

KENNISAGENDA
INFORMELE ZORG
FOCUS OP MANTELZORG



lectorenplatform
informele zorg



Colofon

Uitgave van:

Het Lectorenplatform Informele Zorg

P/a Lectoraat Verpleegkundige Diagnostiek, Hanzehogeschool Groningen, Petrus Driessenstraat 3, Groningen

Contactadres: lectoraatvd@org.hanze.nl

Auteurs

Marie Louise Luttik, Bea Dijkman & Trijntje Scheeres-Feitsma (Hanzehogeschool Groningen)

Rick Kwekkeboom, Yvette Wittenberg (Hogeschool van Amsterdam)

Erica Witkamp, Yvonne Becqué (Hogeschool Rotterdam)

Anne Eskes (Hogeschool van Amsterdam/OLVG/VU-AMC)

Els Overkamp, Mariët Brandts (Hogeschool Utrecht)

Wim Dekker, Albert van Dieren (Christelijke Hogeschool Ede)

Niels Hermens (Hogeschool InHolland)

Ytje Hiemstra (MantelzorgNL)

Roos Pijpers (Movisie)

Michael Echteld (Pharos)

Het Lectorenplatform Informele Zorg is tot stand gekomen met financiering van Regieorgaan SIA.

Redactie

Lenneke Manschot, copywriter & ondernemerscoach

Freelennse

Vormgeving

Fecit Vormgevers bv | fecit.nl

Drukker

De Groot Drukkerij

Datum publicatie

10 november 2025

© 2025 Lectorenplatform Informele Zorg

Deze kennisagenda is vrij te gebruiken en te delen, mits de bron wordt vermeld. Aanpassingen of hergebruik voor commerciële doeleinden zijn niet toegestaan zonder toestemming van het Lectorenplatform Informele Zorg.

Inhoud

Kennisagenda Informele Zorg - focus op mantelzorg

Samenvatting	4
1. Inleiding	6
1.1. Achtergrond en relevantie	7
1.2. Het Lectorenplatform Informele Zorg	9
1.3. Doel en opzet van de kennisagenda	9
2. Methode	10
2.1. Deskresearch	11
2.2. Denktankbijeenkomst	11
2.3. Delphi-raadpleging	11
3. Thema's en onderwerpen	14
3.1. Samenwerken professionals en mantelzorgers	17
3.2. Ondersteunen van mantelzorgers	18
3.3. Mantelzorg en het familiesysteem	19
3.4. Jonge mantelzorgers	20
3.5. Werkende mantelzorgers	21
3.6. Mantelzorg en beleid	22
4. Tot slot	24
BIJLAGEN	26
Bijlage 1: Samenstelling stuurgroep Lectorenplatform Informele Zorg	27
Bijlage 2: Namen onderzoeksteam	28
Bijlage 3: Deskresearch beleidsdocumenten	29
Bijlage 4: Vragenlijst Delphi-raadpleging eerste ronde	30
Bijlage 5: Overzicht organisaties Delphi-raadpleging	36
Referenties	38

Samenvatting

Informele zorg – de zorg van mensen voor elkaar – vormt het fundament van onze samenleving. Het is van onschatbare waarde voor de miljoenen mensen in Nederland die hulp nodig hebben. Volgens de meest recente cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) zorgen in Nederland 1,9 miljoen mantelzorgers minstens 3 maanden lang iedere week 8 uur of meer. Hoewel informele zorg nadrukkelijk wordt benoemd in nationaal beleid, ervaren zorg- en welzijnsprofessionals, mantelzorgers, zorgontvangers en andere betrokkenen in de praktijk nog veel uitdagingen.

Deze kennisagenda is ontwikkeld door het Lectorenplatform Informele Zorg om richting te geven aan toekomstig praktijkgericht onderzoek naar informele zorg – met mantelzorg als centrale focus. De kennisagenda maakt zichtbaar op welke thema's en onderwerpen meer kennis en praktijkgericht onderzoek nodig is. De kennisagenda is tot stand gekomen met behulp van deskresearch en door een brede raadpleging van experts op het thema mantelzorg.

Het resultaat is een overzicht van 6 centrale thema's met in totaal 17 onderwerpen.



Zorgprofessionals en mantelzorgers werken niet altijd goed samen. Mantelzorgers lopen hierdoor tegen knelpunten aan, die de kwaliteit van zorg en leven beïnvloeden. Effectieve samenwerking met en passende ondersteuning van mantelzorgers is essentieel, gezien de belasting die mantelzorgers vaak ervaren. Die belasting gaat niet alleen over gezondheid en welzijn van de individuele mantelzorgers, maar legt ook druk op onderlinge (familie)relaties.

Specifieke groepen, zoals jonge en werkende mantelzorgers, hebben vaak unieke behoeften die nog onvoldoende erkenning krijgen. Beleidsmaatregelen zijn nodig om zorg en begeleiding op maat te bieden én mantelzorg een duurzame plek te geven in het zorgsysteem.

De kennisagenda is gebaseerd op wat ervaringsdeskundigen en professionals in praktijk, onderwijs, onderzoek en beleid als de meest urgente thema's voor onderzoek naar mantelzorg beschouwen. Het is een kompas voor toekomstig onderzoek dat vooral bijdraagt aan goede zorg voor kwetsbare burgers en het behoud van de gezondheid en het welzijn van hun mantelzorgers.

Inleiding



Voor u ligt de Kennisagenda Informele Zorg, focus op mantelzorg. Informele zorg in de breedste zin is zorg en ondersteuning die wordt gegeven door mensen die dat niet als hun beroep doen en er dus ook niet voor betaald worden. Deze kennisagenda geeft een actueel en breed gedragen overzicht van relevante en meest urgente thema's en onderwerpen voor de praktijk van mantelzorg.

1.1. Achtergrond en relevantie

Informele zorg is van onschatbare waarde voor mensen die zorg nodig hebben. Veel informele zorgverleners krijgen voldoening van de zorg die zij geven. Vormen van informele zorg zijn mantelzorg, vrijwillige inzet en sociale steun (zie kader voor definities).

Definities informele zorg

Informele zorg is zorg en ondersteuning die wordt gegeven door mensen die dat niet als hun beroep doen en er dus ook niet voor betaald worden. Informele zorgverleners helpen omdat ze een persoonlijke band hebben met de cliënt of bewoner, uit liefde, vriendschap of vanuit een idealistische inzet. Vormen van informele zorg zijn mantelzorg, vrijwillige inzet en sociale steun.

Mantelzorg is de vorm van informele zorg en ondersteuning die naasten bieden aan één of meer zorgontvangers uit het directe sociale netwerk vanwege een ziekte, handicap of beperking. Mantelzorg komt voort uit een al bestaande sociale relatie en wordt gegeven door leden van het sociale netwerk van de zorgontvanger, zoals ouders, kinderen en andere familieleden of vrienden. Hierbij gaat het om zorg die niet zelden gedurende langere tijd moet worden verleend en soms zeer intensief kan zijn.

Vrijwillige inzet is een tweede vorm van informele zorg en ondersteuning. Anders dan bij mantelzorgers is er bij vrijwilligers bij de start van de ondersteuningstaken geen sprake van een persoonlijke band. Het kan hierbij gaan om inzet vanuit een specifieke vrijwilligersorganisatie als het Rode Kruis of Zonnebloem, maar ook om vrijwilligerswerk die door een zorgaanbieder, vanuit een kerkgenootschap of een welzijnsinstelling wordt georganiseerd.

Bij sociale steun gaat het bijvoorbeeld om burenhulp, hand- en spandiensten, inzet vanuit zorgcoöperaties enzovoort. Deze vorm van informele zorg wordt net als vrijwillige inzet, gezien als onderdeel van de zogenoemde sociale basis en onderscheidt zich van de andere door enerzijds vaak de grotere fysieke nabijheid tot de zorgontvangers en anderzijds juist de grotere sociale en emotionele afstand. Mensen kennen elkaar wel doordat ze elkaar als burens, binnen een vereniging, deelnemers aan een zorgcoöperatie etc. tegenkomen, waardoor ze, ondanks de veelal lossere organisatievormen, wel een grote mate van betrokkenheid op elkaar voelen.

¹ NB: In deze kennisagenda is gekozen voor de bredere term 'cliënt', waarmee ook 'patiënt' wordt bedoeld.

Zorg in cijfers (Bron: CBS)

Mantelzorgers in Nederland



1,9 miljoen
mensen
= 13% van de bevolking

- **minstens 3 maanden lang**
- **wekelijks 8+ uur zorg verlenen**

Vrijwillige inzet



7% van de
Nederlanders (15+ jaar)
Vrijwillig actief in de zorg

- **gemiddeld 4,5 uur per week**

Demografische ontwikkelingen laten zien dat het aantal informele zorgverleners in de toekomst nauwelijks groeit, terwijl de vraag juist toeneemt. Dat komt door vergrijzing en groeiende personeelstekorten in de zorg. Voorspeld wordt dat in de komende decennia iedere Nederlander te maken krijgt met zorgsituaties waarbij een beroep wordt gedaan op zijn of haar hulp en ondersteuning aan een naaste (1).

Bij het nadenken over de verandering naar een toekomstbestendige gezondheidszorg, waarin beheersing van kosten en economische houdbaarheid een rol spelen, wordt de inzet van informele zorg vaak gezien als een oplossing. Aan de ene kant kan informele zorg bijdragen aan het opvangen van personeelstekorten. Aan de andere kant kan het ook bijdragen aan het beheersen van de zorgkosten. Overheidsbeleid, zoals vastgelegd in recente zorgakkoorden, legt sterk de nadruk op het vergroten van de informele zorgverlening als fundament voor een toekomstbestendig zorgstelsel (2-6). De onderliggende trend is dat er steeds vaker en intensiever een beroep wordt gedaan op burgers om zorg en ondersteuning te bieden aan hun naasten. Deze toenemende druk op de informele zorg heeft grote gevolgen voor de burgers die deze zorg verlenen. Zij combineren hun inzet als mantelzorger of vrijwilliger vaak met andere dagelijkse verplichtingen, zoals werk, studie, opvoeding of school. Hierdoor ervaren veel informele zorgverleners een hoge belasting. Zo'n 10 tot 15% van hen, met name mantelzorgers, geeft aan zich zwaar belast te voelen (7).

De totale waarde van de door mantelzorgers geboden hulp ligt tussen de 17,5 en 30,1 miljard euro (8). Hoewel informele zorg op papier een kostenbesparende maatregel lijkt, blijkt uit onderzoek dat deze vorm van zorg ook aanzienlijke maatschappelijke kosten met zich meebrengt. Denk hierbij aan verlies van inkomen voor de mantelzorger en verminderde arbeidsproductiviteit voor werkgevers. Het beleidsmatige streven om meer gebruik te maken van informele zorg, wordt moeilijker door de realiteit. Een realiteit waarin veel mantelzorgers hun zorgtaken nauwelijks kunnen combineren met andere verantwoordelijkheden en daarbij zelf gezondheidsklachten ontwikkelen. Hierdoor komt het zorgstelsel juist verder onder druk te staan.

Samengevat ligt er een grote maatschappelijke verantwoordelijkheid en urgentie om ontwikkelingen in beleid en de impact van informele zorg te volgen en te ondersteunen met onderzoek en innovatie. Lectoraten, lectoren en hun onderzoekers op het terrein van zorg en welzijn spelen daarbij een belangrijke rol. Zij dragen met praktijkgericht onderzoek bij aan de ontwikkeling en implementatie van nieuwe interventies, benaderingswijzen en organisatievormen om optimale samenwerking tussen formele en informele zorg daadwerkelijk vorm te geven.

² Integraal Zorgakkoord (IZA), Aanvullend Zorg en Welzijnsakkoord (AZWA), Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA), Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO) en het Hoofdlijnenakkoord Ouderenzorg (HLO) (2-6))

1.2. Het Lectorenplatform Informele Zorg

Met steun van het Nationaal Regieorgaan Praktijkgericht Onderzoek SIA, onderdeel van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO), is in 2023 het Lectorenplatform Informele Zorg opgericht. Het lectorenplatform bestaat uit lectoraten vanuit zorg en welzijn van zeven hogescholen en drie betrokken kennisinstellingen (bijlage 1).

Het lectorenplatform heeft als missie de intrinsieke waarde van de informele zorg – gegeven vanuit betrokkenheid op en in de meeste gevallen vanuit liefde voor de mens met een ondersteuningsbehoefte – onder de aandacht te brengen. Tegelijkertijd werkt het lectorenplatform toe naar een optimaal samenspel tussen informele (mantelzorgers en vrijwilligers) en formele zorgverleners (professionals en hun organisaties). Het doel is om de gezondheid en welzijn van informele zorgverleners te behouden en overbelasting te voorkomen.

Het lectorenplatform heeft als doel de informele zorg te versterken. Dit doet het door middel van praktijkgericht onderzoek, samenwerking en kennisdeling, met drie centrale ambities:

- Het versterken van kwalitatief, praktijkgericht onderzoek naar informele zorg;
- Het thema binnen landelijke onderzoeksprogrammering en subsidiekanalen op de agenda zetten;
- Het stimuleren van innovatie in praktijk en opleidingen binnen zorg en sociaal werk.

1.3. Doel en opzet van de kennisagenda

Het lectorenplatform koos in de eerste fase bewust voor afbakening van het brede begrip 'informele zorg' en het leggen van de focus op mantelzorg. Mantelzorg is zorg die ontstaat vanuit een persoonlijke relatie, zoals die tussen familieleden, partners of vrienden. Daardoor kent het andere vraagstukken en uitdagingen dan bijvoorbeeld vrijwilligerszorg of burenhulp. Mantelzorg is vaak geen expliciete keuze. 'Het overkomt je', doordat er een persoonlijke relatie is. Mantelzorg is daarmee vaak de eerste schil van mensen die informele zorg verlenen. Juist de verwevenheid van zorg en sociale relaties vraagt om specifieke aandacht in onderzoek, praktijkontwikkeling en beleid. Tegelijkertijd kunnen mantelzorg, vrijwillige inzet en sociale steun niet los van elkaar gezien worden. Het platform beschouwt ook deze vormen van informele zorg als waardevol en onmisbaar in het zorglandschap van de toekomst, maar kiest voor deze kennisagenda voor de focus op mantelzorg.

De kennisagenda heeft als doel om zichtbaar te maken welke thema's en onderwerpen rond mantelzorg om aanvullend praktijkgericht onderzoek vragen. Heel concreet is de vraagstelling voor het ontwikkelen van de kennisagenda: Welke thema's en onderliggende onderwerpen worden beschouwd als het meest relevant (inhoud) en als het meest urgent (prioritering) voor plaatsing op de landelijke kennisagenda Informele Zorg – door een brede groep van experts samengesteld vanuit de perspectieven ervaringsdeskundigheid, beleid, onderzoek, onderwijs en praktijk?

De bedoeling is dat de kennisagenda fungeert als kompas voor toekomstig onderzoek dat primair bijdraagt aan goede zorg voor kwetsbare burgers en het behoud van de gezondheid en het welzijn hun mantelzorgers.

In de volgende hoofdstukken vindt u een toelichting op de werkwijze. Daarna volgt een weergave van de meest urgente thema's met bijbehorende onderwerpen die richting geven aan verdere ontwikkeling van kennis en innovatie rondom mantelzorg.

Methode



De kennisagenda is opgesteld op basis van deskresearch en een brede raadpleging van experts. Er is gekozen voor de Delphi-methode om te bepalen welke thema's en onderwerpen het meest relevant en urgent zijn voor praktijkgericht onderzoek naar mantelzorg.

De volgende stappen zijn daarbij gevolgd:

1. Deskresearch, met als doel het in kaart brengen van de belangrijke thema's rondom informele zorg zoals genoemd in nationale beleidsstukken;
2. Denktankbijeenkomst met experts, met als doel om de belangrijkste uitdagingen op het thema mantelzorg vanuit de dagelijkse praktijk te identificeren;
3. Delphi-raadpleging onder experts, met als doel het eens te zijn over de belangrijkste thema's en onderwerpen waarop praktijkgericht onderzoek nodig is.

De uitvoering van het onderzoek is gedaan door een onderzoeksteam, bestaande uit een afvaardiging van het lectorenplatform: twee lectoren en een senior onderzoeker, aangevuld met drie onderzoekers van het Amsterdam UMC (bijlage 2).

2.1. Deskresearch

In juni 2024 startte het onderzoeksteam met het in kaart brengen van belangrijke thema's rondom mantelzorg op basis van nationale beleidsstukken (zie bijlage 3). Met behulp van generatieve AI (ChatGPT) is de informatie over informele zorg en mantelzorg in deze documenten in oorspronkelijke bewoordingen samengevat en vervolgens onderverdeeld in vier thema's: "Mantelzorg en relaties", "Samenwerken met mantelzorgers", "Ondersteunen van mantelzorgers" en "Organisatie en mantelzorg". Ook hielp ChatGPT bij het in kaart brengen van kennishiaten. Om te controleren of niets over het hoofd werd gezien, namen onderzoekers alle documenten volledig door. Er is met aanvullende zoektermen (zoals naaste*, mantel*, informele, formeel, netwerk, sociaal) gezocht om eventuele ontbrekende informatie te vinden.

2.2. Denktankbijeenkomst

Een denktankbijeenkomst werd georganiseerd om inzicht te krijgen in relevante onderzoeksthema's rondom mantelzorg vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigen en experts uit praktijk, onderwijs, onderzoek en beleid. Deze experts werden geselecteerd op basis van vooraf vastgestelde criteria. Zo moesten zij:

- ouder zijn dan 18 jaar
- deskundig zijn op het gebied van informele zorg;
- in de afgelopen twee jaar actief zijn geweest in onderzoek, onderwijs, praktijk of beleid;
- óf als ervaringsdeskundigen (mantelzorgers of zorgvragers) de doelgroep breed kunnen vertegenwoordigen.

Tijdens deze bijeenkomst ging de stuurgroep van het lectorenplatform in gesprek met de experts over de vooraf vastgestelde hoofdthema's "Mantelzorg en relaties", "Samenwerken met mantelzorgers", "Ondersteunen van mantelzorgers" en "Organisatie en mantelzorg". Aan het eind van de dag presenteerden de discussieleiders een samenvatting van de belangrijkste onderwerpen waarop meer onderzoek nodig is.

2.3. Delphi-raadpleging

Een Delphi-raadpleging is een geschikte methodiek om binnen een diverse groep van experts op gestructureerde wijze tot gedeelde inhoud en prioriteiten te komen. Voor de Delphi raadpleging werden aanvullend experts benaderd die aan dezelfde criteria moesten voldoen. In drie rondes werden deelnemers met behulp van online

vragenlijsten gevraagd thema's en onderwerpen te beoordelen, aan te vullen en te prioriteren. Door de feedback uit opeenvolgende rondes telkens te verwerken en terug te koppelen, werd stap voor stap toegewerkt naar de onderzoeksthema's en onderwerpen die als het meest relevant en urgent werden beschouwd voor toekomstig praktijkgericht onderzoek naar mantelzorg.

2.3.1. Vragenlijstontwikkeling

De opbrengsten vanuit deskresearch en de denktankbijeenkomst vormden de basis voor de ontwikkeling van een lijst met potentiële onderwerpen die de komende jaren meer aandacht en kennis vereisen. De eerste vragenlijst bevatte 39 vragen (onderwerpen), geordend naar de thema's: "Mantelzorgperspectief", "Professionalperspectief", "Interventies en ondersteuningsprogramma's" en "Organisaties en beleid". De centrale vraag bij elke onderwerp was: "Hoe belangrijk vindt u onderzoek naar ...?" De definitieve versie van deze eerste vragenlijst werd vastgesteld in een online consensusbijeenkomst met de stuurgroep van het lectorenplatform.

2.3.2. Prioritering onderwerpen

De eerste online vragenlijst is voorgelegd aan 91 deelnemers. Dit betrof de deelnemers aan de denktankbijeenkomst, aangevuld met meer ervaringsdeskundigen en professionals uit praktijk, onderzoek, onderwijs en beleid (zie tabel 1 voor de verdeling). Ronde 3 is alleen gestuurd naar de 67 deelnemers die minimaal in 1 van beide rondes de vragenlijst in hadden gevuld (tabel 1). Ronde 3 is ingevuld door 48 deelnemers (72%).

In de eerste ronde beoordeelden deelnemers onderwerpen op relevantie (inhoud) met een 9-punts Likertschaal en konden ze zelf extra onderwerpen aandragen. Daardoor werden 8 nieuwe onderwerpen toegevoegd. In de tweede ronde kregen deelnemers terugkoppeling over de groepsscores van ronde 1 en beoordeelden zij alleen de onderwerpen waarop geen consensus was bereikt opnieuw. Consensus werd gedefinieerd als 70% overeenstemming over "niet belangrijk" of "van essentieel belang". In de derde ronde selecteerden deelnemers uit de onderwerpen met 70% overeenstemming de 10 belangrijkste, waarmee de definitieve, geprioriteerde set van onderwerpen voor de kennisagenda werd vastgesteld.



Tabel 1: Demografische gegevens van de 67 deelnemers Delphi ronde 1 en 2

Deelnemers		n=67 (%)
Vrouw		61 (91%)
Leeftijd [Mediaan]	52 (IQR 24)	
Expertisegroep*	Onderzoek	27 (32%)
	Onderwijs	16 (19%)
	Zorg- of welzijnsprofessional	22 (26%)
	Beleid	22 (26%)
	Ervaringsdeskundigen	28 (33%)
	Anders	5 (6%)
Ervaring in jaren	<5 jaar	15 (18%)
	5-10 jaar	17 (20%)
	>10 jaar	35 (42%)

*Deelnemers konden tot meerdere expertisegebieden behoren.

**Thema's en
onderwerpen**



De Delphi-raadpleging resulteerde in een totaal van 17 geprioriteerde onderwerpen. Deze zijn door de stuurgroep samengebracht in 6 thema's:



Effectieve samenwerking tussen zorgprofessionals en mantelzorgers vraagt om passende ondersteuning van mantelzorgers én kan daaraan bijdragen. Dat is essentieel, gezien de vaak zware belasting die mantelzorg met zich meebrengt. Die belasting beïnvloedt niet alleen de individuele mantelzorger, maar ook de familie- en sociale relaties rondom de zorgvrager. Specifieke groepen, zoals jonge en werkende mantelzorgers, hebben bovendien unieke behoeften die nog onvoldoende worden erkend. Beleidsmaatregelen zijn essentieel om zorg en begeleiding op maat te kunnen bieden én mantelzorg een duurzame plek te geven in het zorgsysteem. Hierna volgt een toelichting op de zes thema's en de bijbehorende onderwerpen waarop meer praktijkgericht onderzoek nodig is.

Tabel 2: Geprioriteerde thema's en onderwerpen waarop meer praktijkgericht onderzoek nodig is – resultaten derde ronde Delphi-raadpleging (n=48) met scorepercentage 7-9 ('van essentieel belang')

	Van essentieel belang %
1. Samenwerken professionals en mantelzorgers	
... gelijkwaardige samenwerking tussen professionals en mantelzorgers	81.3
... de scholingsbehoefte van professionals betreffende samenwerken met mantelzorgers	70.8
... de positie van mantelzorgers in multidisciplinaire teams	56.3
2. Ondersteunen van mantelzorgers	
... interprofessionele samenwerking in het ondersteunen van mantelzorgers	62.5
... de factoren die overbelasting van de mantelzorgers beïnvloeden	58.3
... de scholingsbehoefte van professionals betreffende ondersteunen van mantelzorgers	58.3
3. Mantelzorg en familiesysteem	
... de impact van mantelzorg op familierelaties	58.3
... gezamenlijke besluitvorming over zorg en behandeling binnen families	56.3
... het in kaart brengen van de hulpbehoefte van de zorgvrager en mantelzorgers	54.2
... het herkennen en bereiken van de mantelzorgers	45.8
4. Jonge mantelzorgers	
... de ervaringen en behoeften van jonge mantelzorgers	56.3
... de ondersteuning van (jonge) mantelzorgers door onderwijsinstellingen	47.9
5. Werkende mantelzorgers	
... de ondersteuning van mantelzorgers door werkgevers	62.5
... de ervaringen en behoeften van werkende mantelzorgers	56.3
... de impact van mantelzorg op de werk-privébalans van de mantelzorger	47.9
6. Mantelzorg en beleid	
... de impact van financiering, regelgeving en kaders in mantelzorgbeleid op mantelzorg (zoals de financiële vergoeding voor mantelzorgers en privacywetgeving)	64.6
... de bijdrage van domein overstijgende samenwerking tussen gemeentes, zorgverzekeraars en zorgkantoren aan de ondersteuning van mantelzorgers	62.5

3.1. Samenwerken professionals en mantelzorgers



Thema: Samenwerken professionals en mantelzorgers

Onderwerpen:

- ... gelijkwaardige samenwerking tussen professionals en mantelzorgers
- ... de scholingsbehoefte van professionals betreffende samenwerken met mantelzorgers
- ... de positie van mantelzorgers in multidisciplinaire teams

Mensen met een zorgbehoefte ontvangen vaak al mantelzorg voordat professionals betrokken raken. Als mantelzorgers en professionals allebei betrokken zijn bij een cliënt, is samenwerking tussen hen belangrijk. Professionals zullen in de nabije toekomst steeds minder zorg overnemen van mantelzorgers. Zorgorganisaties ondernemen verschillende acties om families voor te bereiden op het (blijven) verlenen van complexe zorg en hulp. Ondanks dat veel mensen graag willen bijdragen, zijn er ook veel uitdagingen. Naasten kunnen zich praktisch en emotioneel zwaar belast voelen, bijvoorbeeld door het beroep dat op hen gedaan wordt of door onvoldoende aansluiting van professionele zorg op hun behoeften. Ook voelen ze zich soms niet voldoende toegerust om de nodige hulp te bieden of zijn ze niet voldoende betrokken bij de zorg van professionals. Bovendien hebben veel mantelzorgers nog de verwachting dat professionals het van hen overnemen (9).

Effectieve en gelijkwaardige samenwerking is een belangrijk thema. Zeker met het oog op de dreigende zorgkloof: meer mensen met een ondersteuningsbehoefte en minder professionele én informele zorgverleners. Veel recente beleidsdocumenten geven slechts globaal aan welke richting we als samenleving op moeten. Een voorbeeld hiervan is het Generiek Kompas (10), waarin vijf bouwstenen centraal staan: 'samen beslissen', 'persoonsgerichte zorg en ondersteuning', 'aandacht voor gezondheid en preventie', 'werken in netwerken' en 'continu leren en verbeteren'. Hierin is expliciet aandacht voor de samenwerking tussen mantelzorgers, informele hulpverleners en professionals. Kennisinstellingen, zoals Movisie, Vilans, MantelzorgNL, en Hogescholen ontwikkelden diverse methoden, modellen en trainingen om gelijkwaardige samenwerking in de praktijk te bevorderen. Maar in de praktijk blijven de materialen vaak op de plank liggen, terwijl medewerkers, organisaties en mantelzorgers allemaal worstelen met de 'hoe-vraag'. Diverse (praktijkgerichte) onderzoeken en projecten laten zien dat het ontwikkelen van gelijkwaardige samenwerking een geïntegreerde aanpak vereist, omdat het om een samenwerking vanuit ongelijke uitgangspunten gaat (11-14). Verschillende factoren beïnvloeden de gelijkwaardige samenwerking tussen informele en formele zorg. Denk aan gewoonten, organisatieculturen, regels en richtlijnen, de complexiteit van zorgvragen, een hoge turnover van patiënten, tekorten aan personeel en wisselingen in bezetting, heterogeniteit en (socio-economische en culturele) diversiteit van mantelzorgers. Samenwerking die als slecht ervaren wordt, leidt tot extra gevoelens van stress en (over)belasting bij mantelzorgers (12) en wellicht ook bij professionals.

De samenwerking met mantelzorgers vraagt om specifieke competenties van professionals (15). Desondanks is er in het beroepsonderwijs voor zorg en welzijn nauwelijks aandacht en tijd voor modellen en methodieken voor gelijkwaardige samenwerking, voor familiedynamieken. Ook het oefenen van samenwerkingsvaardigheden komt nauwelijks aan bod. Professionals zien hun rol veranderen van uitvoeren naar bijvoorbeeld overleggen, afstemmen en aanspreken. Het omgaan met de heterogeniteit van opvattingen en gewoontes tussen en binnen families vinden professionals moeilijk (12,13). Dit maakt hen handelingsverlegen. En dat kan ertoe leiden dat in multidisciplinaire teams vooral de professionele praktijk centraal staat, waardoor mantelzorgers een ongelijkwaardige positie innemen.

Naar de positie van mantelzorgers in multidisciplinaire teams is nog weinig onderzoek gedaan (16). Het feit dat mantelzorgers naast hun rol als zorgverlener ook kwetsbaar zijn en ondersteuning nodig (kunnen) hebben, vereist specifieke aandacht - anders dan voor andere partijen in multidisciplinaire teams (17).

3.2. Ondersteunen van mantelzorgers



Thema: Ondersteunen van mantelzorgers

Onderwerpen:

- ... de factoren die overbelasting van de mantelzorgers beïnvloeden
- ... de scholingsbehoefte van professionals betreffende ondersteunen van mantelzorgers
- ... interprofessionele samenwerking in het ondersteunen van mantelzorgers

Het toenemende beroep op mantelzorgers maakt het extra urgent om oog te hebben voor hun belastbaarheid. Veel mantelzorgers ervaren voldoening bij het zorgen voor een naaste, maar toch voelt ongeveer één op de tien mantelzorgers zich ernstig belast (18). Vooral mensen die langdurig en intensief voor iemand zorgen lopen een groter risico om overbelast te raken (7). Dat is zorgelijk, want overbelaste mantelzorgers kunnen hun naaste mogelijk minder goed helpen en dreigen zelf óók zorgvrager of 'schaduwpatiënt' te worden. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners meer inzicht krijgen in de factoren die overbelasting van mantelzorgers beïnvloeden. Met dat inzicht kan worden ingezet op het voorkomen en verminderen van de ervaren belasting. De richtlijn 'Mantelzorg' geeft verzorgenden en verpleegkundigen handvatten voor het signaleren van overbelasting en het bieden van passende ondersteuning (19).

Gemeenten bieden mantelzorgers verschillende vormen van individuele en collectieve ondersteuning aan. Deze hebben als uitgangspunt een persoonsgerichte aanpak, waarbij cultuursensitiviteit en inclusie van belang zijn (20). Deze ondersteuning wordt vaak geboden via algemene of vrij toegankelijke voorzieningen, zoals mantelzorgsteunpunten en mantelzorgmakelaars. Ook respijtzorg is een vorm van mantelzorgondersteuning: de mantelzorg wordt dan tijdelijk overgenomen om de mantelzorger een adempauze te geven. Hoewel er al veel onderzoek is gedaan naar de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers, blijkt het lastig om vraag en aanbod goed op elkaar af te stemmen. Professionals in zorg en welzijn, zoals verpleegkundigen en sociaal werkers, spelen hierin een belangrijke rol. Zij kunnen mantelzorgers bewust maken van hun eigen behoeften, zelf ondersteuning bieden of hen zo goed mogelijk naar een passend aanbod leiden. Uit onderzoek onder verpleegkundigen blijkt dat het in kaart brengen van ondersteuningsbehoeften nog veelal gebeurt op basis van intuïtie en ervaring. Er wordt nog weinig gebruik gemaakt van systematische werkwijzen of evidence-based interventies. Verpleegkundigen geven aan dat de zorg vooral gericht is op de cliënt en dat mantelzorgers minder centraal staan. Ook vinden zij het soms lastig om hierover in gesprek te gaan, vanwege een gebrek aan kennis en vaardigheden (21). Om professionals hierin te faciliteren, is het belangrijk te weten welke scholing zij nodig hebben om mantelzorgers optimaal te ondersteunen en samenredzaamheid te stimuleren.

Mantelzorgers hebben, naast ondersteuning voor henzelf, vaak baat bij indirecte ondersteuning die zij krijgen als professionals hun naaste met een zorg- of ondersteuningsvraag helpen (12). Van professionals in zorg en welzijn wordt in toenemende mate verwacht dat zij niet alleen zorgvragers helpen, maar dat zij samen met mantelzorgers optrekken om dat te doen. Daarbij moeten zij óók kijken naar de wensen en ondersteuningsbehoeften van

mantelzorgers (22). Hoewel er succesvolle voorbeelden zijn van zo'n netwerkgerichte aanpak, blijkt het voor professionals toch nog niet vanzelfsprekend om oog te hebben voor mantelzorgers en met hen samen te werken (12, 15, 21). Vaak zijn professionals vanuit verschillende disciplines betrokken bij zorgsituaties. Het is niet altijd duidelijk wie dan waarvoor verantwoordelijk is in de samenwerking met mantelzorgers (15). Naast de indirecte ondersteuning door beroepskrachten is ook ondersteuning vanuit het sociale netwerk van belang. Denk aan hulp van burens of andere naasten. Het is daarom belangrijk om te onderzoeken hoe interprofessionele samenwerking én het versterken van sociale steun het beste kunnen worden georganiseerd en vormgegeven.

3.3. Mantelzorg en het familiesysteem



Thema: Mantelzorg en familiesysteem

Onderwerpen:

- ... de impact van mantelzorg op familierelaties
- ... gezamenlijke besluitvorming over zorg en behandeling binnen families
- ... het in kaart brengen van de hulpbehoefte van de zorgvrager en mantelzorgers
- ... het herkennen en bereiken van de mantelzorgers

Hoewel veel onderzoek en beleidsdocumenten (23-26) laten zien dat mantelzorg voor het overgrote deel wordt verleend door familie (ouders, partners en kinderen), gebruiken de meeste beleidsdocumenten de term 'familie' beperkt en vaak impliciet. De rol van het informele netwerk wordt erkend, maar een expliciete focus op familie en familierelaties ontbreekt. Terwijl juist deze familierelaties en de bijbehorende dynamiek fundamenteel anders zijn dan relaties in het bredere sociale netwerk. Daar komt bij dat de variatie en complexiteit in familiesystemen toeneemt door culturele diversiteit en veranderende gezinsstructuren (samengestelde gezinnen).

Uit veel onderzoek blijkt dat de impact van mantelzorg op het familiesysteem ingrijpend, divers en gelaagd is (24). Hoewel zeker ook positieve effecten van informele zorg worden benoemd, overheersen vaak de negatieve gevolgen, vooral bij langdurige of intensieve zorg. Spanningen ontstaan veelal doordat oorspronkelijke rollen verschuiven en daarmee de relaties veranderen. Emoties rondom rouw en verlies kunnen hierbij een rol spelen. Daarnaast verloopt de onderlinge communicatie soms moeizaam, wat kan leiden tot conflicten. Meer onderzoek naar de impact van mantelzorg en wat zich daadwerkelijk afspeelt binnen families, verschillende gezinsstructuren en familiesystemen en welke effectieve manieren er zijn om deze processen te ondersteunen, is dringend noodzakelijk.

Er is tot nu toe relatief weinig onderzoek gedaan naar de rol van familie bij besluitvorming over zorg en behandeling van naasten. Dat terwijl veel professionals aangeven hier in de praktijk mee te worstelen (24, 27). Bestaand onderzoek laat zien dat familieleden vaak niet, of pas laat, worden betrokken bij belangrijke beslissingen rondom behandeling of ondersteuning. Wanneer familie wél wordt betrokken, gaat het meestal om één contactpersoon, terwijl er binnen families regelmatig uiteenlopende opvattingen bestaan over wat 'goede zorg' inhoudt en hoe deze het best georganiseerd kan worden. Dit kan leiden tot spanningen en conflicten. Er is dan ook een duidelijke noodzaak tot ontwikkeling van gespreksmodellen die alle relevante familieleden erbij betrekken en daarmee bijdragen aan rechtvaardige en evenwichtige besluitvormingsprocessen.

De eerste ervaringen met systemische gespreksvoering, zoals familiegesprekken door professionals uit zorg en welzijn, zijn veelbelovend en bieden aanknopingspunten voor verdere ontwikkeling (3, 27, 28). Tegelijkertijd

onderstrepen deze ervaringen het belang van het doorontwikkelen van concepten zoals relationele autonomie, als waardevolle aanvulling op het nu dominante denken in termen van individuele autonomie.

Het gebruik van de term 'mantelzorg' wordt gezien als een complicerende factor. Onderzoek laat zien dat veel mensen zich niet herkennen in deze term. Daardoor blijven veel mantelzorgers buiten beeld en moeilijk te bereiken, zowel als het gaat om zorg en ondersteuning als om deelname in onderzoek. Daarnaast focussen zowel zorg als onderzoek zich over het algemeen nog op de primaire mantelzorg. Andere betrokken familieleden (zoals broers/zussen, kinderen, ex-partners) en de dynamiek in het systeem blijven daardoor vaak buiten beeld. Dit leidt tot een incompleet beeld van het zorgnetwerk en van de hulpbehoeften van zorgvrager, de betrokken mantelzorgers en het familiesysteem als geheel. Er is daarom behoefte aan de ontwikkeling en implementatie van bruikbare tools waarmee professionals familiesystemen systematisch en effectief in kaart kunnen brengen. Daarbij is het van belang dat professionals in zorg en welzijn de juiste competenties hebben, zoals kennis en vaardigheden om gezins- en familiedynamieken te herkennen, te duiden en hierover het gesprek aan te gaan met alle relevante familieleden (29, 30).

De algemeen overheersende opvatting in zorg en welzijn, en voor een deel ook in onderzoek, is nog steeds 'de patiënt of cliënt centraal'. De wetenschappelijke kenniskaders van 'persoonsgerichte zorg' of 'person centered care' zijn daaraan gekoppeld. Gezien de noodzakelijke verandering dat familie en naasten steeds meer medeverantwoordelijk worden, is het belangrijk om zorg en welzijn en bijbehorend (praktijkgericht) onderzoek met een systeemgerichte visie te benaderen. Daaruit voortvloeiend is er behoefte aan de ontwikkeling en validatie van (meet)instrumenten en analysetechnieken die specifiek gaan over het onderzoeken van systemische vraagstukken.

3.4. Jonge mantelzorgers



Thema: Jonge mantelzorgers

- ... de ervaringen en behoeften van jonge mantelzorgers
- ... de ondersteuning van (jonge) mantelzorgers door onderwijsinstellingen

Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren die opgroeien met een naaste met een chronische ziekte, beperking, psychische aandoening en/of een verslaving (31). Omdat bij mantelzorg vaak vooral gedacht wordt aan volwassenen die zorgen voor een naaste en aan fysieke zorgtaken, herkennen veel jongeren zichzelf niet als mantelzorg. In zorg en welzijn, maar ook in het onderwijs, blijven jonge mantelzorgers nog te vaak onopgemerkt (32-34).

In tegenstelling tot andere landen kent Nederland geen specifieke wetgeving voor jonge mantelzorgers (35). Wel zijn er relevante wetten, zoals de Wmo, waarmee gemeenten mantelzorgondersteuning moeten organiseren. En de Jeugdwet, die jongeren ondersteunt als dat nodig is. Volgens de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2023) doen kinderen van ouders met problemen vaker een beroep op jeugdhulp, terwijl de oplossing vaak ligt in ondersteuning van de volwassenen (36). Meer aandacht voor de behoeften van kinderen binnen deze gezinnen is nodig, net zoals onderzoek naar passende vormen van ondersteuning.

Onderzoek laat zien dat 1 op de 4 jongeren van 16 tot en met 24 jaar jonge mantelzorg is, dat een derde van deze jongeren zich matig of ernstig belast voelt en dat mantelzorg consequenties heeft voor het welzijn en de

toekomst van jongeren (34). Veel van de beschikbare kennis gaat over specifieke groepen, zoals jongeren uit bepaalde leeftijdscategorieën (met name 12+), kinderen van ouders met psychische problemen (KOPP) en/of verslavingsproblemen (KOV) of scholieren en studenten. Zo is bijvoorbeeld over kinderen van ouders met psychische problemen en/of verslavingsproblemen bekend dat het risico groter is dat zij op latere leeftijd psychische problemen of een verslaving ontwikkelen (37). Kwesties die spelen gaan bijvoorbeeld over taboe en schaamte, onveiligheid en parentificatie. Onderzoek laat zien dat kinderen van chronisch zieke ouders meer geïnternaliseerd probleemgedrag vertonen dan kinderen van gezonde ouders. In dit onderzoek zijn ook verschillen in sociaal economische status (SES), gender en leeftijd meegenomen (38). Longitudinaal onderzoek over de impact en behoeften van jonge mantelzorgers ontbreekt (39).

Tot slot is er ook steeds meer aandacht voor de rol van het onderwijs bij het ondersteunen van jonge mantelzorgers (36, 40). Zo ontwikkelden Expertise Centrum Inclusief Onderwijs, MantelzorgNL en de Alliantie Jonge Mantelzorgers een Modelovereenkomst om mantelzorgende studenten te faciliteren. Binnen het primair, voortgezet en middelbaar beroepsonderwijs wordt de Jonge Mantelzorg Vriendelijke School uitgevoerd (35). Er is echter nog weinig evidence-based onderzoek naar de effectiviteit van dit soort initiatieven (41).

3.5. Werkende mantelzorgers



Thema: Werkende mantelzorgers

- ... de ondersteuning van mantelzorgers door werkgevers
- ... de ervaringen en behoeften van werkende mantelzorgers
- ... de impact van mantelzorg op de werk-privébalans van de mantelzorg

In Nederland combineert 1 op de 4 werkenden, zo'n 1,8 miljoen mensen, hun werk met mantelzorgtaken. De verwachting is dat deze groep door de vergrijzing en het opschuiven van de pensioenleeftijd blijft groeien (25). Met name werkende mantelzorgers moeten nog veel beter worden gefaciliteerd (20).

Werkende mantelzorgers geven noodzakelijke hulp aan familie of vrienden en dat kan veel voldoening geven, maar het kan ook zwaar zijn en leiden tot een hoge belasting. Mogelijk met gezondheidsproblemen, (ziekte)verzuim en soms zelfs langdurige uitval tot gevolg. Ook kan mantelzorg leiden tot inkomensverlies van de mantelzorg, als deze door de zorg minder kan werken. Sommige mantelzorgers moeten juist meer gaan werken als gevolg van inkomensverlies van een naaste.

Onderzoeken laten zien hoe mensen mantelzorg met hun baan combineren (42,43). Het blijkt dat de combinatie vaak goed gaat, maar dat mensen die werk en intensieve mantelzorg combineren een lagere kwaliteit van leven ervaren. Datzelfde onderzoek laat zien dat twee ondersteuningsmogelijkheden op het werk helpen bij het verlichten van de gevoelde tijdsdruk. Dat zijn de mogelijkheid om het werk flexibel in te richten en het hebben van een goed contact met de leidinggevenden over de mantelzorgsituatie. Opname van zorgverlof heeft geen duidelijk effect op de gevoelde tijdsdruk. Een recenter onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) bevestigt bovenstaande. Dat onderzoek laat ook zien dat het aantal mannen dat werk en mantelzorg in 2018-2022 combineerde is afgenomen, terwijl het aantal vrouwen stabiel bleef (44). Van alle werkvelden heeft zorg en welzijn het hoogste percentage werkende mantelzorgers (42). Over deze specifieke groep mantelzorgers, de 'double duty caregivers', is nog weinig bekend, terwijl uitval van deze medewerkers het zorgsysteem nog meer onder druk zet.

Hoewel er de afgelopen jaren enkele initiatieven zijn ontwikkeld rond de combinatie van werk en mantelzorg, is er nog meer evidence nodig om de effectiviteit en brede toepasbaarheid ervan te onderbouwen. De Zelfhulp cursus Werk en Mantelzorg is sinds 2019 opgenomen in de databank effectieve sociale interventies van Movisie. Recenter is het promotieonderzoek de Participatieve Aanpak (45) voor de werknemer, waaruit een toolkit is ontwikkeld voor werknemers om een goede balans tussen werk, mantelzorg en privéleven (46) te realiseren.

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft de Sociaal-Economische Raad (SER) opdracht gegeven om een advies uit te brengen over het faciliteren van werk en mantelzorg, waarbij ook nadrukkelijk wordt gekeken naar de invloed van financiële prikkels en de positie van de vrouw (47).

De omvang van de groepen mensen die (veel) minder, zelfs gestopt of juist meer zijn gaan werken, is onbekend. Er is ook nog weinig bekend over de relatie tussen mantelzorg, inkomensverlies en bestaanszekerheid. Vrouwen, praktisch opgeleide mensen en mensen die zelfstandig ondernemen, hebben naar verwachting te maken met de grootste uitdagingen om werk en mantelzorg te combineren (48). Meer onderzoek naar de ervaringen en behoeften van deze verschillende en deels overlappende groepen werkende mantelzorgers is nodig (49). Hoe kunnen werkgevers in met name zorg en welzijn, het werkveld met het hoogste percentage werknemers dat werk en mantelzorg combineert, hierop anticiperen?

3.6. Mantelzorg en beleid



Thema: Mantelzorg en beleid

- ... de impact van financiering, regelgeving en kaders in mantelzorgbeleid op mantelzorg (zoals de financiële vergoeding voor mantelzorgers en privacywetgeving)
- ... de bijdrage van domein overstijgende samenwerking tussen gemeentes, zorgverzekeraars en zorgkantoren aan de ondersteuning van mantelzorgers

De zorgfilosofie van de Nederlandse overheid laat zich sinds de contourennota van 2003 samenvatten in de volgende drieslag: zelfredzaamheid, informele ondersteuning, professionele ondersteuning. Mensen zorgen in eerste instantie voor zichzelf en als zij het niet meer redden, doen zij een beroep op ondersteuning in het eigen netwerk. Lukt ook dat niet meer, dan kan er professionele ondersteuning worden gevraagd. Alle ondersteuning is gericht op herstel van de zelfredzaamheid. Deze zorgfilosofie is herkenbaar in veel zorgvisies van zorgaanbieders en -verzekeraars, opleidingen verpleegkunde en sociaal werk. De visie is niet onomstreden, wel leidend.

Mantelzorg neemt een cruciale plaats in binnen deze zorgfilosofie. Daarom staat het al decennialang op de beleidsagenda van de overheid. Een belangrijk knelpunt is dat mantelzorg vrijwillig wordt verleend en niet direct wordt aangestuurd of (indirect) gefinancierd door de overheid. Het beleid van de overheid is dan ook in hoge mate voorwaardenscheppend:

- Erkenning van mantelzorg - het combineren van mantelzorg met onderwijs, werk, huishouding en zorg voor kinderen mogelijk maken;
- Overbelasting van mantelzorgers voorkomen;
- Bewustwording rondom mantelzorg vergroten, zodat relevante partijen dit mede mogelijk maken (werkgevers, scholen enzovoort).

Beoogd resultaat is dat mantelzorgers zich gehoord en ondersteund voelen door hun omgeving, de samenleving en professionals. Met dit doel vormden onder andere Zorgverzekeraars Nederland (ZN), Sociaal Werk Nederland en de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) een coalitie die zich inzet voor betere erkenning, structurele ondersteuning en het creëren van randvoorwaarden om mantelzorg duurzaam mogelijk te maken.

Nieuw speerpunt in zowel landelijk als lokaal beleid en in het instellingsbeleid van zorgorganisaties is de inzet van digitale en andere technische ondersteuning. Uiterst urgent vanwege het tekort aan zorgprofessionals. Echter doet de introductie van deze systemen niet alleen een groot beroep op zorgvragers, maar ook op mantelzorgers.

Onderzoek naar beleid en samenwerking rond beleidsvorming is nodig, omdat de afstemming van beleid op de concrete werkelijkheid van mantelzorgers nog weleens te wensen overlaat. Mantelzorgers hebben in de praktijk te vaak te maken met knelpunten door systeemfricties tussen zorgaanbieders (zorgkantoren), zorgverzekeraars en het lokale beleid van gemeenten. Praktijkgericht onderzoek kan deze fricties aan het licht brengen en helpen deze op te lossen. Lokaal worden mantelzorgers ondersteund vanuit de Wmo. Gemeenten formuleren mantelzorgbeleid binnen de kaders van de Wmo. Dit verschilt per gemeente aanzienlijk. Onderwerpen die daarin aan bod komen: financiële ondersteuning van mantelzorgers, praktische ondersteuning, aanvullende professionele ondersteuning, informatie en advies, faciliteren van respijtzorg. Hoewel er veel vergelijkbaar is, bepalen gemeenten zelf hoe zij het mantelzorgbeleid organiseren.

In het Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA, gesloten tussen VWS, gemeenten, GGD-en en zorgverzekeraars) wordt veel verwacht van ondersteuning van mantelzorg (2). Die is nodig, omdat er een groot tekort is aan professionals en de kosten van professionele zorg te hoog worden. Het voorgestelde beleid is vooral intensivering van het al genoemde.

Onderzoek naar de effectiviteit van mantelzorgondersteuning laat zien dat dit belangrijk is, ervaren belasting kan doen verminderen en dat het bijdraagt aan de erkenning van mantelzorgers. Het effect op de meetbare belasting van mantelzorgers is nog beperkt onderzocht. Onderzoek leert wel dat het moeilijk is echt zicht te krijgen op behoeften van mantelzorgers en daar het beleid op af te stemmen (20, 22).

Er is behoefte aan onderzoek naar de mate waarin huidig ondersteuningsbeleid aansluit op de behoeften en ervaringen van zowel mantelzorgers als zorgvragers. In de praktijk raken mantelzorgers door het beleid vaak de weg kwijt. Meestal veroorzaakt door de versnippering in het aanbod van vele verschillende aanbieders en de sterke nadruk op controle en verantwoording. Het gevolg is dat het beschikbare ondersteuningsaanbod hen lang niet altijd bereikt. Dit leidde tot de opkomst van mantelzorgmakelaars, die mantelzorgers wegwijs proberen te maken in het complexe veld. Er is nog onvoldoende bekend of deze inzet daadwerkelijk effectief is.

Daarnaast is het van belang om te onderzoeken in hoeverre maatregelen binnen cao's en onderwijsinstellingen bijdragen aan een betere afstemming tussen onderwijs, werk en mantelzorg. Aangezien mantelzorgers te maken hebben met een breed scala aan problemen en een toenemende zorgdruk, is het essentieel om het effect van de samenwerkingsverbanden tussen zorgverzekeraars, gemeenten, GGD' en de rijksoverheid te evalueren. Dit onderzoek moet zich richten op de vraag in hoeverre deze coalities bijdragen aan de versterking van de ondersteuning en de erkenning van mantelzorgers.

Tot slot

4



Deze kennisagenda laat zien welke thema's en onderwerpen als het meest relevant (inhoud) en als het meest urgent (prioritering) worden beschouwd voor praktijkgericht onderzoek naar mantelzorg door Nederlandse hogescholen. De gevolgde methode heeft geleid tot 6 thema's en daarbinnen 17 meer specifieke onderwerpen.

Deskresearch en de denktankbijeenkomst die de basis vormen voor de ontwikkeling van deze kennisagenda leverden in eerste instantie 39 onderwerpen op. De Delphi-raadpleging, waarin deelnemers zijn gevraagd om een prioritering aan te geven, leidde tot de huidige selectie. Het prioriteren en op basis daarvan selecteren betekent ook dat sommige onderwerpen niet zijn opgenomen in deze kennisagenda. Dit doet niets af aan het belang van deze onderwerpen. Ze zijn niet als meest urgent naar voren gekomen, maar blijven relevant binnen het bredere veld van informele zorg. Daarnaast kunnen deze onderwerpen veelal als subthema's of als dwarsdoorsnijdende thema's onder de geprioriteerde onderwerpen worden gezien, waardoor ze alsnog een plek krijgen binnen het onderzoeksveld.

Zoals eerder aangegeven heeft deze kennisagenda een specifieke focus op mantelzorg: zorg die voortkomt uit een al bestaande sociale relatie, gegeven door leden uit het sociale netwerk van de zorgontvanger. De combinatie van de persoonlijke relatie en het bieden van zorg brengt heel specifieke uitdagingen en vraagstukken met zich mee, die terug te vinden zijn in deze kennisagenda. Tegelijkertijd is het lectorenplatform zich ervan bewust dat mantelzorg, vrijwillige inzet en sociale steun niet los van elkaar gezien kunnen worden. Het platform beschouwt ook deze vormen van informele zorg als waardevol in het zorglandschap van de toekomst, maar vallen buiten de scope van deze kennisagenda.

Voor het Lectorenplatform Informele Zorg vormt deze kennisagenda het kompas voor de toekomst als het gaat om praktijkgericht onderzoek op het thema mantelzorg. De ambitie van het platform? Met deze kennisagenda als basis te komen tot een gezamenlijke landelijke onderzoeksprogrammering, om van daaruit praktijkgerichte onderzoeksprojecten te initiëren. Het ultieme doel? Bijdragen aan het behoud van de gezondheid en het welzijn van mantelzorgers. Dit vormt de basis voor goede zorg voor kwetsbare burgers, zodat zij zoveel mogelijk ondersteuning kunnen ontvangen in hun eigen leefomgeving.

Bijlagen

Bijlage 1:

Samenstelling stuurgroep Lectorenplatform Informele Zorg



Hanzehogeschool Groningen

- Marie Louise Luttkik, Lector Familiezorg, Hanzehogeschool Groningen
- Bea Dijkman & Trijntje Scheeres-Feitsma, senior onderzoekers



Hogeschool van Amsterdam

- Rick Kwekkeboom, emeritus lector, Langdurige Zorg en Ondersteuning, Hogeschool van Amsterdam
- Yvette Wittenberg, senior onderzoeker



Hogeschool Rotterdam

- Erica Witkamp, Lector Zorg om Naasten, Hogeschool Rotterdam
- Yvonne Becqué, senior onderzoeker



Hogeschool van Amsterdam

- Anne Eskes, Bijzonder Lector Patiënt- en familieparticipatie in de klinische zorg Amsterdam UMC, in samenwerking met Hogeschool van Amsterdam en OLV en associate professor, afdeling Chirurgie, Amsterdam UMC



Hogeschool Utrecht

- Els Overkamp, Lector Participatie, Zorg en Ondersteuning, Hogeschool Utrecht
- Mariët Brandts, senior onderzoeker



Christelijke Hogeschool Ede

- Wim Dekker, Lector Informele netwerken en laatmoderniteit, Christelijke Hogeschool Ede
- Albert van Dieren, senior onderzoeker



Hogeschool Inholland

- Niels Hermens, Lector Empowerment en Professionalisering, Hogeschool Inholland



MantelzorgNL

- Ytje Hiemstra, beleidsonderzoeker



Movisie

- Roos Pijpers, projectleider Informele Zorg



Pharos

- Michael Echteld & Merel Schravendijk, senior adviseurs

Bijlage 2:

Namen onderzoeksteam

- Drs. D. (Demi) de Jong, uitvoerend onderzoeker en verpleegkundige, Amsterdam UMC
- Dr. S. (Selma) Musters, post-doc onderzoeker familieparticipatie, Amsterdam UMC
- Dr. JM (Jolanda) Maaskant, senior verpleegkundig onderzoeker, Amsterdam UMC
- Drs. B. (Bea) Dijkman, senior onderzoeker familie zorg, Hanzehogeschool Groningen
- Dr. ML (Marie Louise) Luttik, lector familie zorg, Hanzehogeschool Groningen
- Dr. AM, (Anne) Eskes, bijzonder lector patiënt- en familieparticipatie, Hogeschool van Amsterdam en associate professor chirurgie, Amsterdam UMC

Bijlage 3:

Deskresearch beleidsdocumenten

Uit de deskresearch juli 2024

1. RVS-advies Anders leven anders zorgen

Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS)

<https://www.raadrvs.nl/adviezen/a/anders-leven-en-zorgen>

2. Position paper – Meer integrale visie op mantelzorg nodig

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP)

<https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2023/09/28/meer-integrale-visie-op-mantelzorg-nodig>

3. Kamerbrief informele zorg

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2022/09/30/kamerbrief-ondersteuning-mantelzorg-en-informele-zorg>

4. GALA – Gezond en Actief Leven Akkoord

Rijksoverheid (VWS, gemeenten, GGD'en, zorgverzekeraars)

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2023/01/31/gala-gezond-en-actief-leven-akkoord>

5. Integraal Zorgakkoord (IZA)

Ministerie van VWS en zorgpartijen

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/integraal-zorgakkoord>

6. Samenvatting Integraal Zorgakkoord

Organisatie: Ministerie van VWS

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2022/09/16/samenvatting-integraal-zorgakkoord>

7. WOZO – Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen

Ministerie van VWS

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/07/04/wozo-programma-wonen-ondersteuning-en-zorg-voor-ouderen>

8. Eindrapportage ondersteuningsbehoeften mantelzorgers levenslange en levensbrede zorgvraag

Ministerie van VWS

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2024/02/15/ondersteuningsbehoeften-van-mantelzorgers-die-zorgen-voor-een-naaste-met-een-levenslange-en-levensbrede-zorg-of-ondersteuningsvraag>

9. Mantelzorgagenda 2023–2026

Ministerie van VWS

https://www.eerstekamer.nl/overig/20241220/factsheet_vws_voortgang/document

10. Mantelzorgers in het vizier

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP)

<https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2019/11/08/mantelzorgers-in-het-vizier>

Bijlage 4:

Vragenlijst eerste ronde

Mail

Beste deelnemer,

Fijn dat u wilt meewerken aan dit onderzoek!

In deze studie willen we vaststellen naar welke onderwerpen met betrekking tot mantelzorg (meer) onderzoek gewenst is. Het resultaat van dit onderzoek zal leiden tot een onderzoeksagenda, waarmee we de komende jaren in Nederland aan de slag gaan.

We doen het onderzoek via de Delphi-procedure. Deze bestaat uit 3 rondes en elke ronde bestaat uit 1 online vragenlijst. De vragenlijst is samengesteld op basis van literatuur, beleidstukken en bijeenkomsten met experts en vertegenwoordigers van patiënten en mantelzorgers.

Dit is de eerste vragenlijst van de studie. We plannen de uitvoering van de andere 2 rondes in XX en XX. Het invullen van de vragenlijsten kost ongeveer 20 minuten. We vragen u vriendelijk om de vragenlijst ingevuld terug te sturen voor XX.

Het onderzoek is goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsing Commissie van het Amsterdam UMC, locatie AMC. Uw deelname is geheel vrijwillig en uw deelname en inbreng blijven volledig anoniem.

U start de vragenlijst door op deze link te klikken.

Bij vragen kunt u altijd contact opnemen!

Demi de Jong,
d.dejong7@amsterdamumc.nl

De onderzoeksgroep: Demi de Jong, Bea Dijkman, Selma Musters, Marie-Louise Luttkik, Jolanda Maaskant, Anne Eskes, in samenwerking met het Lectorenplatform Informele Zorg.

Instructie

De vragenlijst is opgebouwd uit 4 onderdelen:

1. mantelzorgersperspectief
2. professionalsperspectief
3. interventies en ondersteuningsprogramma's
4. organisatie en beleid

Bij elk onderdeel worden een aantal onderwerpen genoemd. Bij elk item vragen wij u uw mening te geven d.m.v. een score tussen 0 (totaal niet belangrijk) en 9 (van cruciaal belang). Elk item heeft ook de optie 'ik heb hier geen mening over'. U wordt verzocht zoveel mogelijk alle onderwerpen te beantwoorden van alle vier onderdelen. Er is geen goed of fout antwoord, we vragen u naar uw mening. Daarnaast vragen u een paar demografische gegevens.

In deze vragenlijst gebruiken we een aantal termen, die we hieronder omschrijven.

- **Mantelzorg** is (in principe) onbetaalde en vaak langdurige zorg die voortkomt uit een al bestaande sociale relatie (bijvoorbeeld partner, ouder, kind, broer, zus, vriend, buur).
- **Familie** is de directe, kleine kring van bloedverwanten rondom de zorgontvanger of diegenen die de zorgontvanger als familie beschouwt.
- **Sociaal netwerk** is de bredere kring van betekenisvolle mensen dat functioneert als ondersteuningsbron naast of rondom familie.

We versturen de vragenlijst via CASTOR. U kan heen en terug gaan in de vragenlijst door op de knop VORIGE of VOLGENDE te drukken. U kunt het invullen van de vragenlijst ook onderbreken. Als u een volgende keer CASTOR opent, begint deze waar u de vorige keer gebleven bent. U moet daarvoor wel op dezelfde computer inloggen. Als u de vragenlijst af heeft, kunt u op de knop VERSTUREN drukken.

Hartelijk bedankt voor uw medewerking!

Informed consent

Ik geef toestemming voor het anoniem gebruik van mijn antwoorden voor deze studie

- Ja
- Nee

Demografische gegevens

1. Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw
- Non-binair
- Anders, namelijk:
- Hier geef ik liever geen antwoord op

2. Wat is uw leeftijd?

.....jaar

3. Vanuit welke achtergrond bent u betrokken bij het thema Mantelzorg?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Ervaringsdeskundige
- Zorg of welzijnsprofessional
- Beleid
- Onderzoek
- Onderwijs
- Anders, namelijk:

4. Hoe veel jaar ervaring heeft u met het thema Mantelzorg?

- 0 tot 5 jaar
- 5 tot 10 jaar
- Meer dan 10 jaar
- Toelichting:

Hoe belangrijk vindt u onderzoek naar...

Antwoordcategorieën 1-9 + Ik heb hier geen mening over

MANTELZORGERSPERSPECTIEF (13 onderwerpen)

1. ... de betekenis en waarde van mantelzorg (zingeving)
2. ... de impact van mantelzorg op de persoonlijke ontwikkeling van de mantelzorger
3. ... de impact van mantelzorg op familierelaties
4. ... de impact van mantelzorg op het sociale netwerk van de mantelzorger
5. ... de impact van mantelzorg op de werk-privébalans van de mantelzorger
6. ... gezamenlijke besluitvorming over zorg en behandeling binnen families
7. ... de factoren die overbelasting van de mantelzorgers beïnvloeden
8. ... de bewustwording van mantelzorgers over hun rol en risico's van mantelzorgen
9. ... de vindbaarheid van hulp voor mantelzorgers
10. ... scholingsbehoefte van de mantelzorgers
11. ... de langetermijneffecten van mantelzorgen op de arbeidsmarktpositie van de mantelzorger
12. ... mantelzorg bij specifieke groepen zorgontvangers:
 - a. psychiatrie
 - b. verslaving
 - c. dementie
 - d. verstandelijke beperking
 - e. chronische aandoening
 - f. terminaal
 - g. anders.....
13. ... de ervaringen en behoeften van de specifieke groepen mantelzorgers
 - a. gendersverschillen
 - b. jonge mantelzorgers
 - c. oudere mantelzorgers
 - d. werkende mantelzorgers
 - e. laaggeletterde mantelzorgers
 - f. mantelzorgers met verschillende culturele achtergronden
 - g. anders.....

Opmerkingen/aanvullingen over het onderdeel: MANTELZORGERSPERSPECTIEF

Zijn er binnen dit domein nog onderwerpen die ontbreken, waar volgens u onderzoek naar gedaan zou moeten worden?

PROFESSIONALSPERSPECTIEF (10 onderwerpen)

14. ... het herkennen en bereiken van de mantelzorgers
15. ... het in kaart brengen van de hulpbehoefte van de zorgvrager en mantelzorgers
16. ... het in kaart brengen van het netwerk van mantelzorgers en familie
17. ... gelijkwaardige samenwerking tussen professionals en mantelzorgers
18. ... de kwaliteit van zorg verleend door mantelzorgers
19. ... bekendheid met bevoegd- en bekwaamheden van mantelzorgers vanuit juridisch perspectief
20. ... scholingsbehoefte van professionals betreffende samenwerken met mantelzorgers
21. ... scholingsbehoefte van professionals betreffende ondersteunen van mantelzorgers
22. ... interprofessionele samenwerking in het ondersteunen van mantelzorgers
23. ... de positie van mantelzorgers in multidisciplinaire teams

Opmerkingen/aanvullingen over het onderdeel: PROFESSIONALSPERSPECTIEF

Zijn er binnen dit domein nog onderwerpen die ontbreken, waar volgens u onderzoek naar gedaan zou moeten worden?

INTERVENTIES EN ONDERSTEUNINGSPROGRAMMA'S (10 onderwerpen)

24. de werking en effectiviteit van respijtzorg, bijvoorbeeld dagopvang of logeeropvang, ook wel respijtzorg genoemd
25. ... de werking en effectiviteit van programma's gericht op zelfredzaamheid ('reablement')
26. ... de werking en effectiviteit van een 'casemanager mantelzorg'
27. ... de werking en effectiviteit van familiegesprekken
28. ... de inzet en effectiviteit van technologische en digitale interventies
29. ... de werking en effectiviteit van lotgenotencontact voor mantelzorgers
30. ... de werking en effectiviteit van mantelzorgsteunpunten
31. ... de werking en effectiviteit van netwerkgerichte benaderingen
32. ... de werking en effectiviteit van mantelzorgmakelaars
33. ... de ontwikkeling en implementatie van nieuwe interventies voor het ondersteunen van mantelzorgers
34. ... de implementatie van bestaande interventies voor het ondersteunen van mantelzorgers

Opmerkingen/aanvullingen over het onderdeel: INTERVENTIES EN ONDERSTEUNINGSPROGRAMMA'S

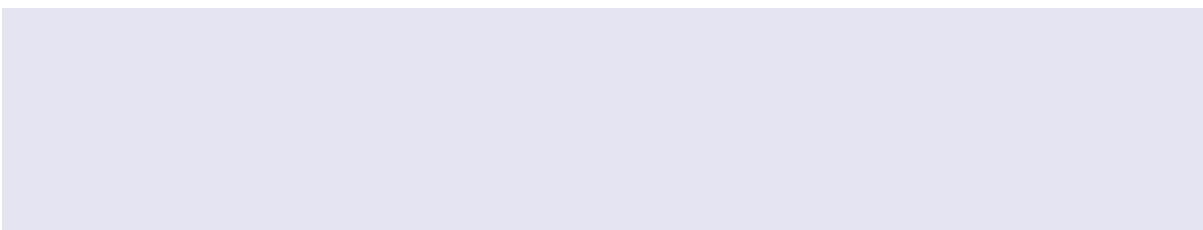
Zijn er binnen dit domein nog onderwerpen die ontbreken, waar volgens u onderzoek naar gedaan zou moeten worden?

ORGANISATIE EN BELEID (5 onderwerpen)

- 35. ... de ondersteuning van mantelzorgers door werkgevers
- 36. ... de ondersteuning van (jonge) mantelzorgers door onderwijsinstellingen
- 37. ... de bijdrage van domeinoverstijgende samenwerking tussen gemeentes, zorgverzekeraars en zorgkantoren aan de ondersteuning van mantelzorgers
- 38. ... de bijdrage van de regionale samenwerkingsverbanden aan de ondersteuning van mantelzorgers
- 39. ... de impact van financiering, regelgeving en kaders in mantelzorgbeleid op mantelzorg (zoals financiële vergoeding voor mantelzorgers en privacywetgeving)

Opmerkingen/aanvullingen over het onderdeel: ORGANISATIE EN BELEID

Zijn er binnen dit domein nog onderwerpen die ontbreken, waar volgens u onderzoek naar gedaan zou moeten worden?



Bijlage 5:

Overzicht organisaties expertraadpleging

Voor de totstandkoming van de kennisagenda zijn experts werkzaam bij de onderstaande organisaties benaderd om deel te nemen aan de Delphi-raadpleging.

Hogescholen en Universiteiten

- Hanzehogeschool Groningen
- Hogeschool Utrecht
- Hogeschool Rotterdam
- Hogeschool Arnhem Nijmegen
- Hogeschool van Amsterdam
- Christelijke Hogeschool Ede
- Hogeschool Saxion
- ROC van Amsterdam
- Radboud Universiteit
- Erasmus Universiteit Rotterdam
- Maastricht University
- Erasmus School of Health Policy & Management Rotterdam

Zorg- en Welzijnsorganisaties

- Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg (LinC)
- Amsta
- Amstelring
- AxionContinu
- Cordaan
- Interzorg
- Lentis
- Malkander
- Markant
- OLVG ziekenhuis
- Parnassia Groep
- Universitair Medisch Centrum Groningen
- Werkplaats Sociaal Domein Gelderse Vallei
- Welzijn Barneveld

Kennis- en Expertisecentra & belangenorganisaties

- Sociaal en Cultureel Planbureau
- Verwey-Jonker Instituut
- Movisie
- Mantelzorgcentrum
- MantelzorgNL
- Mantelzorgelijk
- Mi.Ni Training & Coaching
- Mouris Projecten Bureau
- Pharos
- Platform Hattinga Verschure
- Hups Utrecht
- Rutgers Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg
- Stichting JMZ Pro
- Stichting de Roodkapjes
- Stichting KOMPAZ Nederland
- Studio Familiezorg
- Vilans

Ministeries, Gemeenten en Beroepsverenigingen

- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS)
- Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG)
- Gemeente Rotterdam
- Gemeente Utrecht
- Beroepsvereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden (V&VN)
- Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
- Landelijk Opleidingsoverleg Sociaal Werk (LOO SW)

Referenties

1. Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Hoeveel mensen zijn mantelzorger? In Nederland in cijfers 2024.
2. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). GALA - Gezond en Actief Leven Akkoord. 2023.
3. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Integraal Zorgakkoord (IZA). 2022.
4. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS). Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO). 2022.
5. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord: Onderhandelaarsakkoord (Status Onderhandelaarsakkoord). 2025.
6. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Hoofdlijnenakkoord Ouderenzorg: 'Samen voor kwaliteit van bestaan' (Status Onderhandelaarsakkoord). 2025.
7. De Boer, A., de Klerk, M., Verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Sociaal en Cultureel Planbureau 2020.
8. Elayan, S. de Boer, A., Buskens, E., Angelini, V. Mantelzorg kost maatschappij en mantelzorger geld. 2025.
9. Wittenberg Y, de Boer AH, de Klerk MM, Verhoeff AP, Kwekkeboom R. How to understand diversity in citizens' care attitudes: an exploratory study in the Netherlands. *Ageing & Society* 2023;43(5):1164–1183.
10. Generiek kompas. Samen werken aan kwaliteit van bestaan thuis, in de wijk en in het verpleeghuis, Zorginstituut Nederland. 12 Juni 2024.
11. Kuluski K, Kokorelias KM, Peckham A, Goldhar J, Petrie J, Alloway CA. Twelve principles to support caregiver engagement in health care systems and health research. *Patient Experience Journal* 2019;6(1):141–148.
12. Wittenberg Y. (Un) seen: Unravelling variety in caregivers' views on sharing care. 2025. Doctoral Thesis, Universiteit van Amsterdam.
13. Gräler L. Governing informal care: An exploration of informal care in the Dutch health care system. 2024. Doctoral Thesis, Erasmus University Rotterdam.
14. Waardigheid en trots. 4 elementen van gelijkwaardig samenwerken met informele zorg.
15. Brandts M, van der Aa R, & Wilken JP. Samen Optrekken. Competenties van sociaal werkers en verpleegkundigen in het samenspel van formele & informele zorg. Hogeschool Utrecht 2023.
16. Sigmon LB, Reis PJ, Woodard EK, Hinkle JF. Patient and family perceptions of interprofessional collaborative teamwork: an integrative review. *J Clin Nurs* 2023;32(9-10):2102–2113.
17. Sherman DW. A review of the complex role of family caregivers as health team members and second-order patients. *Healthcare*, 7 (2), 63. 2019.
18. De Boer A., de Klerk M., Verbeek-Oudijk D., Plaisier I. Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Sociaal en Cultureel Planbureau 2019.
19. Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN). Richtlijn Mantelzorg. 2021.
20. Mantelzorgagenda 2023-2026. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2023.
21. Becqué Y. Family caregiving in end-of-life care: Insights from nurses and bereaved families. 2024. Doctoral Thesis, Erasmus University Rotterdam.
22. Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. Anders leven en zorgen. Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten. 2022.
23. Ecorys. Eindrapportage ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers die zorgen voor een naaste met een levenslange en levensbrede zorg- of ondersteuningsvraag. 2024.
24. MantelzorgNL. Veranderende relaties. MantelzorgNL. 2022.
25. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Zorg en ondersteuning: Informele zorg. Volksgezondheid Toekomst Verkenning. 2020.
26. Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Mantelzorgers in het vizier: Ervaren belasting, behoefte aan ondersteuning en combinatie met werk. 2019.

27. Dijkman BL, Luttik ML, Van der Wal-Huisman H, Paans W, van Leeuwen BL. Factors influencing family involvement in treatment decision-making for older patients with cancer: A scoping review. *Journal of Geriatric Oncology* 2021.
28. Broekema S, Paans W, Oosterhoff AT, Roodbol PF, Luttik MLA. Patients' and family members' perspectives on the benefits and working mechanisms of family nursing conversations in Dutch home healthcare. *Health & social care in the community* 2021;29(1):259–269.
29. Van Dieren A, Clavero C. Open Dialogue: A case study on the influence of sharing or withholding reflections during a network meeting. *Frontiers in psychology* 2022;13:1028757.
30. Broekema S, Paans W, Roodbol PF, Luttik MLA. Effects of family nursing conversations on families in home health care: A controlled before-and-after study. *J Adv Nurs* 2021;77(1):231–243.
31. Strategische Alliantie Jonge Mantelzorg. Jonge mantelzorgers. Geraadpleegd op 20 mei, 2025.
32. Pointer. Jonge mantelzorgers cijferen zichzelf vaak weg. Geraadpleegd op 12 mei 2025 via 'Jonge mantelzorgers cijferen zichzelf vaak weg' | KRO-NCRV. 2023.
33. Dijkstra A, Verhage V. Waar zijn de jonge mantelzorgers?: Een onderzoek naar de mate waarin (zorg) professionals zich bewust zijn van de prevalentie van de jonge mantelzorgers en zicht hebben op de doelgroep [masterthesis]. 2021.
34. De Roos S, de Boer A. Kerncijfers jonge mantelzorgers in Nederland (16-24 jaar). 2022.
35. Rijksoverheid. Herkenning, bescherming en ondersteuning. 2022; Geraadpleegd op 12 mei, 2025.
36. Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. Kinderen uit de knel. 2023.
37. Trimbos. KOPP/KOV. Wat zijn de risico's? . Geraadpleegd op 20 mei, 2025.
38. Sieh DS, Meijer AM, Oort FJ, Visser-Meily J, Van der Leij D. Problem behavior in children of chronically ill parents: a meta-analysis. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2010;13:384–397.
39. van der Werf H. Impact on and support needs of young adults growing up with a chronically ill family member: Who cares? 2023.
40. Tweede Kamer. Motie van het lid Krul over afspraken maken waardoor een combinatie van mantelzorg en studie voor jonge mantelzorgers haalbaar wordt. 2024. Geraadpleegd op 12 mei, 2025.
41. Van der Werf HM, Paans W, Francke AL, Roodbol PF, Luttik MLA. Identifying and supporting students with a chronically ill family member: a mixed-methods study on the perceived competences and role views of lecturers. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2023;20(6):4978.
42. De Boer A., Plaisier I. & de Klerk M. Werk en Mantelzorg. Sociaal Cultureel Planbureau 2019.
43. Oldenkamp M, Bültmann U, Wittek RP, Stolk RP, Hagedoorn M, Smidt N. Combining informal care and paid work: The use of work arrangements by working adult-child caregivers in the Netherlands. *Health & social care in the community* 2018;26(1):e122–e131.
44. De Boer, A., Plaisier, I., & de Klerk, M. Meer integrale visie op mantelzorg nodig: Input voor rondetafelgesprek Tweede Kamer over mantelzorg op 28 september 2023. Sociaal en Cultureel Planbureau.
45. De Vos E. Making it work: Supporting informal caregivers in balancing paid work, personal life and informal care. 2025.
46. De Vos E ea. Naar een goede balans tussen werk, mantelzorg en privéleven. Evaluatie van een ondersteunings aanpak voor werkende mantelzorgers. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). 2024.
47. Adviesaanvraag aan SER over combinatie werk en mantelzorg | Brief | Rijksoverheid.nl.
48. De Vos E. Werkende mantelzorgers van ouderen. Verkenning van hun toekomst en ondersteuningsbehoeften. RIVM 2021.
49. Josten E. Kennisnotitie mantelzorg onder werkenden: Inzicht in mantelzorg onder werkenden: cijfers, knelpunten en ondersteuning door werkgevers. Sociaal en Cultureel Planbureau. 2025.

