

Het laat je niet los

Resultaten van een kwalitatief verdiepend
onderzoek naar de belasting van mantelzorgers

RAPPORTAGE

2 maart 2026

E:M+MA.

Auteurs:

Geeske Strating
Mary van de Wijngaert
Koen Gruijters
Josha Orobio de Castro

Met dank aan:

Alle mantelzorgers die mee hebben gewerkt aan dit onderzoek
De werkgroep Kwalitatief GGD GHOR Nederland
Netwerk GOR
Alle GGD'en

Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van de Integrale Gezondheidsmonitor COVID-19, ook bekend als het Gezondheidsonderzoek COVID-19. Hierbij wordt samengewerkt met GGD GHOR Nederland, het RIVM, het Nivel en ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum; samen het Netwerk GOR. ZonMw is opdrachtgever namens het ministerie van VWS.

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
1. Inleiding	6
1.1 Aanleiding van het onderzoek	6
1.2 Doelstelling en onderzoeksvragen	6
1.3 Leeswijzer	7
2. Opzet en uitvoering	8
2.1 Aanpak van het onderzoek	8
2.2 Werving en respons	8
2.3 Dataverzameling	11
2.4 Analyse en rapportage	12
3. Mantelzorg in de praktijk	14
3.1 Aard en omvang van mantelzorg	14
3.2 Percepties van mantelzorg	14
3.3 Hulp en ondersteuning	15
4. Belasting door mantelzorg	19
4.1 Mentale en emotionele belasting	19
4.2 Sociale belasting	21
4.3 Praktische belasting	22
4.4 Financiële gevolgen	23
5. Toename overbelasting	25
5.1 Persoonlijke risico's op overbelasting	25
5.2 Maatschappelijke ontwikkelingen	26
5.3 Toename overbelasting afgelopen jaren	27
5.4 Invloed van corona op overbelasting	28
6. Voorkomen overbelasting	29
6.1 Mantelzorgers zelf	29
6.2 Netwerk en informele zorg	30

6.3	Werkgevers	31
6.4	Gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren	32
6.5	Formele zorgverleners	33
7.	Conclusies en aanbevelingen	35
7.1	Inzichten in ervaren belasting	35
7.2	Inzichten in overbelasting	35
7.3	Inzichten in voorkomen van overbelasting	36
7.4	Lokale en landelijke handelingsperspectieven	37
7.5	Tenslotte	38

Samenvatting

Het laat je niet los – Resultaten van een kwalitatief verdiepend onderzoek naar de belasting van mantelzorgers

Aanleiding

Uit de Gezondheidsmonitor Volwassenen en Ouderen 2024 blijkt dat het aantal mantelzorgers stabiel blijft, maar dat het aandeel dat zich zwaar belast of overbelast voelt toeneemt. Deze ontwikkeling vormt een direct risico voor de houdbaarheid van het zorgstelsel. Mantelzorgers vormen immers de ruggengraat van de Nederlandse gezondheidszorg: zonder hun inzet zou professionele zorg vastlopen.

Dit onderzoek is uitgevoerd om inzicht te krijgen in de oorzaken van deze toename in ervaren belasting, en om gemeenten concrete handvatten te bieden om overbelasting te voorkomen.

Methode

Er is gekozen voor een kwalitatieve, verkennende onderzoeksaanpak waarin de belevingswereld van mantelzorgers centraal staat. Deelnemers aan dit onderzoek verschilden in zorgsituatie, werksituatie en regio. In totaal namen 41 mantelzorgers deel aan het onderzoek, afkomstig uit alle 25 GGD-regio's.

De dataverzameling bestond uit:

- Drie online focusgroepen
- 25 diepte-interviews
- Een duidingssessie met mantelzorgers ter reflectie op de bevindingen

De analyse is uitgevoerd met behulp van systematische codering, waarbij patronen in ervaren belasting, risicofactoren en oplossingsrichtingen zijn geïdentificeerd. De kwalitatieve benadering maakt het mogelijk om onderliggende mechanismen zichtbaar te maken die in kwantitatieve cijfers niet naar voren komen, zoals mentale uitputting, regeldruk, schuldgevoelens en het effect van systeemcomplexiteit.

Resultaten

De kernbevinding van dit onderzoek is dat overbelasting zelden ontstaat door één factor, maar door stapeling van (vaak langdurige en intensieve) zorg, emotionele belasting, regeldruk en gebrek aan structurele ondersteuning. De belangrijkste bevindingen zijn:

- 1. Mentale en emotionele belasting is dominant**
Mantelzorgers staan continu 'aan'. Zij ervaren levende rouw, verschuiving van rollen, schuldgevoelens en gebrek aan erkenning. De zorg laat hen niet los – ook niet als zij feitelijk geen zorgtaken uitvoeren.
- 2. Regeldruk vergroot de belasting structureel**
Mantelzorgers besteden veel tijd aan aanvragen, indicaties, formulieren en afstemming tussen instanties. Versnipperde wetgeving (Wmo, Zvw, Wlz, Jeugdwet) en verschillen tussen gemeenten maken hen feitelijk 'zorgmanager'. Dit kost tijd, energie en leidt tot frustratie.

3. **Ondersteuning komt vaak te laat en is moeilijk vindbaar**
De toegang tot hulp is bureaucratisch, versnipperd en soms pas beschikbaar wanneer de situatie escaleert. Preventieve ondersteuning ontbreekt regelmatig.
4. **Werk-mantelzorg combinatie staat onder druk**
Werk kan steunend zijn, maar alleen bij flexibiliteit en begrip. Zonder die voorwaarden leidt de combinatie tot uitval, minder werken en inkomensverlies (met pensioenimpact).
5. **Maatschappelijke ontwikkelingen versterken de druk**
Hogere arbeidsparticipatie, individualisering, personeelstekorten in de zorg en beleidsmatige nadruk op zelfredzaamheid verschuiven steeds meer zorg naar naasten.

Gevolgen hiervan zijn dat een groeiende groep mantelzorgers een kritische grens bereikt. De coronaperiode fungeerde als versneller, maar is volgens mantelzorgers niet de primaire oorzaak.

Conclusie en aanbevelingen

De toename van overbelasting onder mantelzorgers is geen individueel probleem, maar een structureel systeemvraagstuk. Mantelzorgers zijn bereid veel te dragen, maar hun draagkracht wordt structureel overschreden terwijl er nauwelijks herstelruimte wordt geboden.

Om overbelasting te voorkomen is een verschuiving nodig van reactief naar preventief en van versnipperd naar samenhangend ondersteunen.

1. **Neem mantelzorg structureel serieus.**
Erken mantelzorg als essentiële zorgcapaciteit in beleid, communicatie en werkcultuur. Maak de rol zichtbaar en bespreekbaar – ook bij werkgevers.
2. **Wees eerder en actiever in beeld.**
Wacht niet tot uitval dreigt. Professionals (huisartsen, wijkteams, zorgorganisaties) moeten standaard vragen: "Hoe gaat het met u als mantelzorgers?" Vroegtijdige signalering voorkomt langdurige uitval en hoge maatschappelijke kosten.
3. **Verminder regeldruk en organiseer één herkenbaar aanspreekpunt.**
Gemeenten kunnen werken met een integraal loket of vaste begeleider die mantelzorgers helpt navigeren door het systeem. Landelijk is vereenvoudiging en harmonisatie van wetgeving nodig. Minder bureaucratie betekent direct minder belasting.
4. **Organiseer daadwerkelijk ontlastende ondersteuning.**
Investeer in lotgenotencontact, respijtzorg, tijdelijke overname van zorg en betrouwbare vrijwilligersinzet. Structurele ontlastende maatregelen leveren herstelruimte op en voorkomen langdurige uitval.
5. **Versterk werk-privé ondersteuning.**
Stimuleer werkgevers om flexibiliteit, verlofregelingen en werkdrukaanpassing actief toe te passen. Dit voorkomt verlies van arbeidsparticipatie en inkomensdaling.

Tot slot

Het is essentieel om te investeren in mantelzorg de komende jaren. Zonder gerichte vereenvoudiging, erkenning en preventieve ondersteuning zal de toename van overbelasting doorzetten, met hogere maatschappelijke kosten als gevolg. Mantelzorg laat mensen niet los. Het is aan beleid en praktijk om te zorgen dat mantelzorgers zelf niet losgelaten worden.

1. Inleiding

Het aandeel mantelzorgers dat zwaar belast of overbelast is neemt toe, terwijl het aandeel mantelzorgers redelijk stabiel blijft. Dat blijkt onder andere uit de Gezondheidsmonitor Volwassenen en Ouderen 2024. Om meer zicht te krijgen op wat mantelzorgers nodig hebben om overbelasting tegen te gaan, is een verdiepend kwalitatief onderzoek verricht.

1.1 Aanleiding van het onderzoek

De GGD'en in Nederland brengen met verschillende Gezondheidsmonitors periodiek de gezondheid, het welzijn en de leefstijl van de Nederlandse bevolking in kaart. De resultaten van deze gezondheidsmonitors ondersteunen gemeenten en daarmee ook de GGD'en bij het maken van gezondheidsbeleid. In het najaar van 2024 is de laatste Gezondheidsmonitor Volwassenen en Ouderen uitgevoerd. Aan deze meting deden ruim 454.000 personen van 18 jaar en ouder mee. In deze gezondheidsmonitor wordt onder meer gevraagd naar het verlenen van mantelzorg. Dit is de onbetaalde zorg die iemand geeft aan bekenden die voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt zijn zoals partner, ouders, kind, burens of vrienden. Op basis van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) hebben gemeenten de taak om mantelzorgers te ondersteunen. Deze taak bestaat onder meer uit het bieden van huishoudelijke hulp, hulpmiddelen, vervoer, dagbesteding, informatie & advies en respijtzorg om de mantelzorger tijdelijk te ontlasten.

Uit meerdere Gezondheidsmonitors Volwassenen en Ouderen blijkt dat het aandeel mensen dat mantelzorg biedt over de jaren heen ongeveer gelijk blijft. Wel neemt het aandeel mantelzorgers toe dat zich zwaar belast of zelfs overbelast voelt. Deze toename deed zich met name voor tijdens de coronaperiode en nam daarna, anders dan verwacht, niet af. Voor GGD'en en GGD GHOR Nederland was deze stijging aanleiding om een kwalitatief onderzoek te laten uitvoeren onder mantelzorgers. Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van de Integrale Gezondheidsmonitor GOR COVID-19, ook bekend als het Gezondheidsonderzoek COVID-19. Dit is een samenwerking van GGD'en, GGD GHOR Nederland, het RIVM, het Nivel en ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum; samen het Netwerk GOR. Het onderzoek is uitgevoerd door bureau EMMA, Experts in Media en Maatschappij. In deze rapportage staat het verslag van dit onderzoek.

1.2 Doelstelling en onderzoeksvragen

De doelstelling van het kwalitatieve onderzoek is om inzicht te krijgen in de redenen van de toename van de ervaren belasting van mantelzorgers om zo gemeenten een handelingsperspectief te kunnen bieden voor het beter ondersteunen van mantelzorgers.

We onderscheiden de volgende onderzoeksvragen:

- Wat is de ervaren belasting van mantelzorgers?
- Welke factoren liggen volgens mantelzorgers ten grondslag aan de toename van het aandeel mantelzorgers dat zich zwaar belast of zelfs overbelast voelt?
- Op welke wijze kan overbelasting van mantelzorgers worden voorkomen?

Om deze onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden zijn gesprekken gevoerd met een brede groep van mantelzorgers die hulp en ondersteuning bieden aan een ouder, kind, partner of ander familielid dan wel bekende.

1.3 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 omvat een beschrijving van de opzet en uitvoering van het kwalitatieve onderzoek. Daarna volgen de inhoudelijke resultaten van het onderzoek. In hoofdstuk 3 gaan we in de zorgsituatie van mantelzorgers en in hoofdstuk 4 komt de belasting van de mantelzorg aan de orde. Hoofdstuk 5 en 6 behandelen respectievelijk de overbelasting van mantelzorgers en het voorkomen daarvan. Het rapport wordt besloten met de conclusies van het onderzoek en het bieden van een handelingsperspectief naar aanleiding van de uitkomsten (hoofdstuk 7).

2. Opzet en uitvoering

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de wijze waarop het verdiepend onderzoek is uitgevoerd. Ook wordt aan de hand van een aantal persoonskenmerken beschreven wie heeft meegedaan aan het onderzoek.

2.1 Aanpak van het onderzoek

Dit onderzoek brengt de ervaringen, gevoelens en ondersteuningsbehoeften in kaart van volwassen mantelzorgers. Er is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksbenadering, waarmee hun belevingswereld centraal staat bij het beter leren begrijpen van een complexe situatie, namelijk de toegenomen ervaren belasting van mantelzorgers. Om deze belevingswereld in kaart te brengen zijn zowel focusgroepen als diepte-interviews uitgevoerd.

Het onderzoek is begeleid door de werkgroep Kwalitatief van GGD GHOR Nederland. Deze bestaat uit een vertegenwoordiging van vijf onderzoekers van de afzonderlijke GGD'en en van GGD GHOR Nederland. De werkgroep heeft, naast de kwantitatieve data vanuit de Gezondheidsmonitor Volwassenen en Ouderen 2024, ter voorbereiding op dit onderzoek ook recente literatuur bekeken en diverse gesprekken gevoerd met relevante partijen uit de praktijk, zoals MantelzorgNL, het SCP en verschillende gemeenten. Met deze werkgroep heeft afstemming plaatsgevonden over de leidraden en selecties voor de focusgroepen en de diepte-interviews. Daarnaast is met hen op basis van de eerste resultaten afgestemd welke perspectieven extra belicht moesten worden in de laatste diepte-interviews. Tenslotte is de conceptrapportage voorgelegd aan de werkgroep Kwalitatief en is hun feedback verwerkt in de definitieve rapportage. Bovendien is het Netwerk GOR (Gezondheidsonderzoek bij rampen), een samenwerking tussen GGD GHOR Nederland, het RIVM, het Nivel en ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum, op twee momenten betrokken geweest bij de analyse en de rapportage. Ook hun feedback is verwerkt in de definitieve rapportage.

2.2 Werving en respons

Mantelzorgers voor de focusgroepen en interviews zijn geworven via de regionale GGD'en in Nederland. Hierbij is de definitie van mantelzorg aangehouden die de GGD'en ook in de Gezondheidsmonitor Volwassenen en Ouderen hanteren: *Mantelzorg is de zorg die iemand - minimaal 3 maanden of minimaal 8 uur per week - geeft aan bekenden die voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt zijn.* Deze -onbetaalde- zorg kan bestaan uit het huishouden doen, wassen en aankleden, gezelschap houden, vervoer, geldzaken regelen, enzovoorts. Ook het CBS houdt deze definitie aan in de CBS-Gezondheidsenquête. Omdat het een verdiepend onderzoek betreft naar aanleiding van de Gezondheidsmonitor Volwassenen en Ouderen 2024, zijn alleen volwassen mantelzorgers van 18 jaar en ouder betrokken bij dit onderzoek.

EMMA heeft de werving ondersteund met het ontwerpen van flyers, informatiebrieven, toestemmingsformulieren en een aanmeldprocedure. Mantelzorgers konden zich aanmelden met een digitaal aanmeldformulier. Hierbij is gevraagd naar gender, werksituatie en regio, alsmede naar de relatie tot de mantelzorger, omvang en duur van de mantelzorg. Deze gegevens zijn gemonitord tijdens de wervingsperiode - oktober t/m december 2025 - zodat indien nodig GGD'en gericht

konden werven als bepaalde groepen ondervertegenwoordigd bleken te zijn. Dit was nodig ten aanzien van de regio, toen bleek dat bepaalde regio's ondervertegenwoordigd waren, en ten aanzien van de werksituatie omdat we ook zzp'ers/freelancers wilden includeren.

In totaal hebben 194 mantelzorgers zich aangemeld voor deelname aan het onderzoek. Van hen hebben 41 mantelzorgers deelgenomen aan een focusgroep of diepte-interview. Selectie vond met name plaats op basis van de mantelzorgrelatie, regio en de werksituatie. Deelnemers hebben voorafgaand aan een focusgroep of interview toestemming gegeven voor opname van het gesprek en voor het geanonimiseerd gebruiken van hun input voor de rapportage. Zij kregen voor hun deelname een vergoeding in de vorm van een cadeaubon ter waarde van € 20,-. Deelnemers die dat hebben aangegeven, krijgen na afloop het rapport met de onderzoeksresultaten toegestuurd.

Persoonskenmerken respondenten

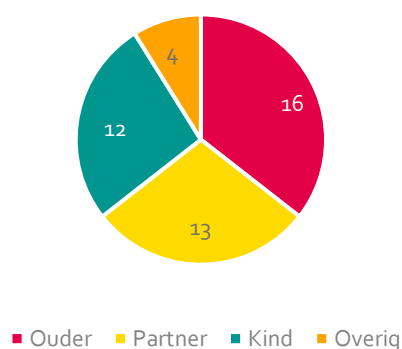
De tabel hieronder (tabel 1) geeft het gender van de deelnemers weer. Drieëndertig deelnemers identificeren zich als vrouw en acht deelnemers als man.

Tabel 1. Gender van de deelnemers, in aantallen (n=41)

Gender	Aantal deelnemers
Vrouw	33
Man	8

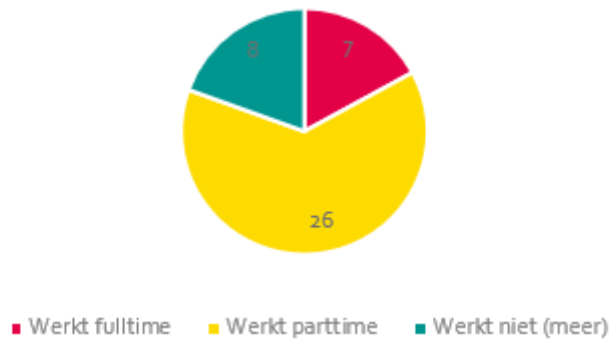
De mantelzorgrelatie, staat beschreven in figuur 1. Zestien mantelzorgers bieden zorg aan één of beide ouders, dertien mantelzorgers aan een partner en twaalf mantelzorgers aan één of meerdere kinderen. Vier mantelzorgers bieden zorg in de categorie overig; hieronder vallen andere familieleden, kennissen of vrienden. Sommige deelnemers bieden meerdere vormen van mantelzorg, waardoor het totaal hoger ligt dan het aantal deelnemers.

Figuur 1. Aard van de mantelzorgrelatie, in aantallen (n=41)



Ook is gevraagd naar de werksituatie van de deelnemers (figuur 2). Zeven deelnemers werken ten tijde van het onderzoek fulltime, van wie één als zzp'er. Zesentwintig deelnemers werken parttime, van wie vier op zzp-basis. Zeven deelnemers werken niet (meer). Bij de werksituatie dient te worden opgemerkt dat een substantieel deel van de geïnterviewde mantelzorgers werkzaam is bij een overheidsinstantie of non-profitorganisatie. Dit is een gevolg van de werving van respondenten voor het onderzoek door de GGD'en via hun netwerk. Sommige resultaten, zoals de werk-privébalans, kunnen hierdoor gekleurd zijn.

Figuur 2. Werksituatie van mantelzorgers, in aantallen (n=41)



In figuur 3 staat het aantal deelnemers per GGD-regio beschreven. Hierin is te zien dat alle 25 GGD-regio's met minstens één deelnemers vertegenwoordigd zijn.

Figuur 3. Aantal deelnemers per regio (kaart), in aantallen (n=41)



2.3 Dataverzameling

Er zijn eerst 3 focusgroepen¹ en vijftien diepte-interviews gehouden met vooraf geselecteerde subgroepen mantelzorgers. Op basis van de resultaten hiervan is geanalyseerd welke perspectieven of subgroepen nog onvoldoende belicht waren. Vervolgens zijn gericht tien extra diepte-interviews ingezet om deze inzichten alsnog te includeren. Er zijn in totaal vijftientig diepte-interviews gehouden. Tenslotte is er een duidingssessie geweest met een afvaardiging van de respondenten.

Focusgroepen

Een focusgroep is een gestructureerd groepsgesprek waarbij zes tot acht deelnemers onder leiding van een gespreksbegeleider in gesprek gaan over een centraal onderwerp. Deze methode is geschikt om inzicht te krijgen in de meningen, opvattingen en waarden binnen een bepaalde groep over een specifiek vraagstuk. Een belangrijk kenmerk van focusgroepen is de interactie tussen de deelnemers. Doordat deelnemers op elkaar kunnen reageren en elkaar kunnen bevragen ontstaan diepgaande inzichten over het centrale onderwerp.

De focusgroepen zijn gehouden aan de hand van een leidraad. Deze leidraad is samengesteld in overleg met de werkgroep Kwalitatief bestaande uit onderzoekers van GGD'en en GGD GHOR Nederland. Ook het netwerk GOR, het SCP en MantelzorgNL hebben input geleverd voor de leidraad. De input is zoveel mogelijk verwerkt in de definitieve gespreksleidraad. De leidraad kent de volgende onderdelen:

- De eigen situatie van mantelzorgers als het gaat om welbevinden, hulp en ondersteuning bij de zorg voor een bekende, en mate van belasting.
- Toename van het aandeel mantelzorgers dat zwaar belast of overbelast is. Hoe komt dit? Welke rol speelt de coronacrisis hierbij?
- Voorkomen van overbelasting. Wat is er nodig om overbelasting tegen te gaan?

De focusgroepen met mantelzorgers zijn online gehouden via Teams en duurden ongeveer 2 uur per focusgroep. Zij werden begeleid door twee onderzoekers van EMMA. Ook nam er iemand uit de werkgroep Kwalitatief deel om het doel van het onderzoek toe te lichten en het gesprek te observeren. Tabel 2 geeft een overzicht van de focusgroepen als het gaat om de subgroepen mantelzorgers en het aantal deelnemers per focusgroep:

Tabel 2. Aantal deelnemers per focusgroep

Focusgroep	Subgroep	Aantal deelnemers
22 oktober 2025	Zorgen voor een ouder	6
31 oktober 2025	Zorgen voor een partner	4
5 november 2025	Zorgen voor een kind	6

¹ Het streven was om vijf focusgroepen te houden, en daarna vijftien verdiepende interviews. Het bleek echter niet mogelijk om voldoende mantelzorgers te werven voor een online focusgroep die allemaal op een bepaald moment konden samenkomen. Daarom is de keuze gemaakt om twee focusgroepen te vervangen door tien interviews.

Interviews

De diepte-interviews waren semigestructureerde vraaggesprekken aan de hand van een gespreksleidraad. De topiclijst voor de interviews was een afgeleide van de leidraad voor de focusgroepen richtte zich eveneens op de eigen situatie, factoren van overbelasting en het voorkomen van overbelasting. De interviews vonden bij drie deelnemers telefonisch plaats, bij 21 deelnemers online via Teams en eenmaal fysiek.

Tijdens een reflectiebijeenkomst met de werkgroep Kwalitatief en het netwerk GOR waarin de uitkomsten van de eerste focusgroepen en interviews zijn besproken, is nagegaan of bepaalde doelgroepen, perspectieven of informatie ontbraken of ondervertegenwoordigd waren. Vervolgens zijn, op basis van deze bespreking, aanvullende en verdiepende vragen toegevoegd aan de topiclijst voor de laatste tien diepte-interviews. Daarmee konden ontbrekende en gewenste perspectieven aan bod komen.

Tabel 3. Aantal interviews per subgroep

Subgroep	Aantal interviews
Zorgen voor een ouder	9
Zorgen voor een partner	9
Zorgen voor een kind	5
Zorgen voor een overig iemand	2

Reflectie op de resultaten door mantelzorgers

Om optimaal aan te sluiten bij de ervaringen en behoeften van mantelzorgers zelf, zijn de voorlopige resultaten aan hen voorgelegd ter reflectie, duiding en verdieping. Dit is gebeurd in een duidingssessie. Respondenten aan de focusgroepen en interviews konden zich hiervoor opgeven. Aan deze sessie hebben negen mantelzorgers deelgenomen en deze duurde 1,5 uur. De sessie werd begeleid door twee onderzoekers. Ook was er iemand van de opdrachtgever aanwezig als toehoorder. Deelnemers ontvingen hiervoor een cadeaubon ter waarde van € 20,-.

In de duidingssessie hebben de deelnemers gereflecteerd op drie thema's: i). factoren van overbelasting, ii). voorkomen van overbelasting en iii). informatie en communicatie. Per thema werden steeds eerst de resultaten op hoofdlijnen gepresenteerd waarna de deelnemers zijn uitgenodigd hierop te reageren en de resultaten aan te scherpen en te verduidelijken. Ook is aan de deelnemers gevraagd om te komen met adviezen over hoe mantelzorgers beter ondersteund kunnen worden en wie dit dan zou moeten oppakken. De deelnemers vonden het lastig om deze vraag concreet te beantwoorden omdat zij vooral vanuit hun eigen individuele ervaringsperspectief reflecteerden op het vraagstuk. De duidingssessie was dan ook vooral een bevestiging van hetgeen al was geïdentificeerd als de hoofdlijnen.

2.4 Analyse en rapportage

De focusgroepen en diepte-interviews zijn opgenomen en vervolgens geanonimiseerd en getranscribeerd. Voor de analyse is gebruik gemaakt van het dataverwerkingsprogramma ATLAS.ti. Hierin zijn alle transcripties geüpload en gecategoriseerd met codes die door de onderzoekers zijn opgesteld. Het proces van coderen verliep in twee stappen. Eerst is op basis van de gespreksleidraden een codeboek aangemaakt met daarin een aantal grove codes, zoals 'ervaren belasting', 'ondersteuning' en 'behoefte'. Vervolgens zijn tijdens de analyse binnen deze grove

codes subcodes aangemaakt om de verschillen in ervaringen, beleving, perspectieven en gevoelens te kunnen ordenen en groeperen. Het coderen gebeurde via het vier-ogen principe: twee onderzoekers hebben samen het coderingsproces uitgevoerd en elkaars werk gecontroleerd. Hiermee hebben we het risico op selectieve waarnemingen en blinde vlekken in de analyse geminimaliseerd.

Tussentijdse resultaten van de analyse zijn besproken met de werkgroep Kwalitatief van GGD GHOR Nederland en het Netwerk GOR. Ook zijn de resultaten voorgelegd aan een afvaardiging van de doelgroep tijdens de hierboven beschreven duidingssessie. De resultaten van deze duidingssessie zijn verwerkt in de verschillende hoofdstukken van de rapportage.

Tenslotte is de opgehaalde informatie beschreven in de huidige rapportage. De conceptrapportage met daarin alle bevindingen is voorgelegd aan de werkgroep Kwalitatief van GGD GHOR Nederland en aan het netwerk GOR. Hun feedback is verwerkt in de definitieve rapportage.

3. Mantelzorg in de praktijk

Dit hoofdstuk geeft een beeld van de zorgsituatie van de mantelzorgers die deel hebben genomen aan dit onderzoek. Welke mantelzorg verlenen zij en welke hulp en ondersteuning krijgen zij daarbij?

3.1 Aard en omvang van mantelzorg

Er is voor dit onderzoek gesproken met een diverse groep van volwassen mantelzorgers. De zorg die de geïnterviewde mantelzorgers bieden, loopt uiteen en is afhankelijk van de ziekte, beperking of handicap van de zorgvrager. Bij mantelzorgers die voor hun kinderen zorgen gaat het om kinderen in de leeftijd van 10 tot 30 jaar en is er bijvoorbeeld sprake van een (zware) verstandelijke beperking, van een lichamelijke ziekte zoals diabetes, jeugdreuma, epilepsie of een progressieve spierziekte en/of een psychiatrische aandoening zoals een autismespectrum stoornis (ASS), depressie of post-traumatische stress stoornis (PTSS). Bij mantelzorgers die voor hun ouder of partner zorgen zien we dat de meesten zorg nodig hebben vanwege een lichamelijke handicap of ziekte zoals kanker, ALS, Parkinson, beperkte mobiliteit of een hersenaandoening. Een deel van de mantelzorgers verzorgt een ouder of partner die aan het dementeren is. In een enkel geval wordt er voor een buurvrouw, vriend(in) of tante gezorgd.

De zorg die wordt verleend loopt uiteen van het regelen van praktische zaken, het doen van de administratie, het huishouden, meegaan met ziekenhuisbezoeken, het aanvragen van zorg en ondersteuning, tot aan de gehele verzorging en overname van algemene dagelijkse levensverrichtingen, het verrichten van verpleegtechnische handelingen en/of het houden van toezicht.

De mantelzorg die wordt gegeven is veelal intensief. Zij overstijgt in nagenoeg alle gevallen de acht uur per week en/of wordt langer dan drie maanden gegeven, regelmatig vele jaren aaneen. De meeste mantelzorgers die voor een ouder zorgen doen dat zo'n 9 tot 24 uur per week. Bij mantelzorgers die voor een partner zorgen verleent een groot deel meer dan 24 uur per week mantelzorg. Bij mantelzorgers die voor een kind zorgen betreft dit de meerderheid. Bovendien geven mantelzorgers aan dat zij er in hun hoofd vaak continu mee bezig zijn: Is alles geregeld en gaat het wel goed? Dit gaat eigenlijk 24/7 door.

3.2 Percepties van mantelzorg

Mantelzorg is zelden een bewuste keuze, maar het resultaat van een gevoel van verantwoordelijkheid en ervaren noodzaak. In de meeste gevallen geven mantelzorgers aan dat de mantelzorg voor hen automatisch voortkomt uit liefde en nabijheid, en daarom voor hen vanzelfsprekend is. De zorg wordt hiermee gezien als onderdeel van de eigen identiteit als partner, ouder, kind of geliefde.

"Het overkomt je gewoon en je groeit er gewoon in. Het is eigenlijk zorg met een mantel van liefde. Maar het is inderdaad ook wel opletten dat je daardoor niet verstikt raakt."

Sommige respondenten voelen spanning tussen hun eigen beleving en het formele label 'mantelzorger'. In hun visie is de zorg voor het grootste deel gebaseerd op de relatie, terwijl de term mantelzorg associaties oproept met zorg die instrumenteel en belastend is.

"Daarom vind ik de naam mantelzorg soms zwaar. Voor mijn gevoel is het meer een taak die je op je neemt en die op je schouders rust."

Soms gaan of blijven mensen mantelzorgen omdat het alternatief – loslaten en vertrouwen op het systeem – als risicovol of uitputtend wordt ervaren. Zij zien mantelzorg als een noodzaak omdat ze ervaren dat zorg wegvalt of onbetrouwbaar is, of onvoldoende aansluit bij wat de zorgvrager nodig heeft.

Naast liefde en een ervaren noodzaak spelen ook normen en waarden een belangrijke rol. Mantelzorg wordt gepositioneerd als morele verantwoordelijkheid waar je niet zomaar onderuit kunt. Deze morele verantwoordelijkheid speelt ook een belangrijke rol bij mantelzorgers met een migratieachtergrond die we hebben gesproken.

"Het is niet alleen cultuur, het is ook Islam. Ouders hebben een belangrijke positie. Alles wat je voor je ouders kan doen, moet je doen."

Daarnaast beschrijven deelnemers met een migratieachtergrond dat het uit handen geven van zorg, bijvoorbeeld aan een professional, als ingewikkeld wordt ervaren. Sociale controle of angst voor oordeel vanuit de omgeving spelen hierbij een rol. Dit kan de drempel om hulp te vragen verhogen.

"Je wilt niet bekend staan als een persoon die niet voor zijn ouder kan zorgen."

3.3 Hulp en ondersteuning

In veel gevallen wordt gebruik gemaakt van aanvullende hulp en ondersteuning. We maken hierbij een onderscheid tussen hulp en ondersteuning voor de zorgvrager, en hulp en ondersteuning voor de mantelzorger.

Hulp voor de zorgvrager

Niet iedere zorgvrager ontvangt naast de mantelzorg nog andere zorg of ondersteuning. In sommige gevallen is dit niet nodig, en wil en kan de mantelzorger de zorg zelf blijven doen. Het komt echter vaker voor dat er wel behoefte aan aanvullende zorg of ondersteuning is, maar dat die hulp niet beschikbaar is, of niet wordt toegekend. Soms is die hulp er niet omdat de zorgvrager geen hulp van iemand anders accepteert.

"Zij [de zorgvrager, red.] accepteert geen hulp. Ze wil alles zelf doen, maar dat lukt niet."

"Thuiszorg is medisch ingestoken. En mijn moeder is heel erg dement, heel erg vergeetachtig, maar fysiek is ze gezond. En daarom had ze geen recht op bijvoorbeeld een verpleegkundige of thuishulp. Maar ze vergat wel te drinken. Ze vergat wel te eten."

Mantelzorgers beschrijven uiteenlopende vormen van ondersteuning die de zorgvrager ontvangt naast de mantelzorg. In de meeste gevallen gaat het om zorg in de vorm van (para)medische behandeling en zorg van bijvoorbeeld een huisarts, specialist of fysiotherapeut als er sprake is van een ziekte of handicap. Daarnaast gaat het vaak om huishoudelijke hulp voor enkele uren in de week en komt bij een deel de thuiszorg meermaals per week langs om te wassen en aan te kleden. Ook heeft een deel van de zorgvragers hulpmiddelen in huis zoals een traplift, tillift en/of aangepast

toilet. Sommige zorgvragers gaan voor één of meerdere dagdelen naar dagbesteding, of ze ontvangen iemand die hen thuis gezelschap houdt. In enkele gevallen woont de zorgvrager op een woonzorglocatie. Dit betekent overigens niet dat de mantelzorg dan wegvalt. Er blijft voor de mantelzorger altijd nog het nodige te regelen en te doen.

"Dus aan de ene kant is het heel fijn dat iemand in een tehuis woont en dat ik ook qua verzorging niets meer hoefde te doen [...] Maar er komen wel andere dingen bij, je moet nog steeds allerlei dingen regelen."

Hulp voor de mantelzorger

De hulp en ondersteuning die de zorgvrager krijgt is voor mantelzorgers ook een vorm van verlichting, vooral als dit hulp is die een aantal uur achter elkaar duurt en tijdelijk de zorgtaken kan overnemen van de mantelzorger. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om dagbesteding, respijtzorg en/of oppas of gezelschap aan huis.

"En dat ik dagbesteding voor elkaar heb gekregen: dat zijn dan mijn uitvlucht-dagen, die twee dagen."

"We hebben inmiddels ook via de casemanager een gezelschapsdame ingehuurd gekregen die één ochtend in de week mijn vrouw gezelschap houdt, zodat ik dan de handen wat vrij heb om andere dingen te doen."

Een deel van de mantelzorgers onderhoudt contacten met gelijkgestemden door te praten en activiteiten te ondernemen met een bekende die ook mantelzorger is, of door aan te sluiten bij een lotgenotengroep. Deze contacten bieden een luisterend oor, (h)erkenning en de mogelijkheid om je verhaal kwijt te kunnen. Enkele mantelzorgers geven aan daar wel behoefte aan te hebben, maar zij kunnen zo'n omgeving niet vinden.

"De mensen hebben allerlei verschillende situaties, maar je merkt dat juist het praten over je situatie en de herkenning die je daar vindt, zonder dat je het echt hoeft uit te leggen, helpt. Mensen snappen gewoon met drie woorden waar je het over hebt en waar je tegenaan loopt."

Overigens hoeft zo'n lotgenotencontact niet voor iedereen passend te zijn. Soms zijn alle verhalen te intens of te confronterend en/of mist iemand aansluiting bij de groep.

Daarnaast komt het voor dat mantelzorgers professionele hulp inschakelen voor zichzelf. Vooral om te leren omgaan met de veranderde situatie en/of te leren voor zichzelf te zorgen. Uit de verhalen van mantelzorgers blijkt echter dat het vragen om professionele hulp voor zichzelf een hoge drempel is.

"Ik heb een hele tijd bij maatschappelijk werk gelopen, omdat ik iemand nodig had om mee te praten. [...] Ik heb daar zitten huilen, zitten schreeuwen, zitten lachen."

"Dus ik heb hulp gezocht, ook bij een psycholoog. Ik heb het echt ook op tafel gelegd: ik weet het niet meer. Daardoor heb ik wel geleerd: soms moet ik het echt even uitzetten."

Mantelzorgcompliment

Een specifieke vorm van steun betreft het zogeheten mantelzorgcompliment; een geldbedrag of een cadeau vanuit de gemeente als waardering voor de zorg die men verleent. Een deel van de mantelzorgers ontvangt een mantelzorgcompliment. Sommige mantelzorgers hebben het zelf aangevraagd, terwijl anderen het aangeboden hebben gekregen. Hoewel iedereen het

mantelzorgcompliment waardeert omdat het erkenning biedt en waardering uitspreekt, vinden mantelzorgers het jammer dat de waarde verschilt per gemeente en dat het niet veel is in vergelijking met de zorgkosten die bespaard worden met hun inzet.

"En inderdaad, dat mantelzorgcompliment komt eraan. Maar het ligt er ook aan in welke plaats je bent. In de ene plaats krijg je net een paar tientjes, in de andere krijg je bijvoorbeeld €70,- bij wijze van spreken. Dus die waardering ligt heel erg aan de gemeente en hoe ze ermee omgaan. Ik denk soms wel eens: het wordt toch niet genoeg gewaardeerd, en per plek scheelt het heel erg."

Aanvragen en regelen van hulp

Mantelzorgers zijn vaak verantwoordelijk voor het regelen en aanvragen van de hulp voor de zorgvrager. Uit de verhalen van mantelzorgers blijkt dat het proces van aanvragen en regelen van de benodigde hulp vaak problematisch verloopt. Ten eerste beschikken mantelzorgers vaak niet over de juiste informatie. Zij weten vaak niet wat de mogelijkheden zijn, voor welke hulp of ondersteuning de zorgvrager in aanmerking komt, en waar dit aangevraagd moet worden.

"Ja, ik wist het niet. Ik bedoel, pas toen we te horen kregen dat mijn man nog maar een jaar te leven had, is de Wmo om de hoek komen kijken. En toen kreeg ik een mevrouw thuis."

"Alles is heel ondoorzichtig. Bijvoorbeeld: waar heb je dan recht op en op wie kan je een beroep doen? Dat ontbreekt vaak en ik vind het echt een zoektocht. En als je dochter dan 18 wordt val je weer onder een andere wetgeving en dan moet het weer helemaal opnieuw."

Ten tweede zijn de aanvraagprocedures vaak (te) bureaucratisch vormgegeven, vallen mensen onder verschillende wetten (in dit kader zijn vooral de Wet maatschappelijke ondersteuning, de Zorgverzekeringswet, de Wet langdurige zorg en de Jeugdwet genoemd door mantelzorgers) en worden mensen van het kastje naar de muur gestuurd. Verschillende mantelzorgers merken op dat het zo ingewikkeld is om zorg aan te vragen dat zij het idee hebben dat professionals het ook niet altijd scherp hebben. Het feit dat veel digitaal is georganiseerd en online verloopt, maakt het voor een deel van de mantelzorgers niet makkelijker op.

"Al die bureaucratische handelingen die je af moet gaan voordat je überhaupt hulp gaat krijgen. En de één weet van de ander niet waar die mee bezig is. Dat vind ik gewoon heel lastig. En ook het zoeken naar informatie. Je bent continu voor je eigen situatie bezig, terwijl ik al tig keer heb gedacht: ik ben toch niet de enige die daarnaar op zoek is."

"Alles is digitaal geworden. Veel mantelzorgers en zorgontvangers zijn daarop niet ingericht."

Bovendien duurt het lang voordat er duidelijkheid is over de aanvraag. Soms komt de hulp niet of onvoldoende op gang vanwege wachtlijsten.

"Het duurt heel lang. Dan heb je iemand nieuw in het wijkteam die het nog niet weet. Die gaat eerst op vakantie, daarna zit haar agenda vol. Dan zijn we een maand verder. Dan zegt ze: "Oh, dan moet ik mijn collega's van Wmo inschakelen." Dan zit je weer in de wachtrij, en ben je zó twee maanden verder".

"Vervolgens sta je op een ellenlange wachtlijst. En dat met een kind dat chronisch ziek thuis zit. Je voelt je ook behoorlijk machteloos."

Het aanvragen en het krijgen van de benodigde hulp kan per gemeente verschillen. Dit speelt bijvoorbeeld een belemmerende rol bij mantelzorgers die voor een ouder zorgen, omdat daarbij regelmatig voorkomt dat zij niet in dezelfde gemeente wonen. Daarnaast maakt het feit dat het per gemeente verschilt welke hulp ingezet kan worden en/of wordt toegekend, dat mantelzorgers en zorgvragers in de ene gemeente beter af zijn dan in de andere.

"Want mijn moeder woont ook in een andere gemeente. En daar is het allemaal weer anders georganiseerd. En dan ben je de gemeente aan het bellen, word je weer van het kastje naar de muur gestuurd."

"Ik loop tegen een overheid aan, met name de gemeente, die gewoon niet naar me luistert. De huisarts zegt ook: je vrouw is 63 en zolang jullie geen 80 zijn, ben je in jouw gemeente heel slecht af, want die doet weinig voor je. Dus ik krijg weinig steun."

Sommige mantelzorgers hebben een persoonsgebonden budget (pgb) waarmee ze de benodigde hulp zelf kunnen regelen en inkopen. Dit geeft meer regie over wie de hulp komt verlenen en wanneer. Daar staat tegenover dat de regels rondom het pgb ingewikkeld zijn en steeds veranderen.

Ondersteuning bij het vinden van passende zorg

Sommige mantelzorgers zijn in hun – soms jarenlange - zoektocht naar passende zorg in aanraking gekomen met iemand die hen ondersteunt bij het vinden en organiseren van zorg en ondersteuning. Opvallend is dat meerdere mantelzorgers aangeven dat zij *via via* of per toeval uit zijn gekomen bij zo'n ondersteuner, en dat zij er niet op gewezen zijn door professionals. Mantelzorgers hebben verschillende benamingen voor deze ondersteuners, zoals casemanager, mantelzorgmakelaar, praktijkondersteuner of cliëntondersteuner. Deze ondersteuners weten wat er (lokaal) beschikbaar is aan aanbod, waar men moet zijn, zij denken met de mantelzorger mee en gaan samen op zoek naar passende hulp. De ervaringen met dergelijke ondersteuning zijn erg positief.

"En toen was er iemand die opperde: de mantelzorgmakelaar. En dat was de eerste die respectvol luisterde. Die ook begreep in wat voor ingewikkelde situatie wij als kinderen zaten. En die gewoon heel goed op de hoogte is van alle regeltjes. Dus die ging met ons meedenken."

"Er zijn zoveel soorten loketjes. Ik heb nu eindelijk iemand die zegt van: "Ik werp mij op als casemanager. En, ik denk met je mee en ik ga eens kijken wat we allemaal kunnen regelen." Die komt met ideeën waar ik nog nooit van gehoord heb. Het is gewoon triest dat je na 6 jaar mantelzorgen en overal aankloppen nu nog over nieuwe dingen hoort."

4. Belasting door mantelzorg

Iedere mantelzorger voelt zich in meer of mindere mate belast door de zorg die men verleent. We maken hierbij een onderscheid in mentale en emotionele, sociale, praktische en financiële belasting. Deze vormen van belasting kunnen niet los van elkaar gezien worden: ze beïnvloeden en versterken elkaar.

4.1 Mentale en emotionele belasting

Uit de interviews, focusgroepen en de duidings sessie blijkt dat de grootste belasting van mantelzorgers de mentale en emotionele belasting is. Mantelzorgers beschrijven dat de zorg voortdurend in hun hoofd zit. Het is geen taak die je 'er even bij doet', maar iets dat altijd aanwezig is. De mentale belasting komt op verschillende manieren tot uiting en stapelt zich vaak op.

Doorlopend 'aan' staan

Een belangrijke bron van mentale belasting is de voortdurende alertheid die mantelzorg met zich meebrengt. Mantelzorgers geven aan dat zij zich permanent 'aan' voelen staan, omdat er op elk moment iets kan gebeuren waarvoor zij nodig zijn, ook 's nachts. Of omdat men zich zorgen maakt over of alles wel goed gaat. Dit leidt tot een aanhoudende spanning en belemmert het vermogen om fysiek en mentaal tot rust te komen, te ontspannen of even afstand te nemen van de mantelzorg.

"Ik kan 24 uur per dag gebeld worden. Mijn telefoon gaat niet meer uit in de nacht, want straks bellen ze weer."

"Ik vind het helemaal geen probleem om 10 uur in de week voor mijn moeder te zorgen. Maar het feit dat je die andere dagen alleen maar denkt: gaat het wel goed? Dát is de belasting."

Een belangrijk terugkerend element in de verhalen van mantelzorgers is de duur van de zorg. Mantelzorgers houden het vaak jarenlang vol. Omdat er geen duidelijk eindpunt is, raken reserves langzaam uitgeput. Wat eerst nog lukt, wordt op termijn steeds zwaarder. Doordat de zorg continu doorgaat, is er weinig ruimte om op adem te komen. Rustmomenten zijn kort, onderbroken of voelen niet echt als rust, omdat de mantelzorger mentaal alert blijft. Hierdoor stapelt vermoeidheid zich op.

Veel mantelzorgers geven aan dat signalen van overbelasting lange tijd niet worden opgepikt, door henzelf én door professionals. Omdat ze 'het altijd doen', lijkt het alsof het goed gaat, totdat het eigenlijk niet meer gaat. Mantelzorgers benoemen dat ze hun eigen grenzen vaak pas herkennen als ze al ver zijn overschreden. De zorg groeit geleidelijk, waardoor er geen duidelijk moment is om aan de bel te trekken.

Levende rouw

Mantelzorg draait niet alleen om zorgen in het hier en nu, maar ook om het afscheid nemen van een toekomstbeeld. Mantelzorgers beschrijven hoe ziekte het leven van hun naaste ingrijpend

verandert, en daarmee ook hun eigen (toekomst)verwachtingen, rollen en perspectieven. Mantelzorgers die voor een partner zorgen moeten hun verwachtingen over samen oud worden bijstellen, terwijl mantelzorgers die voor een kind zorgen afscheid moeten nemen van de wensen en dromen die ze voor de toekomst van hun kinderen, en hun relatie met hun kinderen hadden.

"Het hele toekomstbeeld van 'wat ga je doen als je met pensioen bent?' Ja, er wordt wel eventjes op eens een streep doorgezet door alles. Je moet alles aanpassen. En dat vind ik ook jammer."

"En vooral de mentale belasting: je eigen kind continu achteruit zien gaan. Ik heb 1,5 jaar wekelijks een gesprek gehad met een psycholoog en nu tweewekelijks. Het went gewoon nooit."

Verschillende mantelzorgers beschrijven dit als 'levende rouw': om het verlies van wie hun naaste was, om veranderde relaties en om een toekomst die niet meer mogelijk is. Mantelzorgers rouwen terwijl de zorg doorgaat. Dat maakt deze vorm van mentale belasting extra zwaar. Ze moeten steeds opnieuw leren omgaan met achteruitgang, nieuwe verliezen en aangepaste verwachtingen. Omdat de zorg doorgaat, krijgen mantelzorgers weinig ruimte om stil te staan bij dit verlies, wat bijdraagt aan emotionele uitputting en overbelasting.

Verschuiving in relaties

Aanvullend op de levende rouw benoemen sommige mantelzorgers specifiek de verschuiving in de relatie met de zorgvrager als emotioneel belastend. Mantelzorgers voelen zich niet meer alleen kind, ouder of partner, maar ook zorgverlener. Het vervullen van die twee rollen kan conflicterend werken: als zorgverlener besluiten mantelzorgers vaak om hun gedachtes en gevoelens niet meer te delen met de zorgvrager, terwijl ze als kind/ouder/partner wel de behoefte hebben om te delen. Vaak voelen ze zich ook verantwoordelijk voor het welzijn van de ander, terwijl zij beseffen dat zij bepaalde problemen – zoals eenzaamheid – niet kunnen oplossen.

"Je bent niet meer de dochter van je moeder. Zo voelt dat niet altijd."

"Ik voel me eigenlijk verantwoordelijk, terwijl ik haar eenzaamheid natuurlijk niet kan overnemen."

Schuldgevoelens

Veel mantelzorgers ervaren schuldgevoelens als onderdeel van hun mentale belasting. Ze voelen zich schuldig als ze grenzen stellen, frustratie of wanhoop ervaren, of bij het hebben van gedachten over het einde van de zorgsituatie.

"Het begint met het doen van de boodschappen, maar het eindigt met alles. Dus het wordt gaandeweg gewoon steeds zwaarder en je kan niet meer terug. En je denkt wel heel af en toe heel stiekem van: 'wanneer gaat dit stoppen?' En dat weet je niet, en dat is ook heel dubbel. Daar voel ik me dan ook weer schuldig over."

"Maar ik merk wel dat ik mezelf soms ook wel schuldig voel over het moment dat ik dan wel een week op vakantie ga of dat ik iets heb gepland."

Deze schuldgevoelens zorgen voor innerlijke spanning: mantelzorgers vinden het naar dat ze deze gevoelens of gedachten hebben en vinden het moeilijk om hun eigen grenzen te erkennen omdat ze van zichzelf verwachten dat ze de mantelzorgtaken doorlopend blijven uitvoeren. In de gesprekken die voor dit onderzoek zijn gevoerd met mantelzorgers wordt dit gekoppeld aan een sterk verantwoordelijkheidsgevoel, dat kenmerkend lijkt te zijn voor mensen die mantelzorg op zich

nemen. Dit versterkt de neiging om door te gaan met alle ballen in de lucht houden, ook wanneer de belasting te groot wordt.

"Voor mezelf merk ik ook dat ik gewoon niet voor de volle 100% er ben op mijn werk. Dus dat frustrereert ook. Ik heb vorig jaar bijna een heel jaar met burn-out thuisgezeten, omdat ik het te lang bleef proberen maar het eigenlijk niet trok."

"Je kunt er niet mee stoppen. Je kunt niet zeggen van oké, ik stop nu of ik ga het wat minder doen, want het is de persoon waar je van houdt."

Gebrek aan waardering

Tenslotte kan gebrek aan waardering belastend werken. Een deel van de mantelzorgers voelt zich gelukkig (zeer) gewaardeerd voor de zorg die zij verlenen. Hier halen zij veel voldoening uit. Maar een even groot deel voelt zich niet gewaardeerd. Deze mantelzorgers ervaren vanuit degene die wordt verzorgd dat het nooit (goed) genoeg is en/of dat de zorgvrager zich afreageert op de mantelzorgers omdat deze boos, gefrustreerd of chagrijnig is om de situatie. Deze emotionele interacties worden als bijzonder zwaar ervaren.

"Mijn moeder is ook heel boos dat ze in dat zorgappartement zit. En dat is allemaal onze schuld. En ja, die boosheid dat vind ik, als ik alles beschouw, gewoon nog steeds het allermoeilijkst. Dat ze gewoon echt altijd boos is op ons."

"Dat je dan toch naar huis gaat met een steen in je maag."

Naast dat sommige mantelzorgers geen waardering krijgen vanuit de zorgvrager zelf, komt het ook voor dat mantelzorgers niet voldoende gewaardeerd worden door mensen uit hun omgeving. Soms is er zelfs ronduit sprake van onbegrip voor de situatie. Doorgaans voelen mantelzorgers zich onvoldoende gezien en gehoord, en hebben zij behoefte aan erkenning.

"Er wordt heel veel gedacht aan kinderen die voor ouders zorgen, die door ouderdom extra hulp nodig hebben. Dus het feit dat je dan zegt: ja, maar het is voor mijn eigen kind, dat maakt dat heel veel mensen zeggen: hè, maar mantelzorgen voor je eigen kind, hoe dan? Ik zorg toch ook gewoon voor mijn kinderen? "

"Eigenlijk is het enige wat ik af en toe wil een schouderklopje, denk ik."

4.2 Sociale belasting

Het geven van mantelzorg is van invloed op het gezinsleven en het sociale leven van mantelzorgers. Mantelzorgers voelen zich vaak gedwongen om keuzes te maken die eenzaamheid kunnen vergroten. Ze gaan bijvoorbeeld minder vaak naar sociale afspraken, feestjes of etentjes. Soms omdat de energie van de mantelzorgers is opgegaan aan mantelzorgtaken, soms omdat de zorgvrager niet alleen kan zijn. De ruimte voor 'leuke dingen' wordt minder vanzelfsprekend.

"Als wij geen oppas hebben dan kunnen we niet mee uit eten. Of als er een feestje is dan blijft er één iemand thuis of we blijven allemaal thuis."

Ook ervaren veel mantelzorgers dat hun sociale kring kleiner is geworden. Deels verklaren ze dit doordat vrienden en familie geleidelijk steeds meer wegblijven. Dit gebeurt als de zorgsituatie te ingewikkeld of confronterend is geworden, men de intensiteit en de impact van de mantelzorg niet

kan begrijpen of ermee om kan gaan, of wanneer mantelzorgers zelf weinig in de vriendschap kunnen investeren en steeds moeten afzeggen. Ook ontstaat er soms een soort moeheid volgens mantelzorgers bij bekenden om te luisteren naar de verhalen van mantelzorgers.

"Als je dan voor de honderdste keer afzegt snap ik ook wel dat ze je de 101^e keer niet weer uitnodigen."

"Als ik het aan mijn vrienden vertel, die hebben dat niet meegemaakt, dus die weten niet waarover ik het heb. Die knikken van ja, ja, maar die voelen niet wat ik voel."

"Het is ook lastig uit te leggen aan mensen. En je wil er ook niet altijd over praten. Je merkt aan je omgeving: dit weten we nu wel. Dus dan heb je het er op een gegeven moment niet meer over."

Mantelzorgers vertellen dat ze soms zelf afstand nemen van vrienden of activiteiten, waardoor hun leefwereld steeds kleiner wordt. Niet omdat ze geen vriendschap meer willen, maar omdat het confronterend is. Het laat zien wat zij missen.

"Daar [vereniging, red.] ga ik dus nu niet heen, omdat het alleen maar over campers en vakanties gaat – leuke dingen die ik niet heb. Dus dat trek ik nu even niet."

Veel mantelzorgers merken dat hun leven steeds meer om de zorg gaat draaien. En dat zij daarvoor alleen aan de lat staan. Dit gevoel van er alleen voor staan wordt bij sommige mantelzorgers versterkt doordat er verschillen zijn in betrokkenheid tussen familieleden. Wanneer verwachtingen over en de daadwerkelijke inzet van familieleden uiteenlopen, voelt de mantelzorger zich alsnog alleen verantwoordelijk.

"Ik voel me echt alleen omdat ik denk: alles komt op mij terecht. Ik moet er altijd voor zorgen dat er een oplossing komt en dat alles goed gaat."

"Wij [mantelzorger en familielid] stonden er gewoon niet hetzelfde in [...] en dan merk je dat je de last ook niet kunt delen."

4.3 Praktische belasting

Uit de gesprekken blijkt dat mantelzorg vaak leidt tot een vol en onvoorspelbaar dagelijks leven. Mantelzorg komt bovenop bestaande verantwoordelijkheden zoals werk, gezin en sociale relaties. Mantelzorgers beschrijven hoe zij voortdurend moeten plannen, afwegen en schakelen tussen verschillende rollen. Het gaat om afspraken, telefoontjes, administratie, en dingen afstemmen met zorgverleners of instanties. Het organiseren van zorg wordt soms bijna een tweede baan. In deze paragraaf hebben we dat samengevat als 'praktische belasting'. De combinatie van taken en verantwoordelijkheden leidt tot het gevoel dat men voortdurend het gevoel heeft tekort te schieten in één of meerdere rollen.

"Het kost zo ontzettend veel tijd en energie die extra is bovenop je eigen gezin, en met je werk."

"Ik denk ook wel dat alle mantelzorgers gewoon heel goed zijn om heel veel ballen tegelijk in de lucht omhoog te houden. En als je daar eenmaal in zit, dan voelt het alsof je ook in die sneltrein zit en je gaat daar niet uit, want dat is gewoon de situatie waar je in zit."

Het uitvoeren van alle praktische taken kan vaak alleen op werkdagen, vanwege de bereikbaarheid van professionals en organisaties. Mantelzorgers die de mantelzorg combineren met hun werk

beschrijven hoe zij zorgtaken compenseren door 's avonds of op andere momenten werk in te halen, waardoor rustmomenten structureel wegvallen. Hierdoor ontstaat een situatie waarin men nooit het gevoel heeft klaar te zijn.

"Ik ben op woensdag vrij. Wat ik wel heel vaak doe is, als er dan dinsdagmiddag een calamiteit is, dan rij ik er toch heen en dan haal ik die uren weer in op mijn vrije woensdagochtend. En zo vervliegt die vrije tijd ook vrij regelmatig."

"Er zijn best heel veel regelingen die je niet altijd op je vrije dag kan doen, omdat mensen dan niet bereikbaar zijn. Mensen bellen je doordeweeks terug."

Eerder hebben we al aangegeven dat veel mantelzorgers problemen ervaren bij het regelen van de hulp. Mantelzorgers beschrijven frustratie en machteloosheid bij wachtlijsten, gebrek aan plekken en ingewikkelde procedures. Dat zorgt voor extra druk. Mantelzorgers voelen zich machteloos en gefrustreerd.

"Er was gewoon geen plek... Het zat gewoon allemaal vol. Dat is wel een hele strijd geweest."

Mantelzorgers ervaren dat professionele zorg wordt afgebouwd, verandert of niet beschikbaar is, waardoor steeds meer taken bij hen terechtkomen. Ze voelen dat ze zorg moeten opvangen die eerst (deels) door professionals werd gedaan, wat hun (mentale) belasting structureel vergroot.

"Je merkt gewoon dat je steeds meer zelf moet doen."

4.4 Financiële gevolgen

Mantelzorgers benoemen ook financiële gevolgen van de mantelzorg: enerzijds doordat er minder tijd overblijft voor betaald werk, en anderzijds vanwege zorgkosten. De keuze om minder te werken wordt vaak ingegeven door noodzaak, want mantelzorgers benadrukken het belang van werk voor hun mentale welzijn.

Werk en inkomen

Veel mantelzorgers combineren de mantelzorg met werk. Hoewel het belastend kan zijn en vaak stress met zich meebrengt, geeft werk volgens een deel ook voldoening en energie: het biedt de mogelijkheid om even uit de zorgsituatie te stappen. Bovendien geeft het een gevoel deel uit te maken van de samenleving en 'onder de mensen te zijn' zoals collega's of klanten. Mantelzorgers benoemen het belang van een goede balans tussen privé en werk.

Een belangrijk voorwaarde voor een goede werk-privé balans zijn begripvolle werkgevers en collega's. Mantelzorgers kunnen de zorg volhouden als de werkgever en collega's de ruimte bieden om onder werktijd ook dingen te kunnen regelen en/of flexibel zijn in de uren die mensen maken. Sommigen hebben in overleg met hun werkgever (zorg)verlof opgenomen. Als er sprake is van negatieve ervaringen met het werk dan zijn die veelal terug te voeren op inflexibiliteit van de werkgever. *"Ik wil werken, want daar haal ik ook voldoening uit. Uit mantelzorg kan ik ook voldoening halen, hoor. Maar het is tegelijkertijd wel belastend. Ja, en hoe doe je dat? Ik heb gelukkig een hele begripvolle werkgever en die geeft mij de ruimte en zo ben ik in staat om dat te combineren."*

"Als je die flexibiliteit niet zou hebben, zoals mijn man... Hij werkt in een organisatie waar hij gewoon niet continu gebeld kan worden of even weg kan lopen. Ik merk aan hem dat dat best heel erg heftig is."

Het komt regelmatig voor dat mantelzorgers stoppen met werken, minder gaan werken of een andere functie aannemen omdat zij de combinatie werk/mantelzorg niet volhouden. Dit heeft financiële gevolgen voor de mantelzorger en diens huishouden omdat zij hierdoor minder inkomsten hebben. Uit de uitspraken van mantelzorgers blijkt dat de noodzakelijke mantelzorg leidend is in de keuzes die ze maken, de financiële impact komt later in beeld. Deze financiële impact betreft vaak ook negatieve gevolgen voor het pensioen.

"Het is voor mij een reden geweest om van 4 dagen werken naar 3 dagen te gaan. Dat kost me wel, want straks krijg ik ook minder pensioen. Maar je moet die zorg leveren."

"Door personeelstekorten was het heel veel zoeken naar de juiste mensen, zodat ik kon werken. Door die tekorten in de zorg lukte dat steeds minder. Daardoor ben ik minder gaan werken, omdat ik de zorg anders niet rond kreeg."

Sommige mantelzorgers gebruiken zorgverlof. Dat geeft ruimte. Maar zij benadrukken dat het opnemen van zorgverlof vaak (deels) geld kost.

"Zorgverlof is een mooie manier om wat meer tijd te kopen. Maar dat heeft dus financieel gevolgen."

Mantelzorgers die zelfstandig werken (freelancers/zzp-ers) hebben geen mogelijkheid om zorgverlof op te nemen, en voor hen heeft de keuze om minder te werken of te stoppen met werken nog meer impact.

Kosten voor de verzorging

Naast inkomstenverlies noemen mantelzorgers concrete extra kosten die gemaakt worden als gevolg van de benodigde zorg. Denk aan hulpmiddelen en aanpassingen die duur zijn en onverwacht kunnen komen. Ze spreken dan vaak spaarpotjes en buffers aan die eigenlijk bedoeld waren voor andere dingen, of kunnen voorlopig nog niet met pensioen.

"Ik had me voorgenomen dat ik vervroegd met pensioen ging. Alleen, ik zie dat de kosten de pan uit rijzen. Een rollator van €500,-: op een gegeven moment moet je die gaan huren. Dus dat pensioen zit er voorlopig niet in."

Soms voelen mensen zich klemgezet. Ze moeten werken voor geld, maar meer werken kan betekenen dat ze instorten. Een enkeling is zelfs weer gaan werken omdat men anders de kosten niet konden dragen.

"Als ik nu weer 100% ga werken omdat ik het geld nodig heb, dan ben ik over twee maanden helemaal uitgevallen."

"Ik ben vervroegd met pensioen gegaan. Maar ik ben weer gaan werken omdat ik de kosten van de verzorging van mijn vrouw gewoon niet kan dragen. [...] Preferente medicijnen die zij wil gebruiken die eigenlijk niet meer vergoed worden omdat het te duur is, dus dan betalen we dat zelf maar."

5. Toename overbelasting

Dit hoofdstuk buigt zich over de vraag: Welke factoren liggen volgens mantelzorgers ten grondslag aan de toename van het aandeel mantelzorgers dat zich zwaar belast of zelfs overbelast voelt?

In de focusgroepen en interviews hebben mantelzorgers niet direct antwoord kunnen geven op de vraag welke factoren van invloed zijn op de toename van het aandeel zwaar belast of overbelaste mantelzorgers. Dit omdat hun persoonlijke ervaringen en perspectieven centraal stonden en het uitgangspunt vormden voor hun verhalen. Hun verhalen zijn door de onderzoekers geanalyseerd, waarbij heldere patronen zichtbaar zijn geworden. Deze patronen zijn voorgelegd aan een deel van de respondenten tijdens de duidingssessie, zodat zij ze konden beoordelen, prioriteren en aanvullen. Dit heeft geleid tot het overzicht van factoren van overbelasting in dit hoofdstuk.

Mantelzorgers raken vooral overbelast wanneer meerdere belastende factoren tegelijk aanwezig zijn en elkaar versterken. Overbelasting ontstaat zelden door één oorzaak, maar ontwikkelt zich meestal geleidelijk: zorg is langdurig, intensief en emotioneel, stapelt zich op met andere verantwoordelijkheden en er is onvoldoende steun, herstel en erkenning. Mantelzorgers die meededen aan de duidingssessie benadrukken daarbij dat de factoren niet los van elkaar gezien kunnen worden, omdat het ene aspect het andere versterkt.

"Ik denk dat de zwaarte wordt bepaald door de combinatie van de punten. Ik denk niet dat je ze los moet zien van elkaar, want het één beïnvloedt ook het ander."

5.1 Persoonlijke risico's op overbelasting

Uit de individuele ervaringen en perspectieven blijkt dat een aantal kenmerken van de situatie van de mantelzorger kunnen leiden tot overbelasting, en als belastende factoren kunnen worden bestempeld.

Kenmerken van de zorgsituatie

Een belangrijke factor voor overbelasting is de duur van de zorgsituatie, denk bijvoorbeeld aan een zorgsituatie die langdurig voortduurt zonder duidelijk perspectief, zoals bij chronische ziekte of dementie. Ook toenemende zorgintensiteit vergroot de belasting: wat eerst haalbaar lijkt, wordt na verloop van tijd te zwaar. Daarnaast speelt het gevoel van voortdurend 'aan' staan een grote rol. Ook de onvoorspelbaarheid en crisissituaties maken dat mantelzorgers continu alert moeten zijn. Tot slot maakt zorgen voor iemand die emotioneel dichtbij staat de zorg extra zwaar, mede door gevoelens van verlies en 'levende rouw'.

Persoonskenmerken van de mantelzorger

Mantelzorgers benoemen dat persoonlijke eigenschappen kunnen bijdragen aan overbelasting. Een sterk verantwoordelijkheidsgevoel zorgt ervoor dat mantelzorgers blijven doorgaan en hulp uitstellen. Ook moeite met grenzen stellen vergroot het risico: niet 'nee' kunnen zeggen of niemand willen teleurstellen leidt ertoe dat mantelzorgers zichzelf structureel voorbijlopen. Daarnaast speelt beperkte aandacht voor eigen gezondheid mee: signalen van stress, vermoeidheid of lichamelijke

klachten worden soms genegeerd tot het te laat is. Schuldgevoel en loyaliteit maken het bovendien moeilijk om zorg los te laten of ondersteuning te accepteren.

Combinatie met andere levensdomeinen

De belasting neemt sterk toe wanneer mantelzorg gecombineerd moet worden met andere verplichtingen. Vooral mantelzorg naast werk zorgt voor tijdsdruk en spanning, zeker als flexibiliteit en begrip ontbreken. Ook de zorg voor meerdere personen leidt tot een stapeling van verantwoordelijkheden, waardoor de draagkracht sneller wordt overschreden.

Gebrek aan steun en erkenning

Een terugkerend patroon is dat mantelzorgers sneller overbelast raken wanneer zij weinig steun ervaren. Een klein of afwezig sociaal netwerk maakt het lastig om taken te delen of op te laden. Ook onvoldoende professionele ondersteuning draagt bij: als hulp niet tijdig beschikbaar is, onbekend is, onduidelijk is of steeds wisselt, komt er extra druk op de mantelzorger. Daarnaast blijkt erkenning cruciaal: wanneer mantelzorgers niet gezien worden in hun rol, blijven signalen van overbelasting langer onopgemerkt.

Regeldruk en systeemstress

Veel mantelzorgers ervaren dat niet alleen de zorg zelf belastend is, maar ook alles wat erbij komt kijken. Het moeten regelen en organiseren van ondersteuning, contact met instanties en het omgaan met formulieren, indicaties en afstemming kost veel tijd en mentale energie. Onbegrip of tegenwerking vanuit systemen vergroot frustratie en stress, en kan het gevoel versterken dat mantelzorgers er alleen voor staan.

Beperkte ruimte voor herstel

Tot slot blijkt gebrek aan herstel een belangrijke factor. Wanneer mantelzorgers weinig rustmomenten hebben en nauwelijks toekomen aan ontspanning, bouwen spanning en uitputting zich op. Het risico wordt nog groter wanneer mantelzorgers hun eigen leven kwijtraken: hobby's, sociale contacten en persoonlijke plannen verdwijnen, waardoor er minder bronnen van energie overblijven en er een disbalans ontstaat.

5.2 Maatschappelijke ontwikkelingen

Daarnaast laat de analyse van de interviews en focusgroepen zien dat overbelasting van mantelzorgers niet alleen verklaard kan worden vanuit persoonlijke of directe zorgfactoren. Mantelzorgers plaatsen hun ervaringen ook in een bredere context van maatschappelijke ontwikkelingen die ervoor zorgen dat zorg zwaarder wordt en vaker op de schouders van naasten terecht komt. Zij beschrijven meerdere tendensen die elkaar versterken en de ervaren belasting vergroten.

Hogere arbeidsmarktparticipatie

Mantelzorgers geven aan dat meer mensen werken (en vaak ook meer uren, tot op latere leeftijd), waardoor het aantal werkende mantelzorgers toeneemt. De combinatie van werk en zorg leidt tot structurele tijdsdruk en minder ruimte voor herstel. Hierdoor wordt mantelzorg minder goed vol te houden en neemt het risico op uitval toe.

Individualisering en afname van gedeelde zorg

Een tweede tendens is individualisering. Mantelzorgers ervaren dat het minder gebruikelijk is geworden om langdurig voor elkaar te zorgen of om hulp te vragen. Gezinnen zijn kleiner, familie woont vaker verspreid over het land en burens kennen elkaar minder goed. Hierdoor komt zorg vaker terecht bij één persoon, die zich snel alleen verantwoordelijk voelt. In uitspraken klinkt dit terug in

de ik-vorm: "ik regel", "ik ga", "ik help", wat wijst op weinig gedeelde zorg en een grotere kans op overbelasting.

"Ik groet mijn burens vriendelijk gedag, maar daar blijft het wel bij. Zij hebben het ook druk, ik denk er niet over om hen om hulp te vragen."

Toenemende verwachtingen van mantelzorgers

Tot slot benoemen mantelzorgers dat de verwachtingen rondom mantelzorg zijn toegenomen. Zij voelen zich vanuit overheid en beleid aangesproken op zelfredzaamheid, participatie en eigen kracht. In de praktijk betekent dit dat meer zorg wordt verschoven naar de omgeving, en dus naar mantelzorgers. Mantelzorg wordt hierdoor vaker gezien als vanzelfsprekend onderdeel van het leven, terwijl structurele ondersteuning niet altijd meegroeit. Dit vergroot de druk en maakt dat mantelzorgers langer doorgaan, ook wanneer hun draagkracht onder druk staat.

5.3 Toename overbelasting afgelopen jaren

Op basis van de analyse stellen we vast dat mantelzorgers de toename van belasting van de afgelopen jaren herkennen. Zij verklaren deze ontwikkeling niet zozeer vanuit zwaardere zorgtaken alleen, maar vooral vanuit veranderingen in de manier waarop zorg en ondersteuning georganiseerd zijn. Mantelzorgers beschrijven dat zorg bureaucratischer, complexer en minder toegankelijk is geworden, waardoor de belasting zich steeds vaker een kwestie wordt van én zorgen én regelen.

Meer administratie en regelwerk

Mantelzorgers geven aan dat zij steeds meer tijd kwijt zijn aan bellen, mailen, formulieren invullen en afstemming met instanties. Zij ervaren dat regelingen versnipperd zijn geraakt en dat zij zelf moeten uitzoeken waar ze voor welke ondersteuning terecht kunnen. Het regelwerk wordt daarmee een extra taak bovenop de zorg, en kost veel energie.

"Ik ben meer aan het bellen en mailen dan aan het zorgen."

Versnipperde systemen en gebrek aan overzicht

Een tweede verklaring is dat zorg en ondersteuning verdeeld zijn over meerdere organisaties, loketten en professionals. Mantelzorgers moeten daardoor steeds opnieuw hun verhaal vertellen en ervaren dat niemand het totaaloverzicht heeft. Zij worden zelf de "spin in het web" die alles bij elkaar moet houden, vaak zonder formele positie of ondersteuning. Dit leidt tot frustratie, machteloosheid en een toenemend gevoel van verantwoordelijkheid.

"Iedere keer een andere persoon, niemand die het overzicht heeft."

Hogere drempels om ondersteuning te krijgen

Mantelzorgers ervaren dat hulp minder vanzelfsprekend beschikbaar is. De drempel om ondersteuning te krijgen voelt hoog: zij moeten zelf ontdekken welke mogelijkheden er zijn, hoe zij die kunnen aanvragen en aan welke voorwaarden zij moeten voldoen. Mantelzorgers benoemen dat ondersteuning soms pas in beeld komt als zij blijven aandringen, wat extra stress en onzekerheid veroorzaakt.

Toenemende eigen verantwoordelijkheid en coördinerende rol

Tot slot geven mantelzorgers aan dat zij steeds vaker een coördinerende rol op zich moeten nemen. Zij plannen, stemmen af tussen professionals, controleren of afspraken worden nagekomen en houden het overzicht. Sommige mantelzorgers beschrijven dat zij door noodzaak veel kennis opbouwen over het zorgsysteem en dat zij in feite functioneren als "zorgmanager". Deze extra verantwoordelijkheid vergroot de mentale belasting en draagt bij aan overbelasting op de langere termijn.

5.4 Invloed van corona op overbelasting

In een deel van de gesprekken is de coronaperiode naar voren gekomen als een belangrijke contextfactor die van invloed was en is op de belasting van mantelzorgers. Tijdens de dataverzameling is hier expliciet naar gevraagd. Mantelzorgers die tijdens corona al zorg verleenden, beschrijven deze periode niet als de primaire oorzaak van overbelasting, maar wel als een fase waarin bestaande knelpunten in zorg en ondersteuning zichtbaarder, zwaarder en urgenter werden. Corona werkte volgens hen als een versneller: voorzieningen vielen weg, netwerken krompen en herstelmogelijkheden namen af, waardoor mantelzorgers langdurig meer druk ervaarden.

Korte termijn: wegvallen van ondersteuning en extra druk

Mantelzorgers geven aan dat tijdens corona formele voorzieningen zoals dagbesteding, dagopvang en respijtzorg tijdelijk wegvielen of veel beperkter beschikbaar waren. Hierdoor kwam de volledige zorg vaker thuis te liggen en namen mantelzorgers noodgedwongen extra taken op zich. Ook informele steun nam af: sociale contacten werden minder, mensen bleven weg of wisten niet hoe ze konden helpen, wat leidde tot meer eenzaamheid en mentale belasting. Daarnaast werd de aandacht voor het welzijn van de mantelzorger kleiner; zorgcontacten werden zakelijker en gericht op het hoognodige. Mantelzorgers noemen bovendien dat veranderende procedures en extra regeldruk in de zorgketen hen veel tijd en energie kostten bovenop de zorgtaken.

Thuiswerken: continu 'aan' en minder hersteltijd

Een specifiek effect dat mantelzorgers benoemen is dat thuiswerken sinds corona een blijvende verandering is geworden. Dit maakt mantelzorgers vaker "altijd beschikbaar": werk en zorg lopen door elkaar heen, waardoor er minder duidelijke grenzen zijn en minder echte hersteltijd ontstaat. Het voortdurende aanstaan vergrootte volgens mantelzorgers de kans op uitputting.

Lange termijn: effecten blijven doorwerken

Mantelzorgers beschrijven dat de impact van corona niet stopte na het opheffen van maatregelen. Netwerken bleken blijvend kleiner en informele steun herstelde niet vanzelf. Ook geven mantelzorgers aan dat hun grenzen tijdens corona zijn opgerekte en dat terugschakelen daarna vaak niet lukt: de mentale belasting blijft hoger, terwijl het zorgsysteem trager en minder stabiel aanvoelt. Daarmee heeft corona volgens mantelzorgers niet alleen tijdelijk extra druk veroorzaakt, maar ook langdurig bijgedragen aan een context waarin overbelasting sneller ontstaat.

6. Voorkomen overbelasting

In dit hoofdstuk staan maatregelen beschreven die volgens mantelzorgers kunnen bijdragen aan het voorkomen van overbelasting. Dit hebben we uitgesplitst naar de verschillende betrokkenen in het systeem van mantelzorg.

6.1 Mantelzorgers zelf

Mantelzorgers kunnen zelf meerdere dingen doen om overbelasting te voorkomen. Zij beschrijven dit zelf als een continu proces waarbij ze actief in de gaten moeten houden waar hun grenzen liggen en wat ze nodig hebben. De belangrijkste manieren waarop mantelzorgers aangeven overbelasting proberen te voorkomen zijn zelfzorg, grenzen stellen, hulp organiseren, delen met anderen, structuur aanbrengen en acceptatie.

Zelfzorg en aandacht voor eigen behoeften

Mantelzorgers benadrukken dat zelfzorg geen luxe is, maar een voorwaarde om de zorg vol te kunnen houden. Dit betekent bewust tijd nemen voor jezelf, rustmomenten inbouwen en blijven doen wat energie geeft, zoals hobby's, werk of sociale contacten. Ook het herkennen van lichamelijke en mentale signalen (zoals vermoeidheid, stress of prikkelbaarheid) helpt om op tijd bij te sturen.

"Ik heb dat ook gehad: je moet tijd voor jezelf houden, want anders trek je het gewoon niet."

Grenzen stellen en keuzes maken

Een tweede belangrijke stap is leren accepteren dat je niet alles kunt en niet alles hoeft te doen. Mantelzorgers geven aan dat grenzen stellen in de praktijk betekent: nee durven zeggen, taken loslaten en realistische verwachtingen hebben van jezelf. Door bewust te kiezen wat wel en niet haalbaar is, voorkom je dat verantwoordelijkheidsgevoel leidt tot structureel over je eigen grens gaan.

Hulp vragen en ondersteuning organiseren

Overbelasting voorkomen lukt beter wanneer mantelzorgers de zorg delen met anderen. Dat kan door familie of vrienden om praktische hulp te vragen, maar ook door professionele ondersteuning in te schakelen. Mantelzorgers ervaren hierbij soms drempels, zoals het idee dat ze niemand tot last willen zijn, maar geven tegelijkertijd aan dat tijdig hulp accepteren juist helpt om de zorg vol te houden.

"Er zijn wel plekken waarvan ik denk: daar had ik eerder gebruik van moeten maken."

Delen, praten en erkenning zoeken

Naast praktische hulp is emotionele steun belangrijk. Mantelzorgers benoemen dat praten over zorgen en gevoelens spanning vermindert en helpt om het gevoel van eenzaamheid te doorbreken. Herkenning bij anderen en erkenning voor de zwaarte van de mantelzorgrol maken het makkelijker om serieus te nemen dat je zelf ook grenzen en behoeften hebt.

Structuur, planning en overzicht houden

Mantelzorgers geven aan dat structuur aanbrengen beschermend werkt tegen overbelasting. Door zorgtaken te plannen, overzicht te houden en, indien mogelijk, taken te verdelen ontstaat meer grip en rust. Wanneer overzicht ontbreekt, ervaren mantelzorgers sneller chaos en mentale druk, wat de belasting vergroot.

Acceptatie van de situatie

Tot slot noemen mantelzorgers acceptatie als belangrijk maar wel een moeizaam proces. Acceptatie van de situatie en wat je zelf wel en niet kunt, vermindert innerlijke strijd en stress. Acceptatie betekent niet opgeven, maar meebewegen met de realiteit en loslaten van onhaalbare verwachtingen en schuldgevoelens, wat uiteindelijk energie kan besparen.

"Dat loslaten, dat scheelt echt heel veel energie."

6.2 Netwerk en informele zorg

Het voorkomen van overbelasting is niet alleen een taak van de mantelzorger zelf: ook het sociale netwerk rondom de mantelzorger speelt een belangrijke rol, net als informele zorgverleners zoals lotgenoten, vrijwilligers en buurtinitiatieven. Mantelzorgers geven aan dat vooral nabijheid, het nemen van initiatief, structurele ondersteuning en erkenning geven het verschil kunnen maken.

Familie en vrienden: praktische en emotionele nabijheid

Binnen het netwerk worden met name familie en vrienden genoemd als belangrijke, laagdrempelige bron van steun. Zij verwachten van familie en vrienden vooral steun die dichtbij en relationeel is. Dit kan gaan om praktische hulp in het dagelijks leven (zoals boodschappen doen of meegaan naar afspraken), het overnemen van kleine of terugkerende taken, en emotionele steun door te luisteren en begrip te tonen. Regelmatig contact en meelevens helpen mantelzorgers om zich minder alleen te voelen.

Actief initiatief nemen en verantwoordelijkheid delen

Een belangrijk punt is dat mantelzorgers het lastig vinden om zelf om hulp te vragen. Daarom ervaren zij het als helpend wanneer het netwerk zelf initiatief toont: niet alleen zeggen "laat maar weten", maar concreet aanbieden om iets te doen. Door taken actief over te nemen en verantwoordelijkheid te delen, wordt de zorg niet automatisch een 'eenmansrol' van de mantelzorger.

"Iedereen zegt wel: als er iets is moet je het zeggen, maar het zou fijner zijn als iemand gewoon zegt: ik doe dit wel even."

Structurele steun in plaats van incidentele hulp

Mantelzorgers geven aan dat losse hulp soms fijn is, maar dat het vooral helpt als ondersteuning voorspelbaar en structureel is. Terugkerende taken die regelmatig worden overgenomen (bijvoorbeeld wekelijks boodschappen of een vast belmoment) verminderen de dagelijkse druk en geven ruimte om op adem te komen.

"Mijn broer, die heb ik ook. Onlangs zij hij 'goh, weet je ik heb nu even geen baan, maar ik heb ruimte. Zal ik anders gewoon twee dagen jou komen helpen?' En dat kan. Maar dat is niet structureel. Terwijl je eigenlijk structureel dingen hebt die geregeld moeten worden."

Begrip tonen en erkenning geven

Naast praktische steun is erkenning essentieel. Mantelzorgers voelen zich gesteund wanneer familie en vrienden zien en benoemen dat mantelzorg zwaar kan zijn. Bagatelliseren ("het valt toch mee") of direct met oplossingen komen werken vaak averechts. Luisteren zonder oordeel, zonder vergelijken en zonder het meteen 'op te willen lossen' dragen juist bij aan emotionele ontlasting.

Informele zorg: laagdrempelig ontlasten en lotgenotencontact

Daarnaast kan ook informele zorg zoals van vrijwilligers, lotgenoten, patiëntenorganisaties, ouderenbonden, mantelzorgorganisaties en buurtinitiatieven van meerwaarde zijn en steun bieden. Mantelzorgers zien informele zorgverleners vooral als aanvullende ondersteuning: praktisch, tijdelijk en afgebakend. Het gaat niet om het overnemen van complexe zorgtaken, maar om kleine vormen van verlichting. Lotgenotencontact zorgt voor erkenning en biedt een luisterend oor.

Praktische, lichte en afgebakende hulp

Vrijwilligers kunnen ondersteunen met taken zoals korte overname van de zorg zodat de mantelzorger even weg kan, of lichte praktische hulp. Mantelzorgers benadrukken dat dit alleen werkt als taken duidelijk begrensd zijn en niet emotioneel of fysiek te zwaar.

Betrouwbaarheid en coördinatie zijn cruciaal

Mantelzorgers geven aan dat vrijwilligersinzet niet vrijblijvend mag zijn: zij moeten erop kunnen rekenen. Daarom is het belangrijk voor hen dat vrijwilligers worden ingezet via organisaties of coördinatiepunten, zodat mantelzorgers niet zelf hoeven te plannen, begeleiden of aansturen. Vrijwilligerswerk moet ontlasten, niet extra regelwerk opleveren.

Erkenning en luisterend oor

Lotgenotencontact ondersteunt mantelzorgers doordat zij hun verhaal kwijt kunnen aan gelijkgestemden die weten in welke situatie mantelzorgers zich bevinden, waar zij tegenaan lopen en hebben weinig woorden nodig om de mantelzorger te begrijpen. Het lotgenotencontact dient dan wel aan te sluiten bij de beleefwereld en persoonskenmerken van een mantelzorger.

"Ik wil in een groep zitten met mensen die me begrijpen. Waar ik eens een keer lekker kan mopperen, desnoods schelden, desnoods janken. Zo'n groep — dat zou ik geweldig vinden."

6.3 Werkgevers

Werkgevers kunnen een belangrijke rol spelen in het voorkomen van overbelasting bij mantelzorgers. Mantelzorgers geven aan dat het niet draait om één losse maatregel, maar om een combinatie van erkenning, flexibiliteit en actief meedenken. Wanneer mantelzorg bespreekbaar is en werkafspraken kunnen meebewegen met de situatie, lukt het beter om werk en zorg langdurig en gezond te combineren.

Mantelzorg bespreekbaar maken en erkenning geven

Een eerste stap is dat mantelzorg op het werk geen taboe is. Mantelzorgers voelen zich gesteund als leidinggevenden oprechte interesse tonen, luisteren en de situatie serieus nemen, zonder dat iemand steeds hoeft te bewijzen dat het "erg genoeg" is. Werkgevers kunnen dit volgens hen versterken door mantelzorg actief te benoemen als thema, leidinggevenden te trainen en regelmatig het gesprek aan te gaan.

Mantelzorgers trekken vaak pas aan de bel wanneer zij al over hun grens zijn gegaan. Werkgevers kunnen een beschermende rol spelen door signalen van overbelasting serieus te nemen, zoals vermoeidheid, prikkelbaarheid, fouten maken of terugtrekgedrag. Door tijdig het gesprek aan te gaan kan uitval worden voorkomen.

"Misschien dat mantelzorg een vast onderdeel wordt in je ontwikkelgesprek."

Flexibiliteit in werktijden en werkplek

Mantelzorgsituaties zijn vaak onvoorspelbaar. Daarom is flexibiliteit cruciaal volgens mantelzorgers: uren kunnen schuiven, later starten of eerder stoppen, en waar mogelijk (deels) thuiswerken. Mantelzorgers geven aan dat gebrek aan flexibiliteit juist extra stress oplevert, omdat zij voortdurend moeten plannen en compenseren.

"Soms moet je gewoon ineens weg kunnen, zonder dat dat een probleem is."

Meedenken over werkdruk, taken en verwachtingen

Niet alleen het aantal uren, maar vooral de werkdruk bepaalt of de combinatie haalbaar blijft. Werkgevers kunnen overbelasting voorkomen door samen te kijken naar taken en prioriteiten, tijdelijk verantwoordelijkheden te verlagen en realistische verwachtingen uit te spreken. Juist het expliciet aangeven dat iets "nu even niet hoeft" kan veel mentale druk wegnemen.

Mantelzorg is niet constant: soms gaat het een tijd goed, en soms wordt de zorg ineens zwaarder. Mantelzorgers benadrukken dat werkgevers niet moeten uitgaan van één vast arrangement, maar regelmatig moeten checken of afspraken nog passen en ruimte moeten laten om bij te stellen.

Actief informeren over verlof en regelingen

Veel mantelzorgers weten niet goed welke regelingen er bestaan of vinden het spannend om erom te vragen. Werkgevers kunnen helpen door hier proactief informatie over te geven (zoals zorgverlof), duidelijk te maken dat gebruikmaken ervan normaal is, en mee te denken over tijdelijke oplossingen. Dit verlaagt de drempel om op tijd steun te vragen.

Een ondersteunende werkcultuur creëren

Tot slot noemen mantelzorgers dat beleid alleen niet genoeg is: de cultuur op de werkvloer moet veilig en steunend zijn. Dat betekent geen negatieve opmerkingen over afwezigheid, begrip van collega's en ruimte om eerlijk te zijn over wat wel en niet lukt. Mantelzorgers moeten niet het gevoel hebben dat ze "lastig" zijn, maar dat hun situatie normaal besproken kan worden.

6.4 Gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren

Gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren spelen volgens mantelzorgers als systeemverantwoordelijke partijen een belangrijke rol in het voorkomen van overbelasting. Juist omdat zij structurele randvoorwaarden en voldoende ondersteuningsmogelijkheden kunnen creëren. Tegelijkertijd ervaren mantelzorgers dat hulp vaak lastig vindbaar is en dat procedures zelf belastend kunnen zijn. Onzekerheid over vergoedingen en regels zorgt voor extra stress, juist bij mensen die al zwaar belast zijn.

Toegankelijke en duidelijke informatie

Mantelzorgers geven aan dat onduidelijke loketten, ingewikkelde indicaties en onoverzichtelijke regelgeving extra druk geeft boven op de zorg zelf. Gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren kunnen dit verminderen door heldere informatie te bieden en mee te denken vanuit de situatie van

de mantelzorger. Leg helder uit wat wel en niet vergoed wordt of kan, in begrijpelijke taal en zonder ingewikkelde uitzonderingen. Bovendien zouden mantelzorgers graag zien dat er één loket komt voor alle vragen over hulp en ondersteuning aan de zorgvrager en aan de mantelzorger.

"Ik zou ik het liefst één loket willen hebben waar je bijvoorbeeld huishoudelijke hulp, maar ook medische hulp kan afnemen. Nu moet je verschillende winkeltjes af en iedereen heeft een andere benadering. Je blijft maar aan het shoppen en je weet ook eigenlijk niet waar bij welke winkel je terecht moet."

Beperk bureaucratische belasting

Aanvragen en indicaties kosten mantelzorgers vaak veel tijd en energie. Gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren kunnen overbelasting voorkomen door procedures eenvoudiger te maken en te voorkomen dat mantelzorgers verdwalen in regels. Ook het harmoniseren van zorg en ondersteuning tussen gemeenten wordt genoemd: het zou niet uit moeten maken waar iemand woont.

Preventieve inzet van hulp

Mantelzorgers geven aan dat ondersteuning vaak pas komt als het al te zwaar is. Overbelasting ontwikkelt zich sluipend, waardoor wachten tot iemand zelf om hulp vraagt vaak te laat is. Gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren kunnen mantelzorgers ondersteunen door te voorzien in laagdrempelige, preventieve hulp en ontlastende voorzieningen toegankelijk te maken. Vooral respijtzorg en andere vormen van tijdelijke overname van zorg worden genoemd als cruciaal om mantelzorg vol te houden. Maar ook door bijvoorbeeld vrijwilligersaanbod en lotgenotencontact te organiseren en coördineren.

"Achteraf denk ik: als iemand eerder had ingegrepen, was het misschien niet zo ver gekomen."

6.5 Formele zorgverleners

Formele zorgorganisaties en professionals, zoals thuiszorg, de huisarts, huishoudelijk hulp, medisch specialisten, wijkteams, fysiotherapeut en het maatschappelijk werk, zijn van belang in het voorkomen van overbelasting. Dit omdat zij mantelzorgers kunnen helpen om ondersteuning te vinden en omdat zij de nodige hulp kunnen verlenen aan de zorgvrager én de mantelzorger zelf. Mantelzorgers zien zorgorganisaties en professionals vooral als cruciale schakels in signalering en verwijzing. Zij verwachten dat zorgverleners – naast het verlenen van zorg en begeleiding – overbelasting bespreekbaar maken en mantelzorgers de weg wijzen.

Proactief informeren en doorverwijzen

Veel mantelzorgers geven aan dat zij pas laat ontdekken welke ondersteuning er is. Daarom helpt het als formele zorgverleners mantelzorgers vroeg benaderen en in begrijpelijke taal uitleg geven over mogelijkheden. Niet wachten tot iemand zelf aanklopt, maar actief contact opnemen zodra duidelijk is dat er langdurige zorg speelt.

Wanneer belasting zichtbaar wordt, kunnen formele zorgverleners actief verwijzen naar mantelzorgondersteuning, respijtzorg, zorgorganisaties of andere passende hulp. Mantelzorgers benadrukken dat dit vroeg moet gebeuren: niet wachten tot de situatie escaleert, maar preventief adviseren en doorverwijzen.

Erkenning en een luisterend gesprek

Erkenning van de mantelzorgrol werkt voor mantelzorgers steunend. Soms helpt een simpel gesprek of luisterend oor al om spanning te verminderen. Mantelzorgers willen gezien worden als gesprekspartner, niet als 'bijzaak' in het zorgproces. Mantelzorgers geven aan dat het in gesprekken

vaak alleen over de zorgvrager gaat. Zorgverleners kunnen overbelasting voorkomen door structureel te vragen hoe het met de mantelzorger gaat, signalen van stress of vermoeidheid serieus te nemen en niet pas te reageren als iemand al uitvalt.

"Het zou al schelen als iemand gewoon eens vraagt hoe het met mij gaat."

Ontzorgen en begeleiden

Mantelzorgers geven aan dat het moeten uitzoeken, regelen en coördineren extra belastend is. Formele zorgverleners kunnen overbelasting helpen voorkomen door praktische regelzaken, zoals het aanvragen van zorg en hulpmiddelen en/of invullen van formulieren, uit handen te nemen waar mogelijk zodat mantelzorgers niet zelf alles hoeven te managen.

Bovendien kunnen zorgverleners mantelzorgers ondersteunen door mee te denken over wat past bij de situatie, voor te bereiden op wat nog komen gaat en mantelzorgers te helpen bij het maken van keuzes. Dit vraagt een begeleidende rol, niet alleen een informerende. Mantelzorgers zien hier vooral een rol weggelegd voor één centrale formele zorgverlener die mantelzorgers begeleidt in het zorgtraject van een ziek of gehandicapt kind, ouder of partner.

"Het zou heel fijn zijn als er één persoon is die je gewoon vanaf de diagnose met ons meeloopt naar alle dingen waar we tegenaan gaan lopen. [...] Maar het zou zo fijn zijn als iemand naast je zit en zegt dit zijn de dingen die je nog gaat tegenkomen."

"Ik denk dat één arts die je behandelt of degene die je verzorgt, dat die het eerste aanspreekpunt zou moeten zijn om met jou verder te kijken welke ondersteuning je nodig hebt. Het kan ook iemand van het maatschappelijk werk zijn die je verder helpt."

7. Conclusies en aanbevelingen

Hier bespreken we de belangrijkste inzichten en conclusies van het onderzoek. Dit doen we aan de hand van de drie centrale onderzoeksvragen over ervaren belasting, overbelasting en het voorkomen daarvan.

7.1 Inzichten in ervaren belasting

Mantelzorg valt, ondanks dat het ook mooie kanten heeft, de meeste mensen zwaar. Mantelzorgers beschrijven dat zij continu 'aan' staan: zorgen over de zorgvrager laten hen niet los, ook niet op momenten zonder directe zorgtaken. Een mantelzorger wil dat het goed gaat met de zorgvrager en dat deze de hulp krijgt die hij/zij nodig heeft. Maar uit alle verhalen die we gehoord hebben, blijkt keer op keer dat niet alles goed gaat en goed geregeld is. Sterker nog, het regelen en afstemmen van de benodigde hulp vormt voor velen en moeizame en frustrerende zoektocht die veelal jarenlang aanhoudt. Juist deze onmacht – van het beste willen voor de ander maar dit onvoldoende kunnen realiseren - maakt dat mantelzorg als belastend wordt ervaren.

Bovendien gaat mantelzorg vaak jarenlang door en mantelzorgers kunnen zich niet onttrekken aan de situatie. Hierdoor komen mantelzorgers, zeker op de langere termijn, onvoldoende tot rust. Dit wordt versterkt doordat mantelzorgers meerdere rollen te vervullen hebben die vaak lastig te combineren zijn. Contact met familie en vrienden lijdt eronder, tijd voor ontspanning verdwijnt en de combinatie met werk leidt tot voortdurende tijdsdruk en soms tot minder werken (met inkomensdaling of een pensioengat tot gevolg) of uitval. Tegelijkertijd kan werk, bij voldoende begrip en flexibiliteit, ook houvast bieden. Hierbij willen we wel benadrukken dat we vooral gesproken hebben met mantelzorgers werkzaam zijn in non-profit organisaties. Wellicht dat dit beeld voor mantelzorgers die werken in de profitsector anders is.

Kortom, mantelzorg is zorg die veelal uit liefde voorkomt maar die ook diep ingrijpt in het dagelijks leven en welzijn. Het houdt iemand continu bezig, levert de nodige stress en emoties op en kan ook negatieve gevolgen hebben voor de persoonlijke en gezinssituatie van een mantelzorger.

7.2 Inzichten in overbelasting

De verhalen en ervaringen van mantelzorgers laten zien waardoor mantelzorgers zich in de loop van de tijd steeds zwaarder belast gaan voelen. Het gaat hierbij niet alleen om *wat* belastend is, maar vooral om *waardoor de druk toeneemt*. De ervaren belasting van mantelzorgers neemt toe doordat zorg intensiever wordt, langer duurt en zich opstapelt met andere verantwoordelijkheden, terwijl herstel, erkenning en ondersteuning achterblijven. Mantelzorgers groeien geleidelijk in een situatie waarin ze steeds meer geven, en steeds minder rust kunnen vinden. Juist dit sluipende karakter maakt dat overbelasting vaak pas laat wordt herkend. Mantelzorg komt vaak stap voor stap in het leven van mensen en wordt gaandeweg een vaste en allesomvattende verantwoordelijkheid. De zorg staat zelden op zichzelf, maar komt bovenop werk, gezin en andere verplichtingen. Mantelzorgers proberen deze domeinen te blijven combineren door te schuiven, op te vangen en te compenseren, waardoor rust en herstel langzaam verdwijnen.

Veel mantelzorgers trekken pas aan de bel wanneer zij al ver over hun grenzen zijn gegaan en uitputting of uitval dreigt. We onderscheiden de volgende belastende factoren voor overbelasting, die in combinatie met elkaar zorgen voor overbelasting:

- **De zorgsituatie:** langdurig, onvoorspelbaar, zonder perspectief, toenemende zorgintensiteit, emotioneel zware zorg.
- **Persoonskenmerken:** verantwoordelijk, moeite met grenzen stellen, zichzelf achterstellen, loyaliteit en schuldgevoelens.
- **Combinatie met andere levensdomeinen:** mantelzorg naast werk/gezin, mantelzorg voor meerdere personen.
- **Gebrek aan steun en erkenning:** klein/afwezig sociaal netwerk, onvoldoende professionele ondersteuning, niet gezien worden als mantelzorger, onbegrip bij werkgever.
- **Regeldruk:** veel moeten regelen, veel betrokken partijen, veel tegenwerking vanuit systemen.
- **Geen ruimte voor herstel:** verlies van eigen levensvulling, weinig rustmomenten, altijd beschikbaar moeten zijn.

De toename van (zwaar) overbelaste mantelzorgers die enkele Gezondheidsmonitors Volwassenen en Ouderen laat zien, is volgens mantelzorgers niet alleen te verklaren vanuit individuele factoren, maar vooral vanuit structurele en maatschappelijke veranderingen. Mantelzorg is intensiever en langduriger geworden omdat zorgvragers langer thuis willen dan wel moeten blijven. Ook zijn er steeds meer mensen die mantelzorg en werk combineren. Ondersteuning komt vaak laat beschikbaar en vraagt steeds meer regelwerk, waarbij de sterke digitalisering ervan niet voor alle mantelzorgers passend of toegankelijk is. De afgelopen vijf jaar lijken meerdere ontwikkelingen samen te komen, waardoor een groeiende groep mantelzorgers een kritische grens heeft bereikt en overbelasting expliciet is geworden. De coronaperiode fungeerde daarbij voor sommigen als versneller, maar niet als primaire oorzaak.

7.3 Inzichten in voorkomen van overbelasting

Mantelzorg vormt de ruggengraat van de Nederlandse gezondheidszorg. Zonder de hulp en ondersteuning die mantelzorgers bieden, stort de gezondheidszorg in. Het is dan ook van belang dat dit zorgkapitaal wordt behouden en versterkt, zeker gelet op de huidige en toekomstige arbeidsmarktsituatie waarin sprake is van personeelstekorten die alleen maar zullen toenemen.

In hoofdstuk 6 hebben we beschreven wat de adviezen van mantelzorgers aan de verschillende actoren rondom mantelzorg zijn om overbelasting te voorkomen. In de kern komt dit neer op onderstaande punten:

- **Neem mantelzorg serieus als een structurele en ingrijpende verantwoordelijkheid**
Mantelzorg vraagt veel van mensen, zeker als de hulp en ondersteuning intensief en langdurig is. Begrip voor de zwaarte van de mantelzorg vanuit de omgeving en werkgever maakt dat mantelzorger zich gezien en erkend voelen. Daarnaast vormt begrip de basis voor hetgeen het netwerk, zorgpartijen en werkgevers kunnen doen voor de mantelzorger.
- **Wees eerder en actiever in beeld**
Wacht niet totdat een mantelzorger aangeeft dat de situatie te zwaar wordt. Dan is het al te laat. Mantelzorgers gaan vaak door totdat ze niet meer kunnen. Het is dan ook van belang om niet af te wachten maar proactief oog te hebben voor de mantelzorger. Signalering en doorverwijzing zijn hierbij cruciaal. Dit begint met de vraag: "Hoe is met jou, red jij het nog?"

- **Neem actief initiatief door mee te denken, te begeleiden en organiseren**
Uit alle verhalen blijkt de enorme regeldruk die mantelzorgers ervaren door de versnippering van de zorg en de bureaucratie van overheden en organisaties. Deze regeldruk kan worden verminderd door meer eenduidigheid in wet- en regelgeving en door laagdrempelige en integrale informatievoorziening. Daarnaast zou moeten worden voorzien in de behoefte van mantelzorgers aan iemand die hen begeleidt in het zorgtraject. Diegene weet wat er mogelijk is aan hulp en ondersteuning, waar je waarvoor moet zijn, wat er mogelijk komen gaat zodat mantelzorgers zich kunnen voorbereiden, en die mantelzorgers hierbij ondersteunt.
- **Organiseer ondersteuning die daadwerkelijk ontlast**
Ruimte in tijd en herstelmomenten zijn essentieel om de combinatie van zorg en andere verantwoordelijkheden vol te houden. Mantelzorgers hebben mensen en systemen nodig die meebewegen met veranderende zorgsituaties. Dit vraagt om flexibiliteit om in te kunnen spelen op de nieuwe situatie, en respijt om even afstand te kunnen nemen van de mantelzorg en tot rust te komen. Hierin voldoen de huidige ondersteuningsmogelijkheden nog onvoldoende. Het versterken van lotgenotencontact en vrijwilligerswerk kan hierbij helpend zijn.

7.4 Lokale en landelijke handelingsperspectieven

Het voorkomen van overbelasting is een gedeelde verantwoordelijkheid. Van de naaste van een mantelzorg, tot de vrijwilliger in het buurthuis, tot de beleidsmaker bij een gemeente of een zorgverzekeraar, tot de professional in de zorg: iedereen staat aan de lat om ervoor te zorgen dat mantelzorgers goed ondersteund worden. Dit neemt niet weg dat er op lokaal en landelijk niveau randvoorwaarden gecreëerd moeten worden zodat mantelzorgers ook daadwerkelijk ontlast kunnen worden. Hieronder formuleren we daarvoor enkele aanbevelingen.

Handelingsperspectief voor gemeenten: van beleid naar lokale praktijk

Gemeenten hebben op grond van de Wmo een sleutelrol in het ondersteunen van mantelzorgers. Naast concrete hulp zoals hulpmiddelen, huishoudelijk en dagbesteding, behoren zij ook specifieke mantelzorgondersteuning door het faciliteren van vervangende zorg (respijtzorg), door informatie en advies en door praktische en emotionele hulp. Het onderzoek laat duidelijk zien dat de ervaren belasting niet alleen veroorzaakt wordt door de zorg zelf, maar in sterke mate door regeldruk, onduidelijkheid, en het ontbreken van overzicht en passende hulp.

Een eerste concrete stap is dat gemeenten, veel meer dan nu het geval is, de regie nemen in het zichtbaar en samenhangend organiseren van het lokale landschap aan ondersteuning. In vrijwel elke gemeente zijn al partijen actief die mantelzorgers kunnen ondersteunen, zoals welzijnsorganisaties, mantelzorgsteunpunten, vrijwilligersinitiatieven, cliëntondersteuners, huisartsen, wijkteams en informele netwerken. Mantelzorgers geven echter aan dat zij deze partijen vaak niet kennen of pas na jaren ontdekken. Gemeenten kunnen hierin het verschil maken. Dit vraagt niet per se om nieuwe voorzieningen, maar om betere afstemming en duidelijke communicatie over wie waarvoor beschikbaar is.

Daarnaast ligt er een belangrijke taak voor gemeenten in het vereenvoudigen van de toegang tot zorg en ondersteuning. Gemeenten kunnen dit aanpakken door te werken met één herkenbaar, laagdrempelig en integraal loket en/of vast aanspreekpunt waar mantelzorgers terecht kunnen met alle vragen, zowel over ondersteuning voor de zorgvrager als over ondersteuning voor henzelf. Hierbij is het essentieel dat professionals niet alleen informeren, maar ook actief meedenken, begeleiden en – waar mogelijk – regelwerk uit handen nemen. Juist deze vorm van praktische ontzorging voorkomt dat mantelzorgers zelf de rol van 'zorgmanager' moeten vervullen.

Een derde punt is het preventief en vroegtijdig ondersteunen van mantelzorgers. Gemeenten kunnen hierop inspelen door mantelzorgers structureel in beeld te brengen via onder meer wijkteams en het sociaal werk, door professionals zoals huisartsen en andere eerstelijns hulpverleners te stimuleren om ook oog te hebben voor de mantelzorg naast de zorgvrager, en mantelzorgers actief te benaderen zodra er sprake is van langdurige of intensieve zorg. Laagdrempelige voorzieningen zoals respijtzorg, lotgenotencontact en vrijwilligersinzet kunnen preventief worden aangeboden.

Tot slot kunnen gemeenten bijdragen aan erkenning van mantelzorg door mantelzorg expliciet te positioneren als een gedeelde maatschappelijke verantwoordelijkheid. Dit betekent aandacht voor mantelzorg in lokaal beleid, in communicatie richting inwoners én in samenwerking met lokale werkgevers, zorgorganisaties en maatschappelijke partners. Door mantelzorg structureel mee te nemen in lokaal gezondheids- en sociaal beleid kan de gemeente bijdragen aan het voorkomen van overbelasting en uitval.

Handelingsperspectief landelijk: randvoorwaarden creëren

De toename van overbelasting onder mantelzorgers is niet alleen een individuele of lokale opgave, maar ook een gevolg van structurele keuzes in het zorg- en ondersteuningsstelsel. Landelijk beleid dat eenvoud, samenhang en preventie centraal stelt, is randvoorwaardelijk om lokaal verschil te kunnen maken.

Een fundamentele opgave voor de landelijke overheid is het verminderen van regeldruk en het vereenvoudigen van het systeem. Mantelzorgers ervaren het zorgstelsel als versnipperd over verschillende wetten, met uiteenlopende eisen en ondoorzichtige procedures. De landelijke overheid kan hierin sturen door wetgeving en financieringsstromen beter op elkaar af te stemmen en overgangen tussen wetten te vereenvoudigen. Voor mantelzorgers zou het niet uit moeten maken onder welke wet ondersteuning valt of in welke gemeente zij wonen. Zij hebben behoefte aan samenhang en eenduidigheid.

Een ander belangrijk aangrijpingspunt is erkenning van mantelzorg als structurele pijler van het zorgstelsel, met bijbehorende rechten en bescherming. De landelijke overheid kan hier een normerende rol in spelen door mantelzorg explicieter te erkennen in beleid, wetgeving en communicatie. Bijvoorbeeld door betere regelingen voor werkende mantelzorgers en aandacht voor inkomens- en pensioengevolgen. Maar ook door mantelzorg niet alleen als informele hulp maar als essentieel onderdeel van het zorgstelsel te positioneren.

Daarnaast is vroegtijdige en preventieve ondersteuning van mantelzorgers onvoldoende verankerd in landelijk beleid. De landelijke overheid kan gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren stimuleren en faciliteren met landelijke kaders en financiële middelen voor preventie. Ook vraagt de toenemende druk op mantelzorgers om realistisch overheidsbeleid. Wanneer van mantelzorgers steeds meer wordt verwacht, zonder dat daar structurele vereenvoudiging, ondersteuning en erkenning tegenover staan, neemt het risico op overbelasting en uitval toe. Dit heeft niet alleen gevolgen voor mantelzorgers zelf, maar ook voor de houdbaarheid van het zorgstelsel als geheel.

7.5 Tenslotte

Investeren in mantelzorg is een noodzakelijke randvoorwaarde voor publieke gezondheid, arbeidsparticipatie en een toekomstbestendig zorgstelsel. Lokale en landelijke overheden kunnen dit mogelijk maken door te sturen op eenvoud, preventie, erkenning en samenhang. Dit onderzoeksrapport laat zien dat er werk aan de winkel is, helemaal als we de resultaten bezien in het licht van de verwachting dat het aantal mantelzorgers de komende jaren alleen maar zal toenemen. Wij hopen dat we met dit onderzoek voldoende aanknopingspunten hebben geboden om hier gezamenlijk stappen in te zetten.

think. do. connect.

E:M+MA.

Wijnhaven 88

2511 GA Den Haag

070 - 87 00 460

info@emma.nl

www.emma.nl

Volg ons op [LinkedIn](#)