat er een opeenstapeling van afspraken en lopen spreekuren uit, waardoor hele werkdagen wegvallen. In de tussentijd moeten Loes en Martijn blijven schakelen tussen werk, zorg en gezin, en telkens opnieuw uitleggen, regelen en aanpassen.

Het vignet laat zien wat fragmentatie in het dagelijks leven inhoudt. Fragmentatie betekent niet alleen dat de zorg verspreid is tussen verschillende partijen, maar ook dat de verantwoordelijkheid voor het samenbrengen ervan bij de mantelzorger komt te liggen. Ondersteuning is dus niet alleen een potentiële hulpbron, maar vormt ook de context die bepaalt hoe het dagelijks leven georganiseerd moet worden. Juist het organiseren van de 'reguliere' zorg, zoals ziekenhuisbezoeken, de dagelijkse begeleiding of het aanvragen van hulpmiddelen, vraagt om intensieve en voortdurende coördinatie en afstemming. In deze veeleisende context komt aanvullende ondersteuning voor mantelzorgers zelf vaak op een tweede plek te staan, omdat de ondersteuning en de goede zorg voor de hulpontvanger het meest belangrijk is. Als de mantelzorger gebruikmaakt van ondersteuning voor zichzelf, wordt deze vaak rondom de zorg georganiseerd en is deze daar dus van afhankelijk. Dat betekent dat er bijvoorbeeld voor respijtzorg geregeld moet worden dat de hulpontvanger alsnog kwalitatief hoogwaardige en betrouwbare zorg ontvangt, maar ook dat een tijdelijke overname van zorgtaken niet te veel stress oplevert voor de hulpontvanger.

Beperkingen binnen een grijze wereld

Omdat het geheel van ondersteuning niet automatisch samenhangend is, ontstaat een ruimte waarin mantelzorgers zelf moeten uitzoeken hoe systemen in de praktijk werken. Dit wordt binnen het vignet hiervoor van Loes en Martijn beschreven als een 'grijze wereld', waarin regels niet altijd duidelijk zijn, controle de norm lijkt in plaats van vertrouwen in de mantelzorger en oplossingen vaak via omwegen tot stand komen. Geïnspireerd door Loes en Martijn definiëren wij de grijze wereld als de ruimte tussen formele regels, organisaties en het dagelijks leven, waarin de zorg niet vanzelfsprekend georganiseerd is.

Als gevolg van de fragmentatie wordt deze grijze wereld bijvoorbeeld zichtbaar in situaties waarin mantelzorgers te maken krijgen met tegenstrijdige regelingen of onduidelijke verantwoordelijkheden. Een hulpmiddel valt onder de ene regeling, terwijl een gerelateerde voorziening onder een andere valt, met verschillende aanvraagprocedures en voorwaarden. Mantelzorgers moeten in zulke gevallen niet alleen weten waar zij moeten zijn, maar ook weten hoe zij hun situatie moeten presenteren om toegang te krijgen tot wat nodig is. Wanneer iets misgaat, begint het proces vaak opnieuw, soms zonder duidelijk aanspreekpunt. Daarnaast verandert de organisatie van de zorg ook mee met de zorgbehoeften, levensfasen en veranderingen in regelgeving en aanbod. Zeker in zorgsituaties met meervoudige problematieken betekent dat jarenlang continu uitzoeken, aanpassen en omgaan met situaties waarin zorgbehoevenden soms tussen regelingen vallen, of te maken krijgen met regelingen die niet aansluiten bij hun veranderende behoeften.

Uit het veldwerk wordt bovendien duidelijk dat de fragmentatie samenhangt met impliciete aannames over zelfredzaamheid. Van mantelzorgers wordt verwacht dat zij hun weg weten te vinden in complexe systemen en zelf kunnen aangeven wat zij nodig hebben, terwijl zij daar in de praktijk niet altijd de ruimte

of capaciteit voor hebben. De regelingen zijn vaak zo complex dat mantelzorgers zichzelf op een gegeven moment als professionele mantelzorger of arts zonder diploma zien, maar ze hebben niet allemaal de tijd, energie, vaardigheden, ondersteuning of hulpbronnen om het totaal te kunnen overzien. Zo moeten mantelzorgers continu veel ballen in de lucht houden. Zo reflecteert een respondent:

> *Iedereen zegt: wat heb je nodig? […] En je denkt als ouder […], hoe kan ik weten wat ik nodig heb, terwijl ikzelf niet eens weet wat er gebeurt. Ik heb hier geen tijd voor. Want iedereen vraagt of ik alle ICT-systemen ken van die 50 partijen, 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. En die taken, die moet ik allemaal maar doen, en dan noemen we dat gewoon normale zorg en wordt er niet over nagedacht of dat dat gezond is. Dus […], als iemand aan mij vraagt, wat heb je nodig, vind ik dat verspilde tijd. Er is niks wat uiteindelijk uit mijn handen gaat, want uiteindelijk komt alles toch weer terug bij die ouders.* (Loes)

Het citaat maakt ook duidelijk dat er sprake is van afhankelijkheid binnen het gefragmenteerde systeem: mantelzorgers dragen verantwoordelijkheid voor het organiseren en afstemmen van de zorg, terwijl zij zelf beperkte invloed hebben op hoe en wanneer ondersteuning wordt geleverd. Het is niet alleen dat mantelzorgers een gebrek aan erkenning ervaren, maar ook dat zij op dagelijkse basis het gevoel zeggen te hebben dat het systeem hen actief tegenwerkt, of op zijn minst niet goed is ingericht. Dat gevoel werd breed gedragen binnen de groep mantelzorgers die wij spraken. Als mantelzorger heb je zelf geen rechten en ben je altijd afhankelijk van anderen, maar je moet tegelijkertijd wel van alles. Dit creëert gevoelens van frustratie en onrechtvaardigheid, juist omdat ze proberen het goede te doen. In dit soort situaties ontstaat een gevoel van ongelijkheid: mantelzorgers nemen de verantwoordelijkheid die maatschappelijk wenselijk wordt geacht, maar ervaren tegelijkertijd dat de gevolgen daarvan niet worden opgevangen. Zo zegt Suzanne uit vignet 3 (§ 7.3):

> *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.* (Suzanne)

Mantelzorgers leren in de loop van de tijd hoe zij systemen kunnen 'lezen' en kunnen 'inkleuren': welke vragen zij moeten stellen, wanneer zij moeten doorvragen, en hoe zij voor zichzelf kansen kunnen creëren in de interactie met beleid. In de volgende paragraaf beschrijven we hoe deze zoektocht gepaard gaat met coördinatiewerk.

Coördinatiewerk als resultaat van fragmentatie

In alle gesprekken met respondenten werd duidelijk dat mantelzorgers niet alleen zorg verlenen, maar ook verantwoordelijk worden voor het uitzoeken, organiseren en verbinden van die zorg. In hoofdstuk 8 hebben wij al aangetoond hoe afstemmen, bijsturen en plannen belangrijke onderdelen van de dagelijkse realiteit van mantelzorgers zijn. In deze paragraaf richten we ons met name op de manier waarop de inrichting van de zorg en ondersteuning bijdragen aan deze coördinatielast. Het coördinatiewerk is niet alleen een resultaat van de zorgbehoefte van de hulpontvanger, maar komt uiteindelijk voort uit de manier waarop zorg en ondersteuning zijn georganiseerd. Doordat verantwoordelijkheden verdeeld zijn over verschillende organisaties, wetten en professionals, ligt een belangrijk deel van de afstemming bij mantelzorgers zelf. Zij organiseren daarmee zowel de zorg, als ook de voorwaarden waarin zij de mantelzorg kunnen bieden.

Anders dan de directe zorgtaken kent dit coördinatiewerk vaak geen duidelijk begin- of eindpunt en is het grotendeels onzichtbaar. Er horen verschillende taken bij: het overbruggen van grenzen tussen organisaties, het bewaken van de voortgang van processen en het herstellen van afstemmingsproblemen wanneer systemen niet op elkaar aansluiten. Omdat dit werk zich afspeelt tussen organisaties en buiten formele zorgcontacten en de fysieke zorg, wordt het zelden als zorg herkend (of financieel gewaardeerd), terwijl het essentieel is voor de continuïteit van de zorg.

Het voorbeeld van Zeynep laat zien hoe coördinatiewerk zich kan ontwikkelen tot een expliciete rol binnen

de familie. Doordat zij al op jonge leeftijd ervaring opdeed als mantelzorger, beschikt Zeynep over kennis van het zorgsysteem en neemt zij als vanzelfsprekend de coördinatie op zich. Ze houdt het overzicht over zorgverleners, familieleden en afspraken. Zeynep doet dit niet omdat deze verantwoordelijkheid formeel bij haar ligt, maar omdat de zorgsituatie zonder deze coördinatie moeilijk vol te houden is. Zeynep is blij dat zij deze taak met ondersteuning van haar familie op zich kan nemen, en gunt andere mantelzorgers dat zij ook zo iemand hebben. Ze omschrijft zichzelf als een coördinator mantelzorg', die alles in de gaten houdt en weet hoe de zorg in elkaar zit (zie ook de samenvatting aan het begin van deze publicatie).

Formele zorg en ondersteuning voor zowel hulpontvanger als mantelzorger vervangt de noodzaak van mantelzorg daarom niet volledig, maar verandert wat er onder valt en in het dagelijkse leven betekent. Hoewel professionele zorg taken kan overnemen, brengt deze ook nieuwe afstemming met zich mee tussen verschillende organisaties, professionals en mantelzorgers. De mate waarin ondersteuning daadwerkelijk verlichting voor de mantelzorger kan bieden, hangt daarom niet alleen af van de hoeveelheid zorg die wordt overgenomen, maar ook van de extra coördinatielast die dit met zich meebrengt. Zo betekent bijvoorbeeld het regelen van vervoer naar een dagbesteding het maanden van tevoren afstemmen met de werkgever, met andere ouders, met de dagbesteding zelf, en met de vervoerder en andere betrokkenen. Als iets misgaat, bijvoorbeeld door ziekte of weersomstandigheden, begint het hele proces opnieuw. Ondersteuning voor mantelzorgers moet, mocht daar überhaupt tijd voor zijn, tussen deze onvoorspelbaarheden georganiseerd worden.

10.3 Wanneer ondersteuning kan helpen

De respondenten maken ons duidelijk dat ondersteuning niet vanzelfsprekend ontlastend is. Ondersteuning kan in de praktijk zowel werk verminderen als nieuw werk opleveren. De vraag is daarmee niet alleen óf en welke ondersteuning beschikbaar is, en of mantelzorgers de weg ernaartoe kunnen vinden, maar ook wat ondersteuning doet met het coördinatiewerk dat nodig is om de zorg te laten functioneren. We richten ons in deze paragraaf daarom op belangrijke aspecten van ondersteuning, in plaats van de verschillende vormen ervan binnen de zorgsituaties gedetailleerd weer te geven.

Uit ons onderzoek blijkt dat ondersteuning vooral belasting kan verminderen wanneer deze continuïteit biedt, een vast aanspreekpunt kent, meebeweegt met veranderende zorgsituaties en mantelzorgers erop kunnen vertrouwen dat de zorg voor de hulpontvanger door de ondersteuning goed wordt uitgevoerd. In deze gevallen kan een deel van de verantwoordelijkheid daadwerkelijk worden gedeeld. Maar ook ondersteuning rondom de emotionele belasting van mantelzorgers kan helpen en verschillende vormen aannemen, afhankelijk van de behoeften van de mantelzorger. Zo kan bijvoorbeeld lotgenotencontact helpen om de eigen ervaringen te plaatsen en informatie uit te wisselen, en kunnen verschillende vormen van individuele en relatietherapie helpen om de eigen identiteit niet te verliezen en grenzen te bewaken. Een luisterend en meedenkend oor kan veel betekenen, zowel vanuit het informele als het formele netwerk. Maar voor structurele ontlasting en het wegnemen van coördinatiewerk is meer nodig. Zo pleit bijvoorbeeld Zeynep voor meer aandacht voor de draagkracht van mantelzorgers:

> *Dus als je het hebt over aanbevelingen, dan zou het zeer wenselijk zijn dat dat hoger op de agenda moet komen en veel meer urgentie, met de kennis van het gaat nog meer worden. Maar ook dus echt nagedacht moet worden over de financiële, mentale ruimte, op hoe wij onze taak kunnen blijven doen.* (Zeynep)

Ondersteuning ontlast in essentie wanneer mantelzorgers erop kunnen vertrouwen dat zij niet steeds opnieuw zelf de regie hoeven te nemen. Deze ontlasting kan uit verschillende hoeken komen. Soms ontstaat zij binnen de formele zorg, wanneer professionals bereid zijn buiten hun afgebakende takenpakket mee te denken, de afstemming op zich te nemen of als vast aanspreekpunt te fungeren. Dat was bijvoorbeeld het geval in de situatie van Loes en Martijn, die binnen de zorgsituatie één aanspreekpunt bij de gemeente hadden. Zo konden zij ook aanvullende begeleiding en ondersteuning voor de zorg voor hun jonge kinderen regelen, los van de regelingen rondom de zorgsituatie. Ook het aanvragen van bepaalde hulpmiddelen of tijdige aanpassingen in het huis (met oog op de progressiviteit van de ziekte) werd daardoor makkelijker, ook al vroegen de omstandigheden alsnog om eigen doorzettingsvermogen, en pleiten Loes en Martijn voor meer begrip en ondersteuning voor palliatieve

zorgsituaties. In andere situaties bieden werkgevers ruimte door flexibel om te gaan met werktijden of actief mee te denken over wat haalbaar is. Voor veel werkende mantelzorgers die wij spraken, vormt dat de basis om überhaupt te kunnen blijven werken. Als die optie er niet is of verandert, zoals in de voorbeelden van Loes, Marie en Mieke, brengt dat bepaalde gevolgen met zich mee. Terwijl Loes een rechtszaak is begonnen, biedt voor Marie het blijven werken in een onzekere functie als oproepkracht de nodige flexibiliteit. Voor Mieke betekent het gevoel van onbegrip en de verwachtingen om altijd beschikbaar te zijn, dat zij haar situatie niet met haar (tijdelijke) leidinggevende deelt, en in plaats daarvan op zoek gaat naar een andere werkplek.

Ook binnen het informele netwerk kan verantwoordelijkheid worden gedeeld. Bijvoorbeeld wanneer familieleden niet alleen incidenteel helpen, maar structureel praktische taken overnemen, uitzoeken welke ondersteuning beschikbaar is of meedenken in de organisatie van de zorg. Zo beschrijven verschillende mantelzorgers de waarde van logeerplekken bij vrienden of familie, of hoe zij het vervoer naar een dagbesteding coördineren met andere mantelzorgers. In zulke situaties beweegt het organiseren van de zorg gedeeltelijk weg van de mantelzorger en ontstaat er ruimte om andere taken op te pakken of simpelweg minder te hoeven controleren en doen.

Ondersteuning betekent echter niet automatisch dat de verantwoordelijkheid die mantelzorger voelen afneemt. Voorzieningen zoals respijtzorg of dagbesteding nemen weliswaar (een deel van) de fysieke zorg over, maar mantelzorgers blijven zich vaak verantwoordelijk voelen voor het geheel. Zij blijven bereikbaar, houden op afstand toezicht of lossen achteraf problemen op wanneer de ondersteuning niet aansluit bij de behoeften van hun naaste. Ondersteuning neemt daarmee wel taken over, maar niet vanzelfsprekend ook de noodzaak tot afstemming.

Tot slot blijkt ook ondersteuning zelf een kwetsbare hulpbron. Formele ondersteuning is bijvoorbeeld niet altijd beschikbaar of sluit niet blijvend aan bij veranderende zorgsituaties. Zeker wanneer professionele zorg niet aansluit, simpelweg niet beschikbaar is of niet tegemoetkomt aan de verwachtingen, zijn mantelzorgers minder bereid om de verantwoordelijkheid te delen. Ook informele ondersteuning vraagt voortdurend om onderhoud en afstemming. In sommige gezinnen ontstaat een duidelijke taakverdeling, waarbij een persoon het overzicht houdt en de coördinatie op zich neemt, terwijl anderen praktische taken uitvoeren. Tegelijkertijd kan dit betekenen dat een persoon (de 'coördinator') verantwoordelijk blijft voor het geheel, zoals in de situatie van Zeynep. Hierdoor kan het netwerk functioneren als een vorm van gedeelde zorg, maar blijft de eindverantwoordelijkheid vaak bij één mantelzorger liggen. In andere situaties verschuift de belasting juist verder het netwerk in, waarbij familieleden of vrienden optreden als ‘mantelzorger van de mantelzorger’, door emotionele steun te bieden, praktische taken over te nemen of momenten van ontlasting te creëren, bijvoorbeeld door logeeropvang mogelijk te maken. Tegelijkertijd benadrukken mantelzorgers dat ook deze ondersteuning begrensd is. Zij zijn vaak terughoudend om een beroep op anderen te doen uit angst hen te overbelasten, of omdat zij het gevoel hebben dat de verantwoordelijkheid uiteindelijk toch bij henzelf blijft liggen. Bovendien verandert ook het informele netwerk in de loop van de tijd, bijvoorbeeld doordat familieleden ouder worden, overlijden of zelf zorg nodig gaan hebben. Ondersteuning is daarmee geen statisch iets, maar een dynamisch en kwetsbaar netwerk dat ook om afstemming en onderhoud vraagt.

11 Tot slot

11.1 Reflectie op theoretische concepten

In deze studie fungeerden de concepten van *agency* en *meaningful* en *dirty work* als theoretische lenzen die hielpen om de dagelijkse praktijk van het mantelzorgen te begrijpen.

Agency

Het concept *agency*, geïnspireerd door Mahmood (2006), bleek behulpzaam om voorbij een beperkte opvatting van handelen als autonomie, keuzevrijheid of verzet te kijken. Uit het onderzoek wordt zichtbaar dat mantelzorgers vaak handelen binnen omstandigheden die zij niet zelf hebben gekozen en waarin hun mogelijkheden beperkt zijn. Tegelijkertijd betekent dit niet dat zij passieve ontvangers van de omstandigheden zijn. Agency kwam juist naar voren in de manieren waarop mantelzorgers hun leven vormgeven binnen bestaande afhankelijkheden, relaties en verantwoordelijkheden. Niet alleen in hun grote beslissingen rondom werk of zorg, maar ook in het dagelijks bijsturen van routines, het stellen van grenzen, het zoeken naar ondersteuning, het herdefiniëren van wat goede zorg is en soms juist in het bewust uitstellen van keuzes.

Tegelijkertijd toont het onderzoek dat agency moeilijk los te zien is van de sociale en institutionele context waarin mantelzorg plaatsvindt. De mogelijkheden om te handelen, blijken sterk afhankelijk van de beschikbare ondersteuning, de financiële middelen, het verantwoordelijkheidsgevoel, de familieverhoudingen en de organisatie van de zorg. De aanwezigheid van een betrokken netwerk vergroot in sommige situaties de handelingsruimte van mantelzorgers, bijvoorbeeld doordat praktische of emotionele steun beschikbaar is. Tegelijkertijd zijn ook deze netwerken begrensd in tijd, belastbaarheid of expertise, waardoor mantelzorgers uiteindelijk afhankelijk blijven van passende formele ondersteuning. Met name de huidige organisatie van zorg en ondersteuning en de waargenomen afwezigheid van passende, betrouwbare en kwalitatief hoogwaardige zorg, beperkt de handelingsmogelijkheden van mantelzorgers. Het onderzoek bevestigt daarmee het belang van een relationele benadering van agency, waarin handelen niet wordt begrepen als individuele keuzevrijheid, maar als het vermogen om binnen specifieke omstandigheden een werkbaar leven vorm te geven.

Het onderzoek laat bovendien zien dat agency in langdurige zorgsituaties een sterk procesmatig en temporaal karakter heeft. Mantelzorgers reageren niet alleen wat er dagelijks gebeurt en nodig is, maar proberen dagelijks om te gaan met onzekerheid, verandering en een toekomst die moeilijk te plannen is. Agency is daardoor niet alleen zichtbaar in concrete keuzes, maar ook met name in het steeds opnieuw aanpassen, afwegen en heroriënteren, wanneer zorgsituaties, ondersteuningsmogelijkheden of persoonlijke omstandigheden veranderen.

Meaningful en dirty work

In het theoretisch kader van dit rapport is op basis van literatuur over *meaningful work* en *dirty work* een lens over werk en zingeving ontwikkeld, waarmee mantelzorg breder kan worden bestudeerd als een vorm van werk. Door te verkennen hoe mantelzorg invloed uitoefent op allerlei verschillende facetten van het leven van mensen, wordt zichtbaar dat dit type zorg verschillende minder zichtbare taken omvat. Mantelzorg bevindt zich daarbij op een kruispunt van betekenissen. De mantelzorger zelf, de zorgbehoevende, de directe omgeving, werkgevers, zorgorganisaties en de samenleving als geheel, hebben allemaal verwachtingen en opvattingen over wat goede zorg is en welke plaats deze in het leven mag en kan innemen. In deze paragraaf bespreken wij drie van deze drukke kruispunten van betekenis. Het gaat om plekken waar de verschillende verwachtingen, verantwoordelijkheden en ervaringen rondom mantelzorg samenkomen en waar mantelzorgers voortdurend moeten navigeren tussen wat zij zelf willen, wat anderen van hen verwachten en wat de situatie van hen vraagt. Deze plekken betreffen de vervlechting van mantelzorg en identiteit, zingevingswerk en coördinatiewerk.

De vervlechting van mantelzorg en identiteit

Een eerste belangrijke bevinding is dat mantelzorg niet altijd beperkt blijft tot een taak die iemand uitvoert, maar kan uitgroeien tot een centrale dimensie van iemands identiteit. Terwijl betaald werk, sociale rollen en andere levensdomeinen soms naar de achtergrond verschuiven, neemt de zorg voor een naaste een steeds prominentere plaats in het dagelijks bestaan in. Mantelzorgers verlenen daarom niet alleen mantelzorg; zij worden ook mantelzorger. De zorg vormt een voortdurende laag in hun dagelijks leven, die invloed heeft op hoe zij hun tijd indelen, hun relaties vormgeven en naar hun toekomst kijken. De verantwoordelijkheid van de mantelzorg verdwijnt daarbij zelden volledig naar de achtergrond en blijft op verschillende momenten voelbaar aanwezig.

Deze vervlechting van zorg en identiteit helpt ook om te begrijpen waarom erkenning, of juist een gebrek aan erkenning, van mantelzorg zo diep kan raken. Onbegrip of marginalisering vanuit de omgeving, onwetendheid over de intensiteit van mantelzorg of het ontbreken van maatschappelijke waardering, kunnen daardoor voelen als een ontkenning van de persoonlijke inzet en de ingrijpende veranderingen die mantelzorg met zich meebrengt.

Mantelzorg vergt zingevingswerk

Vanuit deze verwevenheid van mantelzorg en identiteit ontstaat een tweede, vaak onzichtbare, vorm van werk: het zingevingswerk dat mantelzorgers verrichten. Mantelzorgers moeten voortdurend betekenis geven aan een leven dat steeds verandert. Daarbij staan zij voor een steeds veranderende puzzel met vragen over het belang en de positie van werk, verantwoordelijkheid, relaties en de toekomst. Hoeveel betaald werk kan en wil ik nog verrichten? Wat verwacht mijn werkgever van mij? Welke grenzen kan en mag ik stellen? Welke keuzes zijn passend binnen mijn veranderde levenssituatie? Het zoeken naar antwoorden op dergelijke vragen kost veel tijd en emotionele energie, terwijl de dagelijkse zorgtaken daar vaak nauwelijks ruimte voor overlaten.

Zingevingswerk heeft, zoals dit rapport heeft laten zien, ook een duidelijke lichamelijke en emotionele dimensie. Verdriet, schuldgevoelens, de behoefte aan afzondering en herstel, het zoeken naar vormen van ondersteuning, zoals haptotherapie, en het omgaan met gevoelens van verlies en uitputting, vormen een integraal onderdeel van het voortdurende proces waarin mantelzorgers hun situatie dragen en betekenis geven.

Coördinatiewerk wordt vaak niet gezien of onderschat

Een derde belangrijke bevinding betreft het vaak onzichtbare coördinatiewerk dat mantelzorgers verrichten. Mantelzorg betekent niet alleen zorgen voor een ander, maar ook voortdurend navigeren door een complexe en vaak onoverzichtelijke zorgwereld. Mantelzorgers moeten als het ware een kaart tekenen van een landschap waarvan de contouren niet vooraf duidelijk zijn.

Een eerste dimensie van dit coördinatiewerk betreft het in kaart brengen van het zorglandschap. Welke vormen van ondersteuning bestaan er, welke instanties kunnen helpen en waar kan men terecht met specifieke vragen of behoeften? Mantelzorgers moeten vaak zelf de weg vinden in een versnipperd systeem waarin informatie niet altijd toegankelijk is.

Een tweede dimensie betreft het organiseren en onderhouden van informele ondersteuningsnetwerken. Wie neemt de zorg tijdelijk over wanneer de mantelzorger overbelast raakt? Hoe blijven familieleden, vrienden en buren betrokken wanneer hun mogelijkheden of bereidheid afnemen?

Dit organisatiewerk lijkt bovendien verweven met bredere maatschappelijke patronen rondom gender en zorg. De verantwoordelijkheid voor het plannen, coördineren en bewaken van zorg komt in de praktijk vaak bij vrouwen terecht. Juist dit vaak onzichtbare werk vraagt echter veel tijd, kennis en emotionele energie, terwijl het zelden als werk wordt herkend.

De vervlechting van zorg en identiteit, het voortdurende zingevingswerk en het organiseren en onderhouden van formele en informele zorgnetwerken, zijn intensieve vormen van werk die vaak buiten zicht blijven. Juist op deze kruispunten van betekenis wordt zichtbaar hoe mantelzorgers voortdurend

moeten navigeren tussen hun eigen grenzen, de behoeften van hun naaste, de verwachtingen van hun omgeving en de mogelijkheden die organisaties en voorzieningen bieden. Het erkennen van deze vaak onzichtbare arbeid is een belangrijke stap naar een beter begrip van wat mantelzorg werkelijk vraagt en welke vormen van ondersteuning daarbij nodig zijn.

11.2 Bevindingen

Ons rapport laat zien dat een grote mantelzorgtaak in combinatie met een betaalde baan om veel meer vraagt dan alleen het uitvoeren van zorgtaken. Het gaat om het voortdurend reorganiseren van het leven, het verrichten van omvangrijk, maar vaak onzichtbaar en ondergewaardeerd werk, en het navigeren van systemen die niet altijd aansluiten bij wat mantelzorgers en zorgontvangers nodig hebben. Hierna zullen wij kort in gaan op de onderzoeksvragen. Voor concrete handelingsperspectieven, zie de samenvatting.

2a Wat is de dagelijkse realiteit van intensieve en centrale mantelzorgers met een betaalde baan, en tot welke keuzes leidt deze dagelijkse realiteit?

Een grote zorgtaak is geen bijzaak, maar een herinrichting van het leven.

Mantelzorg verandert niet alleen de hoeveelheid zorg die iemand verleent, maar leidt ook tot een brede herinrichting van het dagelijks leven. Mantelzorgers passen werk, relaties, toekomstplannen, financiën en vrije tijd voortdurend aan een zorgsituatie aan, die vaak onvoorspelbaar blijft. Daarbij gaat het niet alleen om incidentele keuzes, maar om een voortdurend proces van balanceren, bijsturen en omgaan met onzekerheid. Het onderzoek laat zien dat keuzes vaak niet voortkomen uit vrije voorkeuren, maar uit wat binnen een specifieke situatie mogelijk, noodzakelijk of moreel verantwoord voelt. De ruimte om deze aanpassingen te maken, is niet alleen beperkt, maar is bovendien ongelijk verdeeld. Niet iedereen beschikt over dezelfde financiële middelen, ondersteuning, flexibiliteit op het werk of mogelijkheden binnen het sociale netwerk. De gevolgen van mantelzorg werken daardoor niet alleen door in het heden, maar beïnvloeden ook toekomstige kansen, de bestaanszekerheid en de gezondheid.

2b Hoe leven mantelzorgers met deze veranderde werkelijkheid en hoe geven zij daar vorm en betekenis aan?

Achter mantelzorg schuilt omvangrijk werk dat in de ervaring van mantelzorgers vaak onderschat, niet gezien of ondergewaardeerd wordt.

Mantelzorg bestaat uit veel meer dan het uitvoeren van zorgtaken. Mantelzorgers verrichten voortdurend organisatie-, coördinatie- en zingevingswerk. Ze organiseren de zorg, onderhandelen over wat goede zorg is, houden verschillende levensdomeinen in balans, geven betekenis aan veranderende relaties en verantwoordelijkheden, en proberen een leven dat anders loopt dan verwacht leefbaar te houden. Juist dit werk blijft vaak buiten beeld. Deze studie heeft ook laten zien dat zingevingswerk een duidelijke lichamelijke en emotionele dimensie heeft. Verdriet, schuldgevoelens, de behoefte aan afzondering en herstel, het zoeken naar vormen van ondersteuning, zoals haptotherapie, en het omgaan met gevoelens van verlies en uitputting, vormen integraal onderdeel van het voortdurende proces waarin mantelzorgers hun situatie dragen en betekenis geven. Contact en uitwisseling met familieleden, vrienden of lotgenoten kan positief bijdragen aan dat proces en (soms) ruimte creëren. Het proces kent daarnaast geen duidelijk eindpunt. Veranderingen in de gezondheid van de naaste, de eigen levensfase of de beschikbare ondersteuning zorgen ervoor dat mantelzorgers hun situatie steeds opnieuw moeten herijken, hun grenzen opnieuw moeten bepalen en nieuwe betekenissen moeten geven aan hun rol en keuzes.

Tegelijkertijd ervaren mantelzorgers hun inzet vaak als waardevol en betekenisvol. De spanning ontstaat doordat deze ervaren waarde niet altijd aansluit bij de manier waarop zorg maatschappelijk, institutioneel en economisch wordt gewaardeerd. Hierdoor voelen mantelzorgers zich regelmatig verantwoordelijk voor taken die essentieel zijn voor het functioneren van de zorg, zonder dat deze arbeid volledig wordt erkend of ondersteund. De ervaren onderwaardering sluit aan bij een bredere maatschappelijke en wetenschappelijke discussie over de beperkte zichtbaarheid en waardering van

onbetaalde zorg. De bijdrage van mantelzorgers blijft vaak buiten beeld in economische maatstaven (zoals het bruto binnenlands product (bbp)), en wordt veelal beschouwd als een vanzelfsprekende verantwoordelijkheid binnen gezinnen. Feministische en zorgethische literatuur wijst er al langer op dat juist deze vanzelfsprekendheid en het emotionele aspect van zorgen kan bijdragen aan een structurele onderwaardering van zorgarbeid (Folbre 2014).

2c *Hoe beïnvloedt de organisatie van zorg en ondersteuning het dagelijks leven van mantelzorgers?*

Het zorgsysteem leunt op mantelzorgers, maar ondersteunt hen niet altijd als integraal onderdeel ervan. Ondersteuning helpt wanneer er continuïteit is, er een vast aanspreekpunt beschikbaar is, de ondersteuning meebeweegt met veranderende situaties en er vertrouwen bestaat in de kwaliteit van de zorg.

De organisatie van zorg en ondersteuning bepaalt in belangrijke mate hoe zwaar de mantelzorg wordt. Door versnippering tussen wetten, regelingen, organisaties en professionals komt veel coördinatie- en afstemmingswerk bij mantelzorgers terecht. Van hen wordt verwacht dat zij het overzicht houden, problemen oplossen, kennis opbouwen en zorgcontinuïteit waarborgen. Daarmee organiseren mantelzorgers niet alleen de zorg, maar ook de voorwaarden waaronder de zorg überhaupt kan plaatsvinden. Mantelzorg betekent daarom niet alleen zorgen voor een ander, maar ook het voortdurend navigeren door een complexe en vaak onoverzichtelijke wereld. Ondersteuning voor de mantelzorger kan daardoor niet los worden gezien van ondersteuning voor de hulpontvanger.

Mantelzorgers verrichten veel onzichtbaar organisatiewerk. Ze moeten als het ware een kaart tekenen van een landschap waarvan de contouren niet vooraf duidelijk zijn. Het regelen van ondersteuning brengt vaak nog meer coördinatielast met zich mee, waardoor ondersteuning voor de mantelzorger vaak ondergeschikt raakt aan ondersteuning voor de hulpontvanger. Ondersteuning blijkt vooral effectief wanneer deze de last vermindert: wanneer er continuïteit is, een vast aanspreekpunt beschikbaar is, de ondersteuning meebeweegt met veranderende situaties en er vertrouwen bestaat in de kwaliteit van de zorg. De bevindingen laten zien dat ondersteuning gericht op de mantelzorger ook moet gaan over het beschermen van de bestaanszekerheid, de gevolgen voor iemands levensloop en de draagkracht van de mantelzorger.

Hoewel de nadruk in dit onderzoek lag op de formele ondersteuning van mantelzorgers, bleek uit vrijwel alle casussen dat mantelzorg plaatsvindt binnen een breder sociaal netwerk. Partners, ouders, kinderen, familieleden, vrienden en buren nemen verschillende taken op zich, variërend van praktische hulp en emotionele steun tot het tijdelijk overnemen van zorgtaken. Deze ondersteuning nam echter verschillende vormen aan onder onze respondenten en is niet altijd vanzelfsprekend of beschikbaar. Ook zijn mantelzorgers terughoudend met het vragen van te veel hulp van hun netwerk. Informele steun kan de belasting verlichten, maar verandert de noodzaak van formele ondersteuning niet. Juist wanneer zorgtaken intensiever worden of specialistische kennis vereisen, blijft formele ondersteuning onmisbaar.

Literatuur

Ashforth, Blake E. en Glen E. Kreiner (1999). 'How can you do it?': Dirty work and the challenge of constructing a positive identity. In: *The Academy of Management Review,* jg. 24, nr. 3, p. 413-434.

Bailey, Catherine, Ruth Yeoman, Adrian Madden, Marc Thompson en Gary Kerridge (2019). A Review of the Empirical Literature on Meaningful Work: Progress and Research Agenda. In: *Human Resource Development Review,* jg. 18, nr. 1, p. 83-113 (doi.org/10.1177/1534484318804653).

Bailey, Catherine, Adrien Madden en Marjolein Lips-Wiersma (2024). Experiencing meaningful work through worthwhile contributions: A critical discourse analysis. In: *Human Relations,* jg. 78, nr. 5, p. 550-578 (doi.org/10.1177/00187267241255581).

Barsties, Lisa, Femke Abma, Sandra van Oostrom en Karin Proper (2026). *Domeinoverstijgende samenwerking zorg, sociaal en werk*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. 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, Inger Plaisier en Mirjam de Klerk (2019). *Werk en mantelzorg. Kwaliteit van leven en het gebruik van ondersteuning op het werk*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boer, Alice de, Mirjam de Klerk, Debbie Verbeek-Oudijk en Inger Plaisier (2020). *Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

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.

D66/VVD/CDA (2026). *Aan de slag. Bouwen aan een beter Nederland. Coalitieakkoord 2026-2030*. Den Haag: Rijksoverheid. Geraadpleegd 30 januari 2026 via www.kabinetsformatie2025.nl/documenten/2026/01/30/aan-de-slag---coalitieakkoord-2026-2030.

Feijten, Peteke, Roelof Schellingerhout, Mirjam de Klerk, Anja Steenbekkers, Peggy Schyns, Frieke Vonk, Anna Maria Marangos, Alice de Boer en Liesbeth Heering (2017). *Zicht op de Wmo 2015. Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Folbre, Nancy (2014). *Who cares? A feminist critique of the care economy*. New York: Rosa-Luxemburg-Stiftung.

Hardus, Sarah, Franziska de Koning en Roelof Schellingerhout (2026). *Mantelzorg versterken met het oog op de toekomst*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Hughes, Everett C. (1962). Good People and Dirty Work. In: *Social Problems,* jg. 10, nr. 1, p. 3-11 (doi.org/10.2307/799402).

Josten, Edith (2025). *Mantelzorg onder werkenden. Het geven van mantelzorg, combinatieproblemen met werk en ondersteuning door werkgevers. Kennisnotitie*. 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, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier en Peggy Schyns (2014). *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

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.

Knegt, Tara en Stef Maas (2026). *Gelijkgerichte mantelzorgondersteuning, wat vraagt het?* Utrecht: Movisie.

Lips-Wiersma, Marjolein en Lani Morris (2011). *The map of meaning: A guide to sustaining our humanity in the world of work*. Austin: Greenleaf.

Mahmood, Saba (2006). Feminist theory, agency, and the liberatory subject: Some reflections on the Islamic revival in Egypt. In: *Temenos – Nordic Journal of Comparative Religion*, jg. 42, nr. 1 (doi.org/10.33356/temenos.4633).

Martela, Frank en Anne B. Pessi (2018). Significant work is about self-realization and broader purpose: Defining the key dimensions of meaningful work. In: *Frontiers in Psychology,* jg. 9, nr. maart, p. 1-15 (doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00363).

Mattijssen, Lucille, Patricia van Echtelt en Alice de Boer (2016). Arbeid en mantelzorg op een flexibele arbeidsmarkt. In: *Tijdschrift voor Arbeidsvraagstukken,* jg. 32, nr. 3, p. 248-265.

Pijpers, Roos (2026). *Landelijk aanbod voor mantelzorgers: voorwaarden en belemmeringen. Verkennend onderzoek*. Utrecht: Movisie. Geraadpleegd 10 september 2026 via www.movisie.nl/artikel/landelijk-aanbod-mantelzorgers-voorwaarden-belemmeringen.

Pinquart, M. en S. Sörensen (2002). Older adults'prefernces for informal, formal and mixed support for future care needs: a comparison of Germany and the United States. In: *The International Journal of Aging and Human Development,* jg. 54, nr. 4, p. 291-314.

Plaisier, Inger, Alice de Boer en Mirjam de Klerk (2017). Genderverschillen in gebruik van strategieën op het werk door mantelzorgers. In: *Tijdschrift voor Genderstudies,* jg. 20, nr. 2, p. 147-163.

Plaisier, Inger, Mirjam de Klerk, Evelien Eggink, Mark Reijnders, Sabrina Rahmawan-Huizenga en Peggy Schyns (2025). *Overzicht van knelpunten bij de ondersteuning van mensen met meervoudige problemen*. 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.

Rijksoverheid (2026). *Kabinet komt met overzichtelijker regels in Verlofwet.* Den Haag: Rijksoverheid. Geraadpleegd 9 juli 2026 via www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2026/06/29/het-kabinet-komt-met-overzichtelijkere-regels-in-verlofwet.

RIVM (2024). *Evaluatie van een ondersteuningsaanpak voor werkende mantelzorgers*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Vorksgezondheid en Milieu.

Roeters, Anne, Alice de Boer, Wil Portegijs, Ralf Maslowski en Jurriaan Omlo (2021). *De werkende duizendpoot. Hulpbronnen en barrières voor werknemers die zorgen en leren*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Scherpenzeel, Roos en Stef Maas (2025). *Kennisdossier mantelzorgwaardering*. Utrecht: Movisie. Geraadpleegd 26 maart 2026 via www.movisie.nl/artikel/kennisdossier-mantelzorgwaardering.

Schulz, R., S.R. Beach, S.J. Czaja, L.M. Martire en J.K. Monin (2020). Family caregiving for older adults. In: *Annual Review of Psychology,* jg. 71, p. 635-659 (doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754).

SER (2016). *Advies. Een werkende combinatie*. Den Haag: Sociaal-Economische Raad.

SER (2026a). *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.

SER (2026b). *Mantelzorg en werk in een zorgzame samenleving. Verdieping*. Den Haag: Sociaal-Economische Raad. Geraadpleegd 4 maart 2026 via www.ser.nl/-/media/ser/downloads/adviezen/2026/mantelzorg-en-werk-verdieping.pdf.

Staatscourant (2026). Regeling van de Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid van 8 oktober 2026, nr. 2026-0000357967, tot aanwijzen van regelingen voor publieke financiering in verband met de Wet aanpassing Regeling dienstverlening aan huis. In: *Staatscourant*, nr. 36303.

Strating, Geeske, Mary van de Wijngaert, Koen Gruijters en Josha Orobio de Castro (2026). *Het laat je niet los. Resultaten van een kwalitatief verdiepend onderzoek naar de belasting van mantelzorgers*. Utrecht: GGD GHOR Nederland. Geraadpleegd 4 maart 2026 via www.ggdghor.nl/wp-content/uploads/2026/03/Onderzoeksrapportage-Mantelzorg_EMMA.pdf.

TK (2024/2025). *Samen voor kwaliteit van bestaan. Hoofdlijnenakkoord Ouderenzorg.* Bijage bij brief van de staatssecretaris Langdurige en Maatschappelijke Zorg. Tweede Kamer, vergaderjaar 2024/2025, 29389, nr. 157.

V&VN (z.d.). *Mantelzorg*. Utrecht: Kennisinstituut V&VN. Geraadpleegd 16 juli 2026 via kennisplatform.venvn.nl/richtlijn/mantelzorg/samenvatting.

Verbakel, Ellen en Cécile Boot (2024). Combining work and informal caregiving: workplace support to reduce work-care conflict. In: Peter Kruyen, Stéfanie André en Beatrice van der Heijden (red.), *Maintaining a sustainable work-life balance* (p. 53-60). Cheltenham: Edward Elgar Publishing.

VWS (2023). *Mantelzorgagenda 2023-2026*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

VWS (2026). *Mantelzorgagenda 2027-2030*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Wiering, Jelle Oscar (2026). The significance of donkey droppings: how materiality mediates meaningful experiences. In: *Culture and Organization*, p. 1-18 (doi.org/10.1080/14759551.2026.2650380).

Wijngaert, Mary van den en Geeske Strating (2025). *Houdbaarheid Wmo. Bevindingen rondetafelgesprekken*. Den Haag: EMMA.

Yeoman, Ruth, Catherine Bailey, Adrian Madden en Marc Thompson (2019). *The Oxford Handbook of Meaningful Work*. Oxford: Oxford University Press. (doi.org/10.1093/oxfordhb/9780198788232.001.0001).

Dit is een uitgave van:

Sociaal en Cultureel Planbureau
Postbus 16164
2500 BD Den Haag
www.scp.nl
info@scp.nl