

Samen zorgen in Katwijk

*Onderzoek naar toekomstbestendige
mantelzorgondersteuning*



ALLIANTIE
POSITIEVE GEZONDHEID
Zuid-Holland Noord



**Hogeschool
Leiden**



Werkplaats Sociaal Domein
Den Haag en Leiden



Colofon

Copyright © 2026 Werkplaats Sociaal Domein Den Haag en Leiden

Website: <https://werkplaatssociaaldomeinzhn.nl/>

Auteur: Margreet Adam (Hogeschool Leiden)

Eindredactie: Suzan van der Pas (Hogeschool Leiden)

Vormgeving en lay-out: Creja ontwerpen

Fotografie: shutterstock

ISBN: 9789083739502

Subsidienummer VWS: 90002047

Alles uit deze uitgave mag, mits met bronvermelding, worden vermenigvuldigd en openbaar gemaakt. Deze uitgave is onderdeel van de Werkplaats Sociaal Domein Den Haag & Leiden, een samenwerkingsverband tussen regionale gemeenten en instellingen en Hogeschool Leiden en De Haagse Hogeschool, in samenwerking met het Ministerie van VWS.

Verder bouwen met de Alliantie Positieve Gezondheid Zuid-Holland Noord

De proeftuin Mantelzorgondersteuning Katwijk is één van de drie proeftuinen in het ZonMw project Verder bouwen met de Alliantie Positieve Gezondheid Zuid-Holland Noord (hierna: de alliantie). De alliantie bestaat uit ruim 35 lokale en regionale partners en heeft als ambitie om in 2030 de gezondste regio van Nederland te zijn. Het doel van 'Verder bouwen' (medio 2024 – medio 2027) is om samen met inwoners en lokale partners gezonde buurten en wijken te creëren, met als motto: 'leren door samen te doen'. Dit draagt bij aan de transformatie van zorg naar gezondheid, waarbij inwoners meer regie krijgen over hun gezondheid en daarbij steun van anderen ervaren.

Behalve in Katwijk zijn er ook proeftuinen in Leiden (Welthuisflat) en in Hillegom/Lisse/Teylingen (Zorgzame buurten). Deze publicatie geeft inzicht in de perspectieven, ervaringen, uitdagingen en ontwikkelkansen van lokale organisaties die zich inzetten voor toekomstbestendige mantelzorgondersteuning.



Ben jij mantelzorger?

En praat je hier wel eens over?
Op werk, met vrienden of familie?

Inhoudsopgave

Samenvatting	7
1. Inleiding	11
2. Over mantelzorg	13
3. Waarom een proeftuin	
Mantelzorgondersteuning in Katwijk?	15
4. Opzet proeftuin en inzet actieonderzoek	19
5. Vijf vragen, vele unieke antwoorden	23
6. Reflectie & aanbevelingen	37
7. Dankwoord	43
8. Verwijzingen, bronnen en literatuur	45



Samenvatting

Het Nederlandse zorgsysteem zou niet bestaan zonder de 5 miljoen mantelzorgers die ons land telt. Echter toenemende vergrijzing, arbeidsmarktkrapte en een dalend aantal beschikbare mantelzorgers, hebben de komende 20 jaar grote invloed op de manier waarop zorg en mantelzorg georganiseerd zijn. De overheid zet daarom in op het versterken van mantelzorg en samenredzaamheid. Tegelijk neemt het aantal overbelaste mantelzorgers toe. De vraag is dan ook hoe vanzelfsprekend het is dat mantelzorgers en naasten nog meer zorgtaken overnemen?

Om de zorg toegankelijk, kwalitatief goed en betaalbaar te houden, is een transformatie nodig in organiseren, denken en doen. Binnen de Proeftuin Mantelzorgondersteuning Katwijk van het ZonMw project Verder Bouwen met de alliantie onderzocht de onderzoeksgroep Sociale Innovatie van Hogeschool Leiden onder tien lokale organisaties wat nodig is om toekomstbestendige mantelzorgondersteuning te ontwikkelen.

Het onderzoek laat zien dat er draagvlak en beweging in Katwijk is om mantelzorgondersteuning anders te organiseren. Er gebeurt al veel. Er is lokaal mantelzorgbeleid, organisaties hebben aandacht voor mantelzorgers en er wordt geëxperimenteerd met nieuwe vormen van ondersteuning.

De organisaties benoemen ook knelpunten, zoals:

- ▶ veel mantelzorgers zijn niet in beeld en / of vragen pas laat om hulp;
- ▶ specifieke groepen mantelzorgers zijn moeilijk bereikbaar;
- ▶ de thuissituatie wordt steeds complexer;
- ▶ de zorg loopt vast en complexe wet- en regelgeving is ontmoedigend.

Vanzelfsprekendheid als belangrijkste knelpunt

Uit de analyse blijkt dat organisaties worstelen met het bereiken van mantelzorgers. Veel mensen herkennen zich niet in het woord 'mantelzorger' en missen hierdoor toegang tot ondersteuning. Dit geldt niet alleen voor mantelzorgende inwoners, maar ook voor mantelzorgende medewerkers uit de deelnemende zorgorganisaties. Zorgen voor elkaar lijkt zo vanzelfsprekend dat het veelal onopgemerkt en onbesproken blijft, zowel in de samenleving als binnen de organisaties. Dit belemmert in de afstemming die nodig is tussen zorg en mantelzorg.

De organisaties benoemen vele voorbeelden waardoor mantelzorg onzichtbaar blijft, zoals gezins- en familiepatronen, de lokale cultuur, taboes, tegenstrijdige emoties, laaggeletterdheid en bewustwording. Ze geven aan dat mantelzorgers behoefte hebben aan erkenning, waardering, een luisterend oor, praktische ondersteuning en toegankelijke informatie. Voor werkende mantelzorgers is flexibiliteit cruciaal. Maar als mantelzorgers niet in beeld zijn, hoe kunnen organisaties hen dan bereiken met de juiste hulp?

Cultuurverandering als 1^{ste} stap

Als oplossing benadrukken de organisaties het belang van bewustwording en normalisatie bij het bespreekbaar maken van mantelzorg. Dit vraagt om een cultuurverandering: van mantelzorg als vanzelfsprekende, persoonlijke aangelegenheid naar een gedeelde maatschappelijke verantwoordelijkheid. Pas dan kan het gesprek over mantelzorg en zorg gelijkwaardig worden gevoerd.

De aanbevelingen voor de deelnemende organisaties om deze cultuurverandering in te zetten zijn:

▶ **Begin klein binnen de eigen organisatie**

Het onderzoek laat zien dat veel organisaties onder hoge werkdruk staan. Daarmee moet rekening worden gehouden. De aanname is dat bij alle organisaties werkende mantelzorgers in dienst zijn. Door mantelzorg zichtbaar en bespreekbaar te maken op de werkvloer, leren medewerkers mantelzorg beter te herkennen. Dit heeft zowel een positief effect op hun eigen situatie, als op de mantelzorgers met wie zij in hun werk contact hebben.

▶ **Leer van elkaar en wissel als netwerk regelmatig ervaringen uit**

Veel organisaties leren en ontwikkelen op basis van hun eigen ervaringen. Dit is een belangrijke kennisbron. Echter de inzichten blijven vaak beperkt tot de eigen organisatie. Organisaties zouden hun kennis actief met elkaar kunnen uitwisselen, waardoor ze elkaars ontwikkeling versterken. Ze hebben elkaar veel te bieden.

▶ **Start bij erkenning en waardering**

Professionals geven aan dat het geven van waardering en erkenning helpt bij het in contact komen met mantelzorgers en bij het bespreekbaar maken van mantelzorg. Zet deze kennis in bij het bewustwordingsproces en het bespreekbaar maken van mantelzorg.

▶ **Gelijkwaardige mantelzorgondersteuning begint aan de voorkant**

Veel mantelzorgers trekken pas aan de bel als het water hen aan de lippen staat. Dat heeft te maken met allerlei persoonlijke opvattingen en maatschappelijke patronen. Het gevolg is een vergrote kans op overbelasting en slechte afstemming tussen formele en informele zorg. Om dit te doorbreken is het nodig om mantelzorg zo vroeg mogelijk in het ondersteuningsproces bespreekbaar te maken.

▶ **Voer het andere gesprek over goede zorg⁽¹⁹⁾**

Er is nog weinig dialoog over de kwaliteit van zorg. Het gaat meestal over de kwantiteit en niet over patronen en opvattingen, zoals de ongelijke verdeling van zorg en onuitgesproken verwachtingen. Toch spelen juist deze patronen en overtuigingen een belangrijke rol in de afstemming tussen zorg en mantelzorg. Om mantelzorg zichtbaarder te maken, is een ander maatschappelijk gesprek nodig, bij voorkeur in breder lokaal verband met bijvoorbeeld kerken, politieke partijen, werkgevers en informele zorgpartijen.

▶ **Verbreed het netwerk en voer dit gesprek op regionaal niveau**

Vergroot de kring waarin het gesprek over toekomstbestendige mantelzorgondersteuning plaats vindt. Bespreek de ervaringen en inzichten uit de proeftuin binnen de alliantie en andere regionale gremia. De conclusie is dat gelijkwaardige afstemming tussen zorg en mantelzorg pas mogelijk is als organisaties en inwoners zich bewust zijn van de vanzelfsprekendheid waarmee mantelzorg vaak wordt gegeven. De zorgcrisis dwingt ons om hier anders mee om te gaan. En dat begint bij onszelf, door ons bewust te worden hoe we zelf met zorg en mantelzorg omgaan en vervolgens met elkaar in gesprek hierover te gaan. Zowel binnen de zorg als in de samenleving.





1. Inleiding

Ons Nederlandse zorgsysteem zou niet bestaan zonder de inzet van de 5 miljoen mantelzorgers die ons land telt. Echter, toenemende vergrijzing, krapte op de arbeidsmarkt en halvering van het aantal beschikbare mantelzorgers hebben de komende 20 jaar grote invloed op de manier waarop zorg en mantelzorg in Nederland georganiseerd zijn.

Om de zorg toegankelijk te houden, richt de overheid zich op het versterken van mantelzorg en samenredzaamheid. Maar hoe vanzelfsprekend is het dat mantelzorgers en naasten nog meer zorgtaken overnemen? Het aantal overbelaste mantelzorgers neemt de laatste jaren juist toe. Dit geldt ook voor de roep om zorg en mantelzorg anders te organiseren. Vanuit samenspraak en gelijkwaardige afstemming, waarbij de zorgvraag gezien wordt als een gezamenlijke opdracht, de kennis van de mantelzorggemeenschap benut wordt en er actief wordt ingezet op preventie. Maar hoe doe je dat?

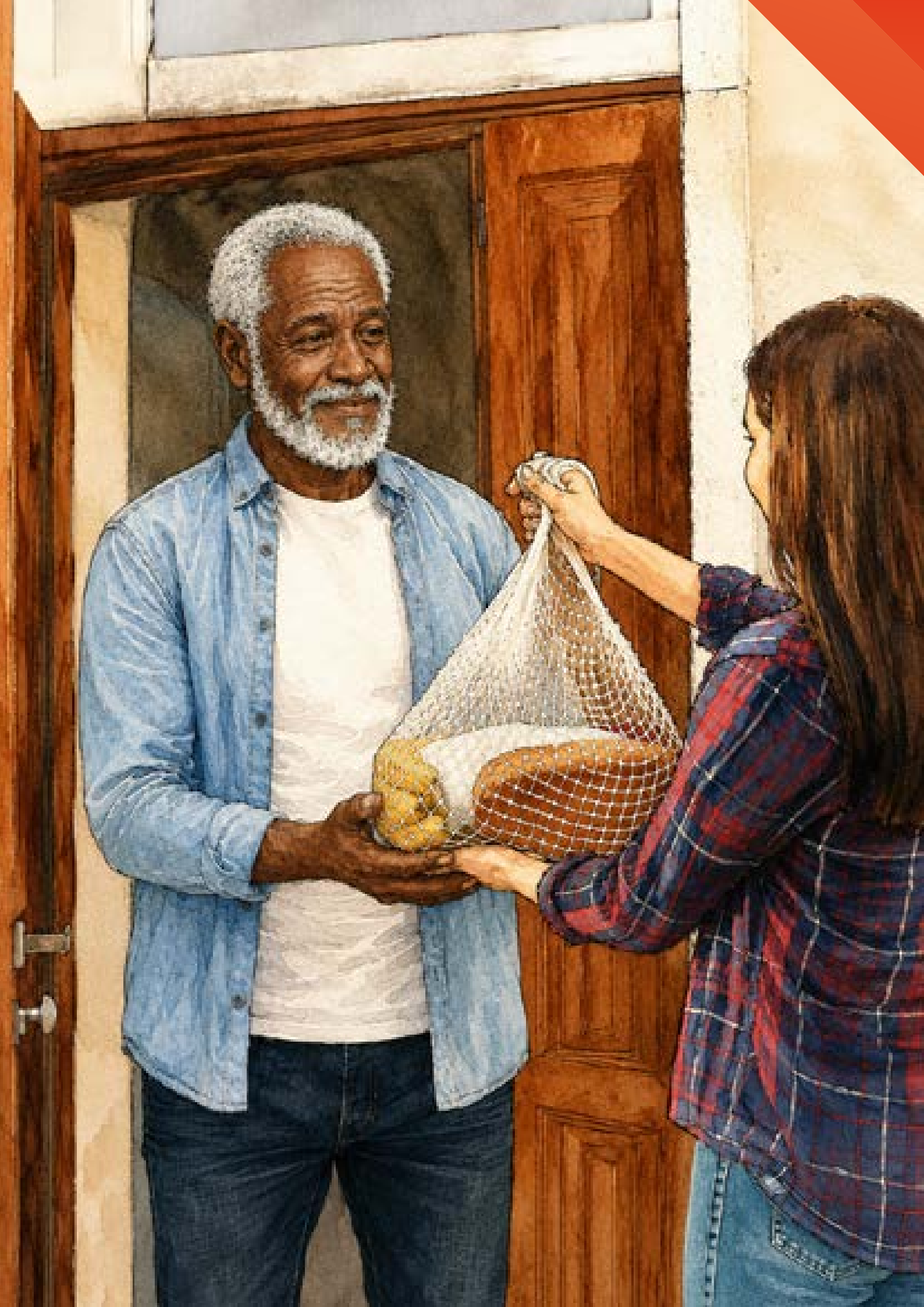
De proeftuin Mantelzorgondersteuning Katwijk draagt vanuit lokaal perspectief bij aan de maatschappelijke dialoog over toekomstbestendige mantelzorg. Een onderwerp dat in Katwijk al geruime tijd op de agenda staat. Tijdens de proeftuin gaat de onderzoeksgroep Sociale Innovatie van Hogeschool Leiden in gesprek met mantelzorgers en deelnemers van organisaties die mantelzorgers ondersteunen en reflecteren we in gezamenlijkheid op wat goed gaat, wat belemmert en wat nodig is om zorg en mantelzorg op elkaar af te stemmen.

Over deze publicatie

Deze publicatie is onderdeel van de proeftuin Mantelzorgondersteuning Katwijk en beschrijft en analyseert de perspectieven, ervaringen en uitdagingen van tien lokale organisaties die te maken hebben met mantelzorgondersteuning. Zij deelden in alle openheid hun ervaringen, vragen en reflecties. De publicatie beschrijft de opzet van de proeftuin, analyseert de interviews met de organisaties en reflecteert op wat nodig is om de volgende stap te zetten in de ontwikkeling van toekomstbestendige mantelzorg in Katwijk.



Het schrijven van deze publicatie was een interessante zoektocht. Katwijk zet actief in op mantelzorgondersteuning en stimuleert innovatie, onder andere door mantelzorgers te betrekken bij het ontwikkelen van respijtzorg. Met succes. Toch ligt de volgende stap niet alleen in vernieuwing, maar juist in vertraging en het bespreekbaar maken van mantelzorg. Met inwoners, maar vooral ook met de eigen collega's en medewerkers, die het geven van mantelzorg vaak vanzelfsprekend vinden, waardoor het een persoonlijke aangelegenheid blijft en geen gezamenlijk vraagstuk, waar actief op kan worden ingezet.



2. Over mantelzorg

Wat is mantelzorg?

Het SCP⁽¹⁾ definieert mantelzorg als alle hulp van mensen aan iemand met gezondheidsproblemen uit hun sociale netwerk die niet wordt gegeven in het kader van een beroep.

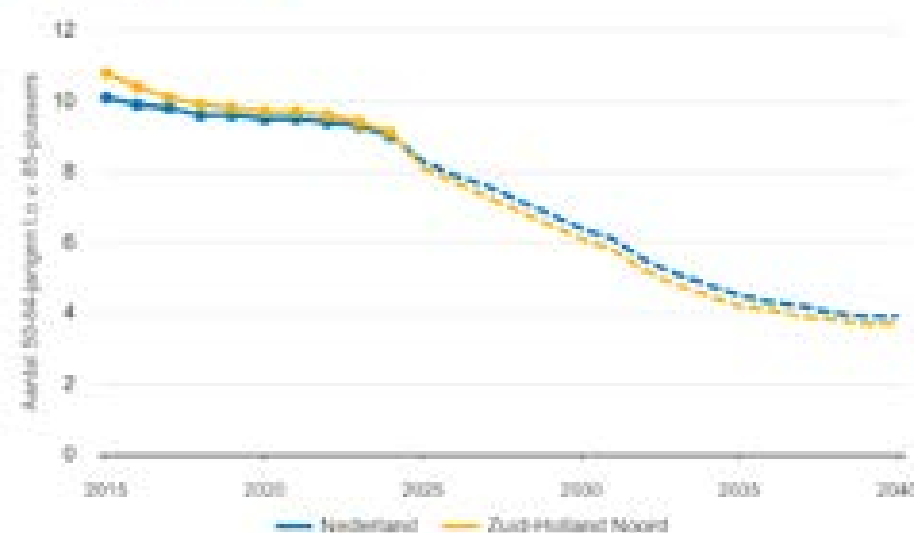
Mantelzorgers geven hulp aan gezinsleden, familie, vrienden en buren met uiteenlopende gezondheidsklachten.

De hulp die zij bieden, varieert van gezelschap en emotionele steun, huishoudelijke hulp, administratie en vervoer tot verzorgende en verpleegkundige handelingen. Het gaat om hulp die verdergaat dan de gebruikelijke steun van huisgenoten aan elkaar. Ook de zorg voor een naaste in een woonzorginstelling telt mee.

Mantelzorg is een hot topic en raakt ons allemaal

Momenteel zorgt één op de drie Nederlanders voor een naaste met een ziekte of beperking. De verwachting is dat in 2040⁽²⁾ bijna iedereen mantelzorger is door de vergrijzing. Tegelijkertijd neemt de beroepsbevolking af. Dit leidt tot forse personeelsproblemen in vele sectoren, waaronder in de zorg. Daarnaast neemt het mantelzorgpotentieel⁽³⁾ af (zie tabel 1). Dit is het aantal 50 tot 65-jarige mantelzorgers per 85-jarige. Tussen 2026 en 2040 daalt het potentieel in Zuid-Holland Noord van 7,7% naar 3,5%. Mantelzorgers staan hierdoor in toenemende mate onder druk.

Mantelzorgpotentieel



Tabel 1 Afname mantelzorgpotentieel, bron: regiobeeld Zuid-Holland Noord

De overbelasting van mantelzorgers neemt toe. Blijkt uit de Gezondheidsmonitor Volwassenen en Ouderen 2024⁽⁴⁾ Tussen 2020 en 2024 steeg het percentage mantelzorgers dat zich redelijk zwaar tot overbelast voelt van 14% naar 22%, terwijl het totaal aandeel mantelzorgers stabiel bleef.



3. Waarom een proeftuin

Mantelzorgondersteuning in Katwijk?

Zorgen voor elkaar is een belangrijke menselijke waarde. Veel mensen vinden het vanzelfsprekend om vanuit liefde en betrokkenheid voor een ander te zorgen, ook als het zwaar is. Dat is in Katwijk niet anders. Katwijk is een middelgrote gemeente met zo'n 65.000 inwoners, waarvan er 19.000 mantelzorger⁽⁵⁾ zijn. Een gemeente die zich actief inzet om mantelzorgers te ondersteunen, maar die zich ook realiseert dat er nog veel te doen en te leren is op het gebied van mantelzorgondersteuning.

Deelname in 2023 aan het Leerwerknet Inclusieve Mantelzorg van Movisie⁽⁶⁾ leverde Welzijnswartier (de lokale sociaal werkorganisatie) en de gemeente Katwijk waardevolle inzichten op. Ongemerkt richtte de communicatie aan mantelzorgers zich op het stereotype beeld van mantelzorgers; zoals op de 60-jarige dochter die voor haar hoogbejaarde ouders zorgt. Door anders te communiceren lukte het om contact te leggen met groepen mantelzorgers die minder in beeld waren en die niet om ondersteuning vroegen; zoals werkende mantelzorgers en ouders van kinderen met een beperking.

Eenmaal in gesprek, vertelden veel van hen dat ze vaak pas na jaren ontdekten dat ze mantelzorger waren. Ze misten hierdoor toegang tot hulp en ondersteuning, zoals dubbele kinderbijslag voor een kind met een beperking of hulp bij regelzaken. Zij benadrukten hoe belangrijk het was om hun verhaal te kunnen delen en gehoord te worden. Dit was de reden om een vervolgbijeenkomst te organiseren, waarin zij hun persoonlijke mantelzorgverhaal aan lokale raadsleden vertelden. Dit had veel impact. Zowel op de mantelzorgers; die zich serieus genomen voelden, als op de raadsleden; die een beter beeld kregen wat mantelzorg is en wat mantelzorgers nodig hebben. Het naar elkaar luisteren, bleek een belangrijke stap in een nieuwe richting.



'Het naar elkaar luisteren, bleek een belangrijke stap in een nieuwe richting'

In datzelfde jaar deed MantelzorgNLPro op verzoek van de gemeente Katwijk een behoefteonderzoek onder 500 mantelzorgers in Katwijk⁽⁷⁾. Zij concludeerden onder meer dat mantelzorgers teleurstelling en verlies van vertrouwen in professionals ervaren, wanneer ze het idee hebben dat er niet naar hun hulpvraag geluisterd wordt. En dat er aandacht nodig is voor specifieke doelgroepen voor wie ondersteuning niet aansluit of moeilijk bereikbaar is; zoals werkende mantelzorgers en mantelzorgers die te maken hebben met psychische problematiek. Ze adviseerden om mantelzorg als een gezamenlijk vraagstuk te zien en de kennis van de mantelzorggemeenschap te benutten.

Toekomstbestendige mantelzorgondersteuning vraagt om een transformatie

In 2023 zet ZonMw met de subsidie-oproep *'Leren transformeren'*⁽⁸⁾ in op de transformatie van ons zorgsysteem. Om in de toekomst de zorg voor iedereen toegankelijk, kwalitatief goed en betaalbaar te houden, is er een transformatie nodig naar een nieuw gezondheidssysteem. Dit vraagt om een fundamentele verandering in organiseren, denken en doen. Dit is ook de veranderopgave waar de alliantie op inzet. De ZonMw-oproep bood de alliantie de kans om met behulp van drie proeftuinen te experimenteren met *'het leren transformeren van zorg naar gezondheid'*.

Ervaringen vanuit het Leernetwerk Inclusieve Mantelzorg en bevindingen uit het onderzoek van MantelzorgNLPro waren aanleiding voor Katwijk om een proeftuin te ontwikkelen rondom mantelzorg. Er is immers niet alleen een transformatie in de zorg nodig, er is ook een transformatie op het gebied van mantelzorgondersteuning nodig. Dit kan alleen in gelijkwaardige afstemming met mantelzorgers worden ontwikkeld. Meedoen als proeftuin boden zowel Katwijk als de alliantie de kans om op lokaal en regionaal niveau met en van elkaar te leren en de ontwikkeling van toekomstbestendige mantelzorgondersteuning een stapje verder te brengen.





4. Opzet proeftuin en inzet actieonderzoek

Wat is er nodig om te werken aan toekomstbestendige mantelzorg? De Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS) verwoordde in 2022 de volgende visie⁽⁹⁾

De RVS pleit voor een fundamentele herziening van de relaties tussen formele en informele zorg. Het is nodig om ruimte te geven aan mengvormen tussen de klassieke familiale, ongeschoolde en onbetaalde zorg enerzijds en de betaalde, geschoolde en gereguleerde beroepsmatige zorg anderzijds. Concreet betekent dit, dat zodra iemand met een hulpvraag komt, beroepskrachten een verbintenis aangaan met het netwerk van de hulpvrager (dus niet alleen met het individu) en een team vormen met de naasten en vrijwilligers. De hulpvraag wordt door de samenwerkende partijen beschouwd als een gezamenlijke opdracht.

De visie van de RVS sluit goed aan bij de ervaringen en bevindingen in Katwijk, waar mantelzorg steeds meer als een gezamenlijk vraagstuk van zorg en mantelzorg wordt gezien. Deze visie is gebruikt als leidraad bij het opzetten en uitwerken van de proeftuin.

Met de proeftuin wordt de ontwikkeling van toekomstbestendige mantelzorg een stapje verder gebracht. Dit gebeurt door de ervaringen en wensen op te halen van moeilijk bereikbare groepen mantelzorgers en de perspectieven van lokale organisaties die mantelzorgondersteuning geven. Vervolgens worden vertegenwoordigers van beide groepen met elkaar in contact gebracht en wordt een gelijkwaardige dialoog over toekomstbestendige mantelzorg gefaciliteerd. Om dit stap-voor-stap en op basis van gezamenlijke reflectie te kunnen doen, is er gekozen voor het doen van actieonderzoek. Deze vorm van onderzoek wordt regelmatig toegepast binnen het sociale domein.

De meerwaarde van actieonderzoek is:

1. Het emancipatoir karakter⁽¹⁰⁾ dat streeft naar bewustwording van de betrokkenen.

We weten uit de ervaringen in Katwijk dat mantelzorg vaak als vanzelfsprekend wordt ervaren. Zowel door mantelzorgers als door werkenden binnen zorg en welzijn. Om invulling te kunnen geven aan toekomstbestendige mantelzorgondersteuning is het belangrijk om maatschappelijk bewustzijn te creëren en (onzichtbare) beelden en overtuigingen over zorg en mantelzorg bespreekbaar te maken.

2. De focus om het handelen - of de sociale situatie waarin het handelen plaats vindt - te veranderen. Het gaat niet alleen om het begrijpen, het beschrijven en het verklaren van de werkelijkheid, maar ook om het verzamelen van kennis over hoe beter te handelen.

Mantelzorgondersteuning wordt vaak ontwikkeld zonder te weten waar mantelzorgers behoefte aan hebben. Het actieonderzoek zoomt in op de concrete uitvoeringspraktijk en onderzoekt hoe ondersteuningsaanbod kan aansluiten bij de concrete behoeftes van mantelzorgers.

3. Het doorbreken van de traditionele scheiding tussen onderzoeker en onderzochten. De belanghebbenden zijn geen object van onderzoek, maar zijn medeonderzoekers. Ze staan op gelijke voet met de onderzoeker.

Met behulp van actieonderzoek worden mantelzorgers en organisaties die mantelzorgondersteuning geven gelijkwaardig betrokken om in gezamenlijkheid na te denken over wat werkt en wat nodig is. Dit activeert de gezamenlijke bewustwording en gezamenlijke inzet rondom het thema.

4. Het cyclisch proces dat zich kenmerkt als 'leren door te doen'.

Het thema 'leren transformeren' wordt door veel uitvoerende partners als 'abstract' ervaren. Actieonderzoek helpt deelnemers bij het stap-voor-stap ontwikkelen van concrete nieuwe kennis, inzichten en vaardigheden en biedt grip op de te nemen transformatiestappen. Hierdoor wordt het thema meer tastbaar en praktisch uitvoerbaar.

Actieonderzoek in de proeftuin

Actieonderzoek bestaat uit een aantal activiteiten die cyclisch doorlopen worden, namelijk: onderzoeken, handelen, reflecteren en veranderen.

Ook in de proeftuin worden deze activiteiten herhaaldelijk doorlopen. Leren staat hierbij centraal. Alle deelnemers van de proeftuin zijn medeonderzoeker en leren van elkaars ervaringen, vragen en reflecties. Tijdens de proeftuin worden zij geïnterviewd en gaan zij met elkaar in gesprek. Ze reflecteren zowel individueel als gezamenlijk op de ingebrachte vragen en ervaringen. Samen onderzoeken zij wat nodig is om zorg en mantelzorg in Katwijk beter op elkaar af te stemmen, waarbij toekomstbestendige mantelzorg het uitgangspunt is.

Opzet proeftuin

Zoals gezegd is de werkwijze van de proeftuin stap-voor-stap ontwikkeld. In samenspraak tussen de lokale procesondersteuners van de proeftuin en de actieonderzoeker van de onderzoeksgroep Sociale Innovatie van Hogeschool Leiden. Op basis van regelmatige reflectie.

De procesondersteuners startten eind 2024 met het werven van werkende mantelzorgers voor hun interviews. Al gauw bleek dat het lastig was om hen te bereiken. Dat gold vervolgens ook voor mantelzorgers van mensen met een verslaving. Ze hadden verwacht dat ze via samenwerkingspartners uit de zorg gemakkelijk in contact konden komen met deelnemers voor de interviews. Maar juist het bereiken van mantelzorgers via de zorgsector verliep moeizaam. Hoe kwam dat? Had dit te maken met werkdruk, prioriteit of speelde er iets anders?

Deze vraag was aanleiding voor de actieonderzoeker om ook interviews met de samenwerkende organisaties te doen. Het doel was inzicht krijgen in wat nodig is om mantelzorgers te bereiken en om te onderzoeken hoe zij naar mantelzorg(ondersteuning) kijken.

Op deze manier ontstond een gezamenlijk stappenplan (zie volgende pagina), waarbij van en met elkaar leren centraal staat en we met elkaar invulling geven aan de bredere maatschappelijke dialoog over mantelzorg en de lokale transformatie van zorg naar gezondheid.

Stappenplan werkwijze proeftuin mantelzorgondersteuning Katwijk

Stap	Activiteit(en)	Verantwoordelijk
Stap 1	Interviews met groepen mantelzorgers die moeilijk te bereiken zijn Gedurende de looptijd van de proeftuin worden individuele mantelzorgers uit vijf subdoelgroepen mantelzorgers geïnterviewd. Het gaat om mantelzorgers die niet of moeilijk bereikbaar zijn. We kozen voor: werkende mantelzorgers, mantelzorgers van mensen met een verslaving, NAH, GGZ-problemen en met een migratieachtergrond. De interviews zijn aan de hand van het spinnenweb Positieve Gezondheid en gaan over de ervaringen, wensen en gezondheid van mantelzorgers in brede zin. De procesondersteuners werven potentiële deelnemers via hun eigen netwerk en via de lokale partnerorganisaties. Resultaat: Inzicht in wat mantelzorgers belangrijk vinden. Mantelzorgers zijn actief betrokken bij het onderzoek.	Lokale procesondersteuners Termijn: Q4 2024 tot en met Q3 2026
Stap 2	Interviews met organisaties die mantelzorgers ondersteunen De onderzoeker voert half gestructureerde interviews uit met lokale organisaties die mantelzorgers ondersteunen. De interviews gaan over ervaringen, perspectieven en vragen rondom mantelzorgondersteuning. Organisaties reflecteren tijdens de interviews op hun handelen. Resultaat: Inzicht in de perspectieven, ervaringen en vragen van lokale organisaties die mantelzorg ondersteuning geven. Lokale organisaties zijn actief betrokken bij het onderzoek.	Actieonderzoeker Termijn Q4 2025 tot en met Q2 2026

Stap	Activiteit(en)	Verantwoordelijk
Stap 3	Focusgroep met organisaties die mantelzorgers ondersteunen over analyse van de interviews Vertegenwoordigers van de organisaties die meededen aan de interviews gaan tijdens een focusgroep met elkaar in gesprek over de analyse van de uitkomsten van de interviews. Het doel is om met elkaar te reflecteren op en te leren van de uitkomsten en om mantelzorg als gezamenlijk thema te verkennen. Resultaat: Organisaties denken met elkaar na over het vraagstuk. Er is een eerste stap gemaakt om toekomstige mantelzorgondersteuning in Katwijk samen te ontwikkelen en van elkaar te leren.	Actieonderzoeker & procesondersteuners Termijn Q2 2026
Stap 4	Focusgroep/ slotbijeenkomst met organisaties en mantelzorgers over toekomstbestendige mantelzorg Vertegenwoordigers van de organisaties gaan in gesprek met mantelzorgers uit Katwijk. De mantelzorgers geven aan wat voor hen belangrijk is. Het doel is om met elkaar te reflecteren op de ervaringen van mantelzorgers en met elkaar te leren wat nodig is om mantelzorgers te ondersteunen in Katwijk en zorg en mantelzorg op elkaar af te stemmen. Resultaat: Mantelzorgers en organisaties gaan op gelijkwaardige wijze in gesprek over toekomstbestendige mantelzorg in Katwijk.	Actieonderzoeker & procesondersteuners Termijn Q3 2026

5. Vijf vragen, vele unieke antwoorden

Deze publicatie is de uitwerking van Stap 2 van de werkwijze van de proeftuin (zie pagina 21). In deze stap staat het afnemen en analyseren van de interviews met de deelnemers van de organisaties die mantelzorgers ondersteunen centraal.

Aan deze stap deden uiteindelijk tien lokale organisaties mee. Zij gaven met elkaar elf interviews over mantelzorgondersteuning. Het betrof een diverse groep organisaties (zie kader). Elk met eigen perspectieven, ervaringen en uitdagingen. Het is niet gelukt om alle beoogde organisaties bij het onderzoek te betrekken. Zo beschikt de lokale woningcorporatie (tevens lid van de alliantie) over beleid voor werkende mantelzorgers, maar gaf aan nog te weinig ervaring te hebben met het thema, omdat ze mantelzorgers moeilijk weten te bereiken. Twee zorgorganisaties op het gebied van GGZ en verslaving en de lokale ondernemersvereniging reageerden niet op de uitnodiging.

Aan de interviews deden mee:

De Brug, Curadomi, DSV, Gemeente Katwijk, Gemiva, Herberg Welgelegen, Planck, Welzijnswijk, Zorggroep Katwijk en de procesondersteuners van de proeftuin.

Over de gebruikte werkwijze

Het doel van het actieonderzoek is niet om een volledig beeld te schetsen van de situatie in Katwijk. De gesprekken met de deelnemende organisaties bieden voldoende relevante aanknopingspunten om met elkaar te leren van alle ervaringen, perspectieven en reflecties.

Aan de hand van vijf open vragen zijn semigestructureerde interviews afgenomen. De vragen zijn: 'Welke aandacht er is voor mantelzorg in je organisatie?', 'Welke behoefte hebben mantelzorgers?', 'Wat gaat goed?', 'Waar loop je tegenaan?' en 'Wat is er nodig voor toekomstbestendige mantelzorgondersteuning?'.

De interviews stimuleerden reflectie en dialoog. Hierdoor ontstonden open gesprekken, die vervolgens resulteerden in een boekje waarin alle interviews – na validatie – zijn gebundeld⁽¹¹⁾. De volgende stap was Stap 3 van de werkwijze. Dit was de gezamenlijke bespreking van de analyse van de interviews. Deze stap heeft inmiddels plaatsgevonden. Na de zomer vindt Stap 4 plaats van de proeftuin. Dan gaan deelnemers van de organisaties in gesprek met mantelzorgers die geïnterviewd zijn door de lokale procesondersteuners. Samen reflecteren ze met als doel om samen te leren en samen af te stemmen rondom zorg en mantelzorg.

Over dit hoofdstuk

Dit hoofdstuk biedt een gethematiseerde weergave van de ervaringen en reflecties die door de organisaties zijn gedeeld. Hierbij valt op hoe veelzijdig het thema mantelzorgondersteuning is. Er ontstaat een rijk beeld van de dagelijkse mantelzorgpraktijk. Tegelijkertijd wordt duidelijk hoe complex het thema is. Het gaat niet alleen om ondersteuningsaanbod, maatschappelijke ontwikkelingen en wet- en regelgeving, maar ook over persoonlijke overtuigingen, normen en waarden, cultuur en taal. Daarnaast spelen bewustwording, erkenning en het belang van experimenteren een belangrijke rol.

1. Welke aandacht is er voor mantelzorg in je organisatie?

Mantelzorgondersteuning is vast onderdeel van de begeleiding

Alle zorgorganisaties gaven aan dat mantelzorgondersteuning een vast onderdeel van hun begeleiding is. Met veel ruimte voor maatwerk, oog voor het persoonlijke verhaal en regelmatig contact, zowel tijdens evaluatie- en steungesprekken als tijdens informele en gezellige momenten. Dit gebeurt grotendeels individueel, maar er worden ook groepsbijeenkomsten voor mantelzorgers georganiseerd. Onder meer door de Brug en Welzijnswijk.

De vraag leidt ook tot zelfreflectie, zoals bij de Zorggroep Katwijk, waar de focus vooral op de patiënt ligt.



'Binnen onze organisaties is er niet specifiek aandacht voor mantelzorgers. Als het om een ouder echtpaar gaat, dan wordt de mantelzorger wel gezien. Maar andere situaties zijn vaak wat vager. Vaak is de mantelzorger niet in beeld. Als bijvoorbeeld een dochter veel belt, dan denk ik dat wij ons niet realiseren 'Hé, dit is een mantelzorger'.

We richten ons op het brede netwerk rondom de cliënt

Enkele organisaties gaven aan een bredere visie op mantelzorg te hebben. Zij onderzoeken – na scholing in de Eigen Kracht-methode⁽¹²⁾ – samen met mantelzorgers, zorgvrager en naasten 'hoe er samen gezorgd kan worden'. Dit gaat een stap verder dan alleen het betrekken van de mantelzorger bij het zorgproces; er is sprake van een actief samenwerkingsproces met het netwerk. Curadomi noemt dit 'samen-zorg'.



'Dit begint met het inventariseren van het netwerk. We kijken naar alles wat mogelijk helpend is en focussen niet op één mantelzorger in het systeem. We zoeken actief naar mensen die belangrijk zijn voor de cliënt. We hebben daarbij oog voor overbelasting. (...) We moeten het echt met elkaar doen. Deze manier van werken is ingebed in het zorgplan en zit inmiddels ook in de genen van onze medewerkers'.

We betrekken mantelzorgers bij het ontwikkelen van nieuwe voorzieningen

De gemeente Katwijk gaf aan een Uitvoeringsagenda Mantelzorgondersteuning te hebben. Deze agenda richt zich op het erkennen van de positie van de mantelzorger; op het versterken van het netwerk van de mantelzorger en op het door ontwikkelen van respijtzorg vanuit vraag en behoefte. De gemeente doet dit bij voorkeur in samenspraak met mantelzorgers en met maatschappelijke partners.



'Het is belangrijk om van mantelzorgers te weten waar ze mee geholpen zijn. Dat kun je niet afleiden uit rapporten. Je moet hun stem naar boven halen. Daar zetten we actief op in. Bijvoorbeeld met behoefteonderzoek onder 500 mantelzorgers, door MantelzorgNLpro'.

Het uitgangspunt is dat mantelzorgers steeds meer betrokken worden bij het ontwikkelen van nieuw aanbod. Het Odensehuis is een voorbeeld van hoe een nieuwe voorziening in gezamenlijkheid ontwikkeld is door de gemeente en diverse maatschappelijke partners. Mantelzorgers en cliënten zijn hier vanaf het begin bij betrokken.

DSV gaf aan te onderzoeken hoe mantelzorgers (DSV gebruikt het woord 'naasten') meer betrokken kunnen worden bij de zorg. Zij doen dit met de pilot 'Samen met', gefinancierd vanuit Innovant¹. Ze hebben inmiddels diverse gespreksavonden georganiseerd met naasten op hun zorglocaties.

We bieden (outreaching) advies, informatie en ondersteuning

Welzijnswartier gaf aan algemene ondersteuning aan mantelzorgers in Katwijk te bieden. Ze bereiken jaarlijks ruim 1500 mantelzorgers en bieden een luisterend oor, praktische hulp, informatie en ondersteuning bij overbelasting. Ze hebben een (vrijwillig) belpanel dat wekelijks vele mantelzorgers (outreaching) belt om te vragen hoe het met hen is.

Curadomi en DSV gaven aan actief samen te werken met Welzijnswartier. Zij wijzen mantelzorgers van nieuwe thuiszorgcliënten er tijdens de intake op dat ze zich kunnen inschrijven als mantelzorger en leiden hen op die manier warm toe naar mantelzorgondersteuning. Niet iedereen maakt hier gebruik van.

Er is (steeds meer) beleid voor werkende mantelzorgers

Twee van de tien organisaties gaven aan specifiek mantelzorgbeleid te hebben voor hun werknemers. Welzijnswartier werkt met 'drie elkaar versterkende componenten'. Dit zijn 'beleid en regelingen', 'cultuur en bespreekbaarheid' en 'het bieden van maatwerk'.



'De basis van ons beleid is ons mensbeeld: 'Je bent hier als professional, maar je bent hier ook als mens'. In geval van mantelzorg kijken we altijd naar de persoon. Wie ben je, wat heb je nodig? Hoe is het thuis? We zetten alle componenten in. Soms betekent dit, dat we achter de schermen over alle regelingen heen gaan'.

Ook de gemeente Katwijk heeft specifiek mantelzorgbeleid. Dit beleid sluit aan op het vitaliteitsbeleid, waarin ook thema's vallen die in de privésfeer liggen, zoals life events en leefstijl.



'Je wilt als werkgever terughoudend zijn om achter de voordeur te treden, en tegelijkertijd merken we dat mensen te maken hebben met deze thema's. We willen hen hier graag in ondersteunen en bieden om die reden diverse ondersteuningsmogelijkheden en trainingen aan'.

.....
¹ <https://innovant.nu>

Bij de overige organisaties gaven de leidinggevenden aan aandacht te hebben voor mantelzorg gerelateerde zaken, bijvoorbeeld tijdens een werkoverleg of jaargesprek. Hierbij wordt de combinatie van 'meedenken en maatwerk bieden' vaak genoemd.

2. Welke behoefte hebben mantelzorgers?

Gezien, gehoord en erkend

Alle organisaties antwoordden unaniem 'mantelzorgers willen gezien en gehoord worden'.

Het vraagt wel om sensitiviteit en reflectie om de behoefte van mantelzorgers te zien en horen.



'In de intramurale zorg zie je dat mantelzorgers zich aanpassen aan de zorg-setting. Zorgmedewerkers willen graag zorgen. Dat doen ze met hun hart en dat is ook hun kracht. Het risico is dat mantelzorgers hierdoor een stapje achteruit doen en hun contact met de cliënt verschaalt. Met het gevolg dat we aan de behoefte van de cliënt en mantelzorger voorbijgaan'.

De ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers verschilt per persoon en verandert ook in tijd. Dit geldt bijvoorbeeld voor de zorg voor kinderen met een beperking.

Ook benoemden de organisaties erkenning en waardering als belangrijke behoeften van mantelzorgers. Dit leidt soms tot spanning of tegenstrijdige emoties. Veel mantelzorgers vinden het lastig om aandacht te vragen voor wat ze doen. Het is voor hen vanzelfsprekend om voor hun naaste te zorgen. Herberg Welgelegen signaleert dat praten over mantelzorg veel mantelzorgers emotioneert. Ze lijken het moeilijk te vinden om hier aandacht voor te vragen. Het vraagt om goede gesprekvaardigheden om dit bespreekbaar te maken.

Ten slotte gaf een zorgorganisatie aan dat het belangrijk is om rekening te houden met overtuigingen en opvattingen - zowel bij mantelzorgers als bij hulpverleners.



'We zien soms patronen in gezinnen die lastig te bespreken en te doorbreken zijn. Tegelijkertijd is het goed om je als hulpverlener bewust te zijn van je eigen normen en waarden. Wij denken vaak dat mensen bepaalde hulpvragen hebben, maar is dat ook zo? Dat maakt dit werk ook ingewikkeld'.

Een goed gesprek: luisteren is vaak genoeg

Een goed gesprek en een luisterend oor is een belangrijke behoefte die door veel organisaties wordt genoemd. Planck omschrijft dit als het tonen van oprechte interesse; zonder meteen in te vullen wat er aan de hand is en adviezen te geven.

Een luisterend oor zorgt voor een uitlaatklep is de ervaring van het outreachende belpanel van Welzijnswartier. Dat biedt mantelzorgers ontlasting en wordt zeer gewaardeerd.

Mantelzorg geven kan ingewikkeld zijn. Vaak hangt dit samen met het gedrag van degene voor wie men zorgt, vertelt Gemiva.



‘Veel mantelzorgers hebben behoefte aan een goed gesprek. Bijvoorbeeld om hun frustraties te delen over zorgland. Of over hoe ingewikkeld de zorg voor hun kind, broer of zus soms is.’

Voorkomen en omgaan met overbelasting

Het voorkomen van en de omgang met overbelasting is een andere belangrijke behoefte van mantelzorgers. De organisaties geven dit op diverse manieren vorm.

Welzijnswartier doet dit door ‘even mee te denken’.



‘Als er sprake is van overbelasting, zie je dat de ruimte om na te denken bij veel mensen onder druk staat. Wat dan helpt, is samen kijken naar wat nodig is. Welke mogelijkheden heeft een mantelzorger om de balans terug te vinden?’

De Brug zet in op psycho-educatie en steun. Veelvoorkomende thema's zijn ‘grenzen aangeven’, ‘mede-afhankelijkheid’ en ‘wie ben ik zelf?’ Ze doen dit zowel op individueel niveau als groepsgericht.

Curadomi benadrukt dat het belangrijk is om mantelzorgers in hun eigen tempo te volgen en te stimuleren om zich uit te spreken. Ook in relatie tot de familie en degene voor wie ze zorgen. Dat is vaak een heel proces.



‘We organiseren aparte gesprekken met mantelzorgers en nodigen familieleden uit, zodat iedereen van elkaar kan horen welke zorgen er leven. Maar dit kost tijd. Als je te snel gaat, dan werkt dit niet.’

Curadomi geeft aan dat de casemanagers dementie soms moeten ingrijpen. Bij echtparen waarvan een van de partners dementie heeft, kan de mantelzorger steeds meer opgeslokt worden in de rol van hulpverlener. Om het als mantelzorger zo lang mogelijk vol te kunnen houden, is ondersteuning nodig.

Daarnaast ziet Curadomi dat veel echtparen gewend zijn om samen beslissingen te nemen. Het progressieve beloop van dementie maakt dat de partner met dementie op enig moment geen beslissingen meer kan nemen en soms zorg afhoudt. Dit zorgt voor een conflict in de relatie. Op een gegeven moment moet de partner de regie nemen. Dat vinden veel mantelzorgers moeilijk. De casemanager begeleidt hen hierbij. Aan dit thema zou meer aandacht gegeven mogen worden. Bijvoorbeeld in het Alzheimercafé.

Toegankelijke en duidelijke informatie

Diverse organisaties gaven aan dat er behoefte is aan een duidelijke informatievoorziening in Katwijk over mantelzorgondersteuning. Dit geldt ook voor de werkvloer. Daar is behoefte aan goede informatie over regelingen rondom mantelzorg. Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat deze informatie toegankelijk is, benadrukt Planck.



'Houdt rekening met de toenemende laaggeletterdheid in Katwijk. Een telefoonnummer kan de toegankelijkheid dan vergroten'.

Kleinschalige lokale respijtzorg

Diverse organisaties zijn positief over het maatjesplatform dat er sinds enkele jaren voor mantelzorgers in Katwijk is, onder de naam Herberg Thuis. Zij ontlasten mantelzorgers door heel laagdrempelig de zorg thuis even over te nemen. Deze vorm van respijtzorg sluit goed aan bij de Katwijkse cultuur en biedt heel concrete ondersteuning.



'Wat opvalt is dat mensen in Katwijk het liefst in hun eigen omgeving willen blijven, in hun eigen kring. Ze hebben geen behoefte aan logeerszorg ver van huis. Het gaat vaak om kleine dingen, die aansluiten bij hun leefwereld'.

Flexibiliteit & regelruimte

Ten slotte gaven de organisaties aan dat werkende mantelzorgers naast aandacht en steun vooral behoefte hebben aan flexibiliteit en regelruimte. Als je dit kunt faciliteren, dan heeft dat een positief effect op de loyaliteit en inzet van mantelzorgers, bleek uit het onderzoek van de procesondersteuners onder werkende mantelzorgers bij de gemeente Katwijk.



'Het gaat best goed met de mantelzorgers in onze organisatie. Ze voelen zich voldoende ondersteund en ervaren voldoende mogelijkheden om werk en mantelzorg te combineren. Het vergroot hun loyaliteit aan de organisatie. Dat is als werkgever heel mooi om te horen'.

3. Wat gaat goed?

De ondersteuning van mantelzorgers die in beeld zijn verloopt goed

Alle organisaties gaven aan dat het hen lukt om de mantelzorgers, die bij hen in beeld zijn, te ondersteunen en in hun behoefte te voorzien.

Het gaat in het contact niet per se om het geven van begeleiding. In het Taalcentrum van Planck zijn veel vrijwilligers actief. Veel van hen zijn ook mantelzorger. Juist het vrijwilligerswerk biedt hen ontspanning en even 'vrijaf'. Een moment waarop men even niet zorgt.

We leren door te experimenteren

Diverse organisaties gaven aan dat zij experimenten doen met als doel het ontwikkelen en verbeteren van de ondersteuning aan mantelzorgers. Deze experimenten worden vaak in samenwerking met een of meerdere organisaties binnen de gemeente uitgevoerd en dragen bij aan een bredere ontwikkeling van mantelzorgondersteuning in Katwijk.

De experimenten richten zich op verschillende facetten van mantelzorgondersteuning, zoals:

- ▶ Vervangende mantelzorg. Dit gebeurt met behulp van buddy's en wordt georganiseerd door Herberg Thuis. Dit experiment sluit aan bij de behoefte aan kleinschalige lokale respijtzorg en is in samenspraak met mantelzorgers (van Herberg Thuis) ontwikkeld en opgezet.
- ▶ Versterken van het informele netwerk en de samenwerking tussen informele en formele zorg. Met de Eigen Kracht-methode ontwikkelden eerst Curadomi en Welzijnswartier en later ook de andere ouderenzorgorganisaties hun vaardigheden om het brede netwerk rondom een cliënt te betrekken bij de zorg en het dagelijks leven. Het kostte tijd om alle partijen aan te laten sluiten, maar inmiddels is deze werkwijze ingevoerd onder een groeiend aantal zorgverleners.
- ▶ Versterken van de balans tussen zorgen voor een ander en voor jezelf, Kunst op Recept bleek (onverwacht) voor veel mantelzorgers een succesvolle en creatieve manier om te werken aan deze balans.
- ▶ Mantelzorgers worden steeds meer betrokken bij het ontwikkelen van nieuwe voorzieningen. Zoals bij de opzet van het Odensehuis.
- ▶ Versterken van bewustwording en het bereiken van moeilijk bereikbare groepen mantelzorgers. Welzijnswartier experimenteert met publiekscampagnes. Ze zoeken naar andere taal en andere ingangen om het bewustzijn rondom mantelzorg te vergroten. Zoals campagnes voor jonge mantelzorgers en mantelzorgers van een kind met autisme of een beperking.
- ▶ Versterken van werkende mantelzorgers. Er wordt ook vanuit human resource geëxperimenteerd. De gemeente Katwijk nodigde haar werkende mantelzorgers uit voor een speciale lunch op de Dag van de Mantelzorg. Ook creëerden zij een speciaal spreekuur over regelgeving omdat niet iedereen de intranetpagina wist te vinden.

Beleid en uitvoering zijn steeds meer integraal en gericht op de lange termijn

De gemeente Katwijk gaf aan in te zetten op de lange termijn en niet op kortlopende projecten of pilots. Er is voor meerdere jaren financiële steun voor experimenten, waardoor er tijd en ruimte is om ze goed te implementeren. Dit lange-termijn-denken is onderdeel van de visie van de gemeente Katwijk op veranderprocessen binnen het sociale domein.

De gemeente gaf aan met een Maatschappelijk Agenda te werken waarin mantelzorgondersteuning een kerntaak is. Deze bestaat naast de Uitvoeringsagenda Mantelzorg. De gemeente signaleert dat het thema mantelzorg steeds breder in beeld komt. Zowel in andere domeinen als bij andere organisaties.



'Er is aandacht voor jonge mantelzorgers in de Onderwijsagenda en binnen de nota Wonen, Zorg en Welzijn. Dat is echt een positieve verandering. Ook buiten het sociaal domein zie je het thema mantelzorg terugkomen. Zoals bij het vaststellen van parkeernormen of beleid rondom mantelzorgwoningen'.

Diverse partijen gaven aan dat Positieve Gezondheid het integraal samenwerken versterkt. Steeds meer organisaties werken met het spinnenweb en hebben een brede blik op gezondheid.

Wat goed gaat ten aanzien van werkende mantelzorgers

Ervaringskennis van leidinggevendenden op het gebied van mantelzorg wordt regelmatig genoemd als succesfactor. Zowel om mantelzorg op individuele basis beter bespreekbaar te maken als om het onderwerp te normaliseren binnen de organisatie.



'Diverse clustermanagers zijn zelf mantelzorger. Dat helpt en maakt dat zo'n thema meer aandacht krijgt in de organisatie'.

De procesondersteuners geven aan dat het helpt als er een ambassadeur is op het gebied van werk en mantelzorg. Hierdoor komen afspraken beter tot stand en is de terugkoppeling van de resultaten geborgd. Bij de gemeente Katwijk is dit de HR-medewerker. Dit bevordert zowel de inhoud als de kwaliteit van samenwerken.

Een onbedoelde succesfactor bleek het flexibele hybride werkbeleid van de gemeente Katwijk. Dit biedt werkende mantelzorgers meer flexibiliteit en regelruimte.

Welzijnskwartier geeft aan dat hun actieve beleid gericht op werk en mantelzorg er voor gezorgd heeft dat mantelzorgers beter in beeld zijn binnen de organisatie. Zo'n 20% van de collega's die te maken heeft met mantelzorg is in beeld.

4. Waar loop je tegenaan?

Veel mensen herkennen zich niet in het woord mantelzorg

Bijna alle organisaties gaven aan dat veel mantelzorgers te laat aan de bel trekken en pas hulp zoeken als het niet meer gaat. De organisaties noemen meerdere oorzaken:

- ▶ Mantelzorgers hebben vaak niet door dat ze mantelzorger zijn. Ze beginnen gewoon en komen er pas veel later achter wat er allemaal bij komt kijken.
- ▶ Veel mantelzorgers herkennen zich niet in het woord 'mantelzorger'.
- ▶ Specifieke groepen mantelzorgers herkennen zich helemaal niet in het woord. Denk aan mantelzorgers van mensen met een beperking. Het is vaak hun kind waar ze voor zorgen. Of hun broer of zus.
- ▶ Veel zorgverleners hebben niet in de gaten dat ze zelf mantelzorger zijn. Uit onderzoek weten we dat relatief de meeste mantelzorgers in de zorg werken.



Ik ben zelf 8 jaar mantelzorger geweest en heb dat eigenlijk niet in de gaten gehad. Je doet dat gewoon voor je ouders. Ik ging daar 3 middagen per week naar toe. Pas toen ze er niet meer waren dacht ik 'dat was eigenlijk best wel zwaar'.

Veel mantelzorgers zijn niet in beeld

Bijna alle organisaties gaven aan dat diverse (sub)groepen mantelzorgers niet in beeld zijn, ze noemen de volgende groepen:

- ▶ Mantelzorgers met een migratieachtergrond. Zij kijken vanuit hun cultuur vaak anders tegen mantelzorg aan.
- ▶ Mantelzorgers van mensen met een verslaving of mentale problemen. 'Zij zijn vaak omgeven door schaamte', aldus Welzijnswartier. De Brug benadrukt dat ze mantelzorgers eerder zouden willen bereiken. Maar lang niet alle mantelzorgers zijn nog in beeld als hun familielid in behandeling komt. Die relatie is vaak al 'kapot'.
- ▶ Jonge mantelzorgers groeien op met een zieke ouder of broer of zus met een beperking en 'weten vaak niet beter'. Zij identificeren zich niet als mantelzorger en melden zich niet aan voor hulp. Dat moet echt via hun netwerk lopen, aldus Welzijnswartier.
- ▶ Planck definieert mantelzorg breder. Het gaat niet alleen om een ziekte waarbij een naaste ondersteuning biedt. Jonge kinderen uit gezinnen waar de ouders de Nederlandse taal niet goed beheersen, moeten vaak tolken voor hun ouders over onderwerpen die veel te volwassen voor hen zijn. Dat zou je ook mantelzorg kunnen noemen.

Niet alle mantelzorgers vragen om hulp

De organisaties noemden meerdere oorzaken:

- ▶ Overtuigingen en normen en waarden spelen hierin vaak een rol.



'De oudere generatie heeft geleerd dat ze niet moeten piepen. 'We zijn getrouwd in goede en slechte dagen. Dit hoort bij het leven'.

- ▶ De drempel is voor veel mensen erg hoog. Binnen de verslavingszorg kan er pas een afspraak voor ondersteuning gemaakt worden als de mantelzorger zelf contact opneemt. 'De ervaring leert dat het water aan de lippen moet staan, voordat men hulp vraagt'.
- ▶ Niet iedereen heeft behoefte om zich in te inschrijven als mantelzorger bij Welzijnswijk. Men ziet zichzelf nog niet als mantelzorger, of kan het allemaal nog goed aan.
- ▶ Wat veel organisaties opvalt, is dat hetzelfde mechanisme op de werkvloer speelt. Net als bij cliënten, valt het Curadomi, DSV en de Zorggroep Katwijk op dat zorgcollega's zichzelf niet snel als mantelzorger zien. DSV en Curadomi hebben afgelopen jaar veel aandacht in de organisatie besteed om collega's te stimuleren om mee te doen aan het onderzoek naar werkende mantelzorgers. Maar er was weinig respons.
- ▶ Diverse organisaties noemen 'de Katwijkse cultuur' als verklaring voor het niet vragen om hulp.



'Het lijkt wel of er een taboe op zit. Ik denk dat mantelzorg echt onderdeel is van de Katwijkse cultuur: 'Dat doe je gewoon, je vraagt geen hulp, je moet sterk zijn'. Het is daardoor lastig om mantelzorgers te bereiken. Ze zien zichzelf niet als mantelzorger'.

- ▶ Tenslotte noemen diverse organisaties dat zorgvragers liever geen hulp willen van 'een vreemde'. Er zijn veel regelingen en mogelijkheden om ondersteuning te krijgen, maar veel zorgvragers willen er niet aan. Ze gaan ervanuit dat hun kinderen wel voor hen zorgen. Dat maakt het voor mantelzorgers extra lastig om het bespreekbaar te maken en hun grenzen aan te geven.

Onduidelijkheid, kwetsbaarheid en aannames in de samenwerking

Een organisatie gaf aan dat mantelzorgondersteuning geen onderwerp is tijdens cliëntbesprekingen. Ook was het voor hen onduidelijk wie wat doet binnen de samenwerking. Bijvoorbeeld in de afstemming tussen zorgorganisaties en het mantelzorgsteunpunt.



'Het is een beetje een grijs gebied. Waar kan steun gehaald worden? Wat hebben mantelzorgers nodig? En wie kan dat het beste doen? Je zou meer aandacht willen geven aan mantelzorgers. Goed om dat gesprek eens met elkaar te voeren'.

De gemeente benoemde dat er vaak maar één persoon verantwoordelijk is voor het thema mantelzorg binnen organisaties. Dat maakt de samenwerking kwetsbaar.

Een ander punt is de afstemming tussen mantelzorgers en zorgverleners. In de extramurale ouderenzorg gaat dit van nature meer in samenspraak. In de intramurale zorg valt op dat als iemand eenmaal is opgenomen de mantelzorgers de zorg 'loslaten'. Vaak is men moe na een intensieve periode van zorgen. Een risico is dat zorgverleners voor de mantelzorger gaan denken en niet met hen in gesprek gaat.



'Ik hoor regelmatig van collega's dat een mantelzorger overbelast is en daarom iets niet wil of kan. Als ik doorvraag, dan blijkt dat een eigen interpretatie te zijn. Ze hebben het niet nagevraagd. Vaak vanuit goede bedoelingen. Om de mantelzorger te ontlasten'.

Thuisituatie wordt steeds complexer

Meerdere organisaties gaven aan dat de toenemende complexiteit van mantelzorg in de thuisituatie een belangrijk thema was. Dit speelt onder andere in de ouderenzorg, waar mensen met dementie steeds langer thuis blijven wonen. En hangt onder andere samen met het Volledig Pakket Thuis, een indicatie waarmee mensen verpleeghuiszorg aan huis ontvangen. Organisaties gaven aan dat hierdoor de complexiteit in de thuisituatie toeneemt.



'Dat betekent dat cliënten thuis cognitief nog verder achteruitgaan, de regie verliezen of moeilijk gedrag vertonen. Hierdoor ontstaat meer onveiligheid in de thuisituatie. Hoe lang is het voor de cliënt met dementie nog veilig? Bijvoorbeeld als je ziet dat de mantelzorger overbelast raakt'.

De verslavingszorg gaf aan te maken te hebben met situaties in de huiselijke sfeer die ingewikkeld en onveilig zijn, waardoor ze soms moeten escaleren. Dit zet de relatie onder druk met de cliënt en mantelzorger.



'Je wilt aan de ene kant bij alle partijen het vertrouwen niet beschadigen, maar soms is de situatie zo ernstig dat we een melding moeten maken bij Veilig Thuis'.

De verslavingszorg signaleerde ook dat mantelzorgers die hulp nodig hebben soms op een wachtlijst terecht komen. Dat zet de thuisituatie extra onder druk.

Vastlopende zorg en ontmoedigende wet- en regelgeving

Organisaties gaven aan dat het vastlopen van de zorg een groot dilemma vormt. Wanneer bijvoorbeeld gesignaleerd wordt dat jongeren zorg nodig hebben, blijkt passende ondersteuning vaak niet beschikbaar, waardoor het probleem groter wordt. Organisaties geven aan dat deze situatie de druk op mantelzorgers vergroot en het risico op overbelasting en burn-out verhoogd.



'Dat is echt een uitdaging. Hoe houd je ze aan de kant van preventie? Vooral bij jonge mantelzorgers. Die komen al laat in beeld. Als ze komen, moet je meteen doorschakelen om het licht te houden. Als dat niet lukt, dan leidt dat tot zware jeugdzorg. Daar ligt een grote uitdaging voor preventie'.

Ten slotte noemt men de huidige wet- en regelgeving. Bijvoorbeeld het verschil tussen Wet Maatschappelijke Ondersteuning en Wet Langdurige Zorg. Het zorgsysteem is te ingewikkeld en ontmoedigend.



'Dit is een wat technisch verhaal, dat niet zomaar is op te lossen, maar het zorgt voor veel verwarring. Zo worden onze buddy's niet meer vergoed als mensen 'van de WMO naar de WLZ gaan'.

5. Wat is er nodig voor toekomstbestendige mantelzorgondersteuning?

In de interviews worden de volgende oplossingsrichtingen genoemd:

We moeten naar een systeem waarbij het normaal is dat we het samen dragen

De meerderheid van de organisaties noemt dit als de belangrijkste oplossingsrichting.

Welzijnswijk ziet het vergroten van het maatschappelijk bewustzijn en het normaliseren van mantelzorg als de grootste uitdaging. Ook voor mensen die zich niet herkennen in het woord mantelzorger. Het gaat daarbij niet om de discussie 'Wat is wel mantelzorg en wat niet?'. 'We willen het gesprek aangaan om erachter te komen wat iemand nodig heeft om te kunnen zorgen voor een ander zonder zelf om te vallen'. Een andere belangrijke vraag is 'Hoe kunnen we de eigen regie versterken, zonder het bij mensen te dumpen? Want het kan gewoon niet alleen door professionals worden opgelost'.

Gemiva benoemt dat de zorg er heel anders uit gaat zien. 'We zullen het met minder geld moeten gaan doen. Dat heeft veel impact op de informele zorg. Op vrijwilligers en familie, maar ook de buurt zal steeds belangrijker worden. Maar dat er in de toekomst meer een beroep op mantelzorgers zal worden gedaan, dat is geen vraag. Dat gebeurt nu ook al'. Daarnaast is de vraag 'Hoe kunnen we het samen doen?'. De zorgmedewerker zal niet meer alles kunnen uitvoeren. Die zal steeds meer een coördinerende rol gaan krijgen. Dit vraagt om een omslag, die veel tijd en inspanning zal vragen.

Ook Curadomi benadrukt het belang van een cultuurverandering: 'Het is belangrijk om met elkaar in gesprek te gaan over zorg. Er is nog veel te winnen. Onder meer door elkaar beter te begrijpen en beter samen te werken. Belangrijk is dat we een cultuur ontwikkelen waarin dit gesprek kan plaatsvinden. Werken vanuit de Eigen kracht-methode is hier een belangrijke eerste stap in'.

Dit is ook de boodschap van de procesondersteuners: 'Als je samenwerkt, levert dat het meeste op. We bereiken meer mantelzorgers, organisaties krijgen een beter beeld hoe ze mantelzorgers in hun organisatie kunnen ondersteunen en mantelzorgers voelen zich erkend en gezien en kunnen aangeven wat ze nodig hebben. Met elkaar kunnen we de ondersteuning voor mantelzorgers echt verbeteren en dat is winst voor iedereen'.

Meer aandacht voor (specifieke doelgroepen) mantelzorgers

Alle organisaties geven aan dat er meer aandacht nodig is voor mantelzorgers. Zowel in algemene zin als voor specifieke groepen mantelzorgers, zoals mantelzorgers van mensen met een verslaving of ggz-probleem, jongeren en werkende mantelzorgers. Zij zijn nu niet in beeld of moeilijk bereikbaar. Dit vraagt om een andere aanpak, om bewustwording en andere taal.

Door aandacht te geven aan groepen mantelzorgers die niet in beeld zijn, ontstaan nieuwe vragen. Vragen waar nu nog geen antwoorden op zijn. 'Hierdoor breidt niet alleen onze kennis over specifieke doelgroepen mantelzorgers uit, maar ook onze visie op mantelzorg en mantelzorgondersteuning'; benadrukt Welzijnswartier. 'We zijn feitelijk pas net begonnen om hier met elkaar invulling aan te geven, onder andere door middel van deze proeftuin'.

Tegelijkertijd geven de procesondersteuners aan dat het hen opvalt dat veel organisaties aangeven dat ze het onderwerp mantelzorgondersteuning belangrijk vinden, maar dat ze er in de praktijk minder prioriteit aan lijken te geven. 'Het is daarom belangrijk om een lange adem te hebben, onze boodschap te blijven herhalen en ons gezicht te laten zien. Dat laatste helpt vaak het beste'.

Andere taal en toegankelijke informatie

Herberg Welgelegen stelt voor om het woord mantelzorg af te schaffen. Zij gebruiken het in hun communicatie niet meer. Veel organisaties gebruiken andere taal zoals 'Zorgt u voor uw naaste?'. Een andere stap is het gebruiken van andere beelden in communicatie-uitingen. Beelden die meer aansluiten bij de betreffende doelgroep. Hierin is nog een stap te maken.

Verder moet er meer aandacht zijn voor laaggeletterdheid, benadrukt het Taalhuis. In Katwijk is 13% van de bevolking laaggeletterd. Dit percentage groeit. Ook landelijk. Loketten blijven daarom belangrijk. Een telefoonnummer of een fysieke plek waar mensen hun vraag kunnen stellen en zoveel mogelijk hun zelfstandigheid behouden.

De Zorggroep Katwijk heeft een praktische oplossing, die samenhangt met de bewustwording dat zij meer oog voor mantelzorgers kunnen hebben. 'Door bijvoorbeeld tijdens een spreekuur of huisbezoek aan de partner te vragen *'Hoe gaat het eigenlijk met jou en heb je ondersteuning nodig?'*. Zij geven ook aan behoefte te hebben aan een regionaal overzicht rondom mantelzorgondersteuning. Mantelzorgers wonen niet altijd in de gemeente. 'Wij willen weten naar wie we ze kunnen doorverwijzen'.

Trends volgen, experimenteren en voortborduren op de structuren die zijn opgezet

De gemeente geeft aan dat er in Katwijk inmiddels goede structuren zijn opgebouwd met de Uitvoeringsagenda Mantelzorg en de Maatschappelijke Agenda, waarop kan worden doorontwikkeld.

Het lokale mantelzorgbeleid richt zich op twee belangrijke trends. Dit zijn *'het versterken van het informele netwerk'* en *'de regie bij mensen zelf laten liggen'*. Diverse experimenten zijn hierop gebaseerd: zoals de Eigen Kracht-methode en de Buddy's. 'Hiervan zien we nu de eerste effecten. Maar er is meer mogelijk. Het is belangrijk om met elkaar in gesprek te blijven, ook op regionaal niveau. Het zal zeker een uitdaging worden. Maar er zit gelukkig wel beweging in, ook landelijk'.

De Zorggroep Katwijk is enthousiast over de 'Langer Thuis Wonen-flats'. Deze ontstaan de laatste jaren op diverse plekken in Nederland. 'Daar zouden er meer van mogen komen. Dat is voor mantelzorgers op afstand heel prettig'. Inmiddels is Katwijk gestart met het opzetten van drie flats onder de noemer 'Wonen met een Plus'.

Met kleine stapjes vooruit in de ouderenzorg

DSV geeft aan dat de ouderenzorg nog een lange weg te gaan heeft in de beweging van zorg naar gezondheid. 'Dat doen we met kleine stappen. We werken steeds meer samen vanuit AVANT². Zo ontwikkelden we afgelopen periode met elkaar nieuwe zorgpaden, bijvoorbeeld op het gebied van ogen druppelen en steunkousen aantrekken. Dit doen we in samenwerking met de apotheken en de huisartsen. Andere innovaties zijn het centraal aanmeldpunt en technische ontwikkelingen'.

Vereenvoudig/verander het systeem

Ten slotte benadrukken diverse partijen dat het Nederlands zorgsysteem te ingewikkeld is. Herberg Welgelegen heeft als droom: 'Versimpel de indicatie voor zorg, zodat mantelzorgers nog maar met drie categorieën zorg te maken hebben. Ik denk dan aan 'licht - middel - zwaar'. En dat die indicatie maar 1 keer gegeven hoeft te worden en geldig is voor alle zorgtypen.

Gemiva benadrukt dat het huidige systeem verandering en samenwerking in de weg staat. Een voorbeeld is het recht op vervoer. 'Dit is een groot probleem binnen de gehandicaptenzorg. De kosten zijn erg hoog. Soms zo hoog dat het ten koste gaat van het budget voor zorg. Dit zijn geen kleine problemen. De WLZ geeft cliënten recht op vervoer, het zou helpen als dit verandert in een inspanningsverplichting. Dan ontstaat er een heel ander gesprek. En meer een gezamenlijke verantwoordelijkheid'.

De Brug benadrukt dat er geen (structurele) financiering is voor de ondersteuning die zij bieden aan mantelzorgers (ze worden betaald door subsidies en giften). 'We weten dat mantelzorgers een verslaving mede in stand kunnen houden. Juist investeren in mantelzorgers kan een positief effect hebben op de behandeling'.

² hét regionale samenwerkingsverband van ouderenzorgorganisaties in Zuid-Holland Noord.

6. Reflectie & aanbevelingen

Uit de analyse van de interviews over mantelzorgondersteuning in Katwijk blijkt dat alle organisaties aandacht hebben voor mantelzorgers. Ze sluiten aan bij de behoeften van mantelzorgers, experimenteren met nieuwe vormen van ondersteuning en er is een Uitvoeringsagenda Mantelzorg. Daarnaast is er een gedeeld toekomstperspectief. De organisaties willen naar *'een systeem waarbij het normaal is dat we het samen dragen'*. Een visie die aansluit op de visie die de RVS⁽⁹⁾ in 2022 formuleerde en waarmee Katwijk door middel van experimenten inmiddels enkele positieve resultaten heeft geboekt.

Tegelijkertijd valt ook de worsteling op die de organisaties hebben met het bereiken van mantelzorgers. Veel mensen herkennen zich niet in het woord 'mantelzorger' en missen hierdoor toegang tot ondersteuning. Dit geldt niet alleen voor mantelzorgende inwoners, maar ook voor werkende mantelzorgers uit de geïnterviewde zorgorganisaties. Zorgen voor elkaar lijkt zo vanzelfsprekend dat het belemmert in de afstemming die nodig is tussen zorg en mantelzorg. In dit hoofdstuk bespreek ik vanuit mijn rol als actieonderzoeker wat de resultaten ons leren en wat mogelijke vervolgstappen zijn.

De gemiddelde Katwijkse mantelzorger vindt het niet meer dan vanzelfsprekend om voor zijn naaste te zorgen. Dit is een rode draad in alle interviews. Veel mensen zien het niet als mantelzorg. Dit geldt voor mantelzorgers in het algemeen en in het bijzonder voor specifieke groepen mantelzorgers. Zoals werkende mantelzorgers, mantelzorgers van mensen met een verslaving of GGZ-probleem en ouders van een kind met een beperking.

Mantelzorg is hierdoor grotendeels een persoonlijke aangelegenheid en geen gezamenlijk vraagstuk van inwoners, gemeente en zorg- en welzijnsorganisaties. Terwijl dit de richting is die de organisaties in Katwijk op willen om mantelzorg toekomstbestendig te organiseren. Hoe komt dit?

De organisaties noemen tijdens de interviews vele argumenten waardoor mantelzorg onopgemerkt en onbesproken blijft. Deze argumenten geven een rijk beeld van de wijze waarop de lokale samenleving omgaat met zorg en mantelzorg. De opsomming is overigens verre van compleet en mist thema's die bekend zijn bij partners zoals gebrek aan vertrouwen in de overheid, verschillen in zorggedrag tussen mannen en vrouwen en sociaal economische positie⁽¹³⁾.

De organisaties noemen verschillende belemmerende oorzaken en opvattingen rondom het thema mantelzorg. Zoals gezins- en familiepatronen (*het is vanzelfsprekend om voor je ouders te zorgen*), de lokale cultuur (*je moet sterk zijn*), taboes (*je praat niet over verslaving of ggz-problemen*), het belang van taal (*mensen herkennen zich niet in het woord mantelzorger*), tegenstrijdige emoties (*mantelzorgers reageren emotioneel op de vraag hoe het met hen gaat en geven tegelijk aan geen applaus te hoeven*), laaggeletterdheid (*informatie is minder toegankelijk*) en bewustwording (*ik wist pas na jaren dat ik mantelzorger was*).

Daarnaast noemen ze het zorgsysteem en de wet- en regelgeving⁽¹⁴⁾, die veel te complex en ontmoedigend zijn.

Ten slotte benoemen diverse zorgorganisaties *'de eigen opvattingen'* die patronen in stand houden. Ze vertellen dat hun eigen collega's en/of medewerkers zichzelf vaak niet als mantelzorger zien. Ze vinden het - net als mantelzorgende inwoners - vanzelfsprekend om voor hun naaste te zorgen. Ook zij *'zijn sterk'*, *'doen het voor hun ouders'* of *'zien zich niet als mantelzorger'*. Dit laatste is mogelijk een verklaring waarom er - ondanks herhaalde oproepen via verschillende kanalen - bijna geen zorgmedewerkers meededen aan de interviews over werk en mantelzorg door de lokale procesondersteuners van de proeftuin (zie *Stap 1 van de werkwijze proeftuin, pagina 21*).

Er werken relatief veel mantelzorgers in de zorg⁽¹⁵⁾. De ervaringen van lokale zorgmedewerkers met het combineren van werk en mantelzorg maken hen tot een interessante gesprekspartner in het kader van de proeftuin. Zij kennen beide werelden, als mantelzorger en als werknemer in de zorg. We kunnen veel van hen leren. Het is bekend dat werkende mantelzorgers vaker ziek zijn⁽¹⁶⁾. Het SCP constateerde in 2022 dat 18% van de mantelzorgers zich 2 weken of langer per jaar ziekmeldt. Bij niet-mantelzorgers is dit 10%. De aanname is dat het (langdurig) combineren van werk en mantelzorg veel impact heeft op de vitaliteit en levenskwaliteit. Dit geldt ongetwijfeld ook voor mantelzorgende zorgmedewerkers. Wat hebben zij nodig om werk en mantelzorgers effectief te combineren? Deze vraag is een belangrijke eerste stap in de gezamenlijke afstemming tussen zorg en mantelzorg. Helaas blijft de vraag onbeantwoord in de proeftuin.

De Sociaal Economische Raad (SER)⁽¹⁷⁾ stelde onlangs dat de arbeidsmarkt van de toekomst niet zonder een goede combinatie van werk en mantelzorg kan. Mantelzorg moet een normaal verschijnsel worden op de werkvloer, waarbij werkgevers waar mogelijk maatwerk bieden.

Daarvoor is het belangrijk dat mantelzorgers zelf het gesprek aangaan met hun werkgever, benadrukken zij in hun adviesrapport. Maar wat als dit niet gebeurt? De ervaringen van de organisaties in Katwijk zijn waarschijnlijk geen uitzondering.

Het onlangs gepubliceerde rapport van de GGD GHOR⁽⁴⁾ Nederland benadrukt het belang van een verschuiving van *'reactieve naar preventieve mantelzorgondersteuning'*. Neem mantelzorg serieus als essentiële zorgcapaciteit, zowel in beleid, communicatie en werkcultuur, is hun advies. Wacht niet tot uitval dreigt en zet actief in op vroegtijdige ondersteuning. Maar wat doe je als ook de zorgmedewerkers mantelzorg als vanzelfsprekend zien, als een persoonlijke aangelegenheid? Zijn ze dan in staat om het onderwerp actief bespreekbaar te maken? Dit zie ik als de kern van mijn reflectie. Mantelzorg wordt zowel door mantelzorgende inwoners als door mantelzorgende zorgmedewerkers als vanzelfsprekend gezien. Dit zou je kunnen zien als een blinde vlek bij de ontwikkeling van beleid en ondersteuning voor toekomstbestendige mantelzorgondersteuning.



Hoe kun je zorg en mantelzorg gezamenlijk afstemmen als mantelzorg grotendeels 'onopgemerkt & onbesproken' blijft?

Bewustwording en normalisatie

Als oplossing benadrukken de organisaties het belang van bewustwording en normalisatie bij het bespreekbaar maken van mantelzorg. Het zou normaal moeten zijn om het met elkaar over mantelzorg te hebben. Met familie en vrienden, op school, in de kerk of vereniging, met zorg- en dienstverleners, met de overheid en - niet in de laatste plaats - met je werkgever.

Ook hier valt op dat de organisaties grotendeels dezelfde oplossingsrichting delen. Ze zijn zich er allen - vanuit hun eigen perspectief - van bewust wat nodig is. Maar hoe doet je dit? Hoe kom je van inzicht naar resultaat? Hieronder enkele aanbevelingen voor de lokale Katwijkse praktijk. De aanbevelingen staan niet op zichzelf, maar versterken elkaar. Ze zijn niet bedoeld als 'kant-en-klaar-recept', maar vooral om het gesprek met elkaar te voeren over wat nodig is. Wat is een logische eerste stap om deze blinde vlek in the spotlights te zetten en het gezamenlijke gesprek te stimuleren?

Aanbeveling 1

'Maak het niet te groot en begin bij jezelf'

Tijdens het uitvoeren van de proeftuin valt op dat veel organisaties het druk hebben. Dit is een realiteit waar rekening mee gehouden moet worden. Daarom is het advies *'maak het niet te groot en begin bij jezelf'*. De aanname is dat bij alle organisaties werkende mantelzorgers in dienst zijn. Eén op de vier werknemers combineert immers werk met mantelzorgtaken aldus stichting Werk & Mantelzorg⁽¹⁸⁾.

De eerste stap is om binnen de organisaties het thema mantelzorg zichtbaar te maken en bewustwording te stimuleren op de werkvloer. Het belangrijkste doel is om juist onder de medewerkers van de organisaties die meedoen aan de proeftuin de vanzelfsprekendheid van mantelzorg bespreekbaar te maken. Als medewerkers mantelzorg beter gaan herkennen en bespreekbaar maken, dan heeft dat zowel een positief effect op hun eigen situatie als op de situatie van de mantelzorgers waarmee zij tijdens het uitvoeren van hun werk in contact komen.

Aanbeveling 2

'Leer van elkaar en wissel regelmatig als netwerk ervaringen uit'

Veel organisaties leren en ontwikkelen op basis van hun eigen ervaringen. Zo ook de organisaties in Katwijk, die de afgelopen jaren positieve ervaringen hebben opgedaan met het bespreekbaar maken van mantelzorg op het werk. Dit is een belangrijke kennisbron. Echter de inzichten blijven vaak beperkt tot de eigen organisatie. Organisaties zouden hun kennis actief met elkaar kunnen uitwisselen, waardoor ze elkaars ontwikkeling versterken. Ze hebben elkaar veel te bieden.

Door regelmatig (bijvoorbeeld een of twee keer per jaar) als netwerk met elkaar ervaringen uit te wisselen, inspireer je elkaar en versnel je het bewustwordingsproces dat nodig is om dit onderwerp maatschappelijk op de kaart te zetten. Zo'n uitwisseling hoeft niet veel tijd te kosten, maar levert wel veel op. Door op regelmatige basis met en van elkaar te leren, bouw je aan een sterk lokaal netwerk dat mantelzorgondersteuning

agendeert en serieus op de kaart zet. Agendeer op basis van thema's. Zoals mantelzorgondersteuning door HR, in de eerste lijn of binnen de intramurale zorg. Dat versterkt het gezamenlijke leerproces.

Aanbeveling 3

'Het begint bij erkenning en waardering'

Alle organisaties geven aan dat waardering en erkenning belangrijk zijn voor mantelzorgers. En ondanks dat veel mantelzorgers het lastig vinden om waardering te ontvangen, geven de professionals aan dat waardering en erkenning helpen bij het in contact komen met mantelzorgers en het bespreekbaar maken van hoe zij het mantelzorgen ervaren. Maak gebruik van deze kennis en zet dit in bij het bewustwordingsproces en het bespreekbaar maken van mantelzorg.

Aanbeveling 4

'Gelijkwaardige mantelzorgondersteuning begint aan de voorkant'

Veel mantelzorgers trekken pas aan de bel als het water hen aan de lippen staat. Dat heeft te maken met allerlei persoonlijke opvattingen en maatschappelijke patronen. Het gevolg is een vergrote kans op overbelasting en slechte afstemming tussen formele en informele zorg.

Om dit te doorbreken is het nodig om mantelzorg zo vroeg mogelijk in het ondersteuningsproces bespreekbaar te maken. Bijvoorbeeld vlak na de diagnose van een chronische of acute ziekte of een beperking. Dat vraagt om een andere inrichting van het ondersteuningsproces. De focus ligt hierdoor niet meer alleen op de patiënt, maar ook op de mantelzorger(s), het sociale netwerk en de afstemming met de professionele zorg. Op dit moment is dit proces hier niet op ingericht en komen mantelzorgers vaak pas veel later in beeld.

Uit de positieve ervaringen met de Eigen kracht-methode weten organisaties in Katwijk dat het gesprek met de zorgvrager en het sociale netwerk positief bijdraagt aan de afstemming rondom zorgtaken tussen het formele en informele netwerk. De methode helpt bij het stimuleren van dit gesprek en het anders inrichten van de samenwerking.

De organisaties in Katwijk kunnen veel leren van de ervaringen met de Eigen Kracht-methode en onderzoeken in hoeverre deze methode ook bij andere patiëntengroepen kan worden ingezet. En door andere professionals, zoals huisartsen, POH's en andere eerstelijns functionarissen.

Aanbeveling 5

'Voer het andere gesprek over goede zorg'

Een roze olifant is het andere gesprek over goede zorg. Hoogleraar Femmiane Bredewold⁽¹⁹⁾ bekritiseert de tendens dat het versterken van mantelzorg en samenredzaamheid door overheid en zorginstellingen zo breed bejubeld wordt. Zij richten zich vooral op de kwantiteit van zorg. Er is weinig dialoog over de kwaliteit van zorg. Belangrijke onderliggende structuren, zoals de ongelijke verdeling van zorg en onderwaardering van degenen die zorg ontvangen en zorg geven blijven vaak buiten beschouwing. Bredewold pleit voor een ander gesprek: één dat niet alleen gaat over wie er zorgt en wie er nog meer kan doen, maar ook over wat we als goed samenleven zien en welke plek de zorg daarin heeft.

Hier raakt zij aan de vaak onuitgesproken opvattingen en maatschappelijke patronen over zorg en mantelzorg. Opvattingen die vaak heel persoonlijk zijn en zo verankerd in onze samenleving dat we ze vaak niet zien of het er niet over hebben. Toch spelen juist deze overtuigingen en patronen een belangrijke rol in de afstemming die nodig is tussen zorg en mantelzorg. Om het onderwerp mantelzorg zichtbaar te maken, is het nodig om als samenleving dit andere gesprek te voeren. Niet alleen met mantelzorgers, maar ook met degene voor wie ze zorgen en degene die zorg verlenen. Hoe kunnen de organisaties hier aan bijdragen? Geen makkelijke opdracht, maar wel een om met elkaar over na te denken, het liefst in breder maatschappelijk verband, bijvoorbeeld in samenspraak met kerken, politieke partijen, werkgevers, informele zorgpartijen, enzovoort.

Aanbeveling 6

‘Verbreed het netwerk en voer dit gesprek op regionaal niveau’

Ten slotte: Vergroot de kring waarin het gesprek over toekomstbestendige mantelzorgondersteuning plaats vindt. Bespreek de ervaringen en inzichten uit de proeftuin binnen de Alliantie Positieve Gezondheid Zuid-Holland Noord.

Het gesprek over mantelzorgondersteuning wordt vaak gereduceerd tot themabijeenkomsten over overbelasting. Dat doet het thema tekort. Mantelzorg raakt ons allemaal. We zijn allemaal op enig moment mantelzorger en met de toenemende tekorten in de zorg, vraagt dat wat van ons allemaal.

De alliantie kan het initiatief nemen om in de regio met elkaar in gesprek te gaan over: werk & mantelzorg, bewustwording rondom mantelzorg, gelijkwaardige afstemming tussen zorg en mantelzorg en het andere gesprek over goede zorg. Dit draagt bij aan de transformatie die nodig is om mantelzorgondersteuning toekomstgericht te organiseren.



7. Dankwoord

Met dank aan

Dit onderzoek is tot stand gekomen dankzij financiering van het ministerie van VWS (subsidienummer 90002047) en het ZonMw project Verder bouwen met de Alliantie Positieve Gezondheid ZHN (dossiernummer 11100012310033).

Met speciale dank aan

Laura Methorst en Annelies van Paridon, procesondersteuners proeftuin (Welzijnskwartier)
Ellen van Steekelenburg, projectleider Verder Bouwen (GGD Hollands Midden)

En aan alle deelnemende organisaties voor de prettige samenwerking

De Burg, Curadomi, DSV, gemeente Katwijk, Gemiva, Herberg Welgelegen, Planck, Welzijnskwartier en de Zorggroep Katwijk





8. Verwijzingen, bronnen en literatuur

- (1) Sociaal Cultureel Planbureau (2023). Position paper Meer integrale visie op mantelzorg nodig. Den Haag: SCP.
- (2) Ministerie Volksgezondheid Welzijn en Sport (2023). Mantelzorgagenda 2023-2026. Den Haag: Ministerie van VWS.
- (3) <https://www.regiobeeld.nl/zorgaanbod-en-arbeidsmarkt/informele-zorg>
- (4) Strating, G. e.a.. (2026). Het laat je niet los. Den Haag: Bureau Emma
- (5) <https://www.vzinfo.nl/participatie/regionaal/mantelzorg/volwassenen>
- (6) <https://www.movisie.nl/publicatie/hoe-werk-je-samen-aan-inclusieve-mantelzorgondersteuning>
- (7) www.katwijk.nl/fileadmin/user_upload/Rapportage_gemeente_Katwijk_-_def.pdf
- (8) <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/samen-transformeren>
- (9) Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2022). Anders leven en zorgen. Den Haag: RVS
- (10) Van Arum, S. (2021) Handreiking Actieonderzoek in het sociaal domein, Movisie
- (11) Adam, M. (2025). Elf open gesprekken over mantelzorgondersteuning in Katwijk, Leiden: Hogeschool Leiden
- (12) <https://www.eigen-kracht.nl>
- (13) <https://www.mantelzorg.nl/pro/cases/behoefteonderzoek-onder-mantelzorgers-in-katwijk>
- (14) <https://www.katwijk.nl/subsidies/subsidie-maatschappelijke-agenda-mag/over-de-maatschappelijke-agenda>
- (15) CBS (2023). Mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg. Gepubliceerd op www.cbs.nl/nl-nl/longread/aanvullende-statistische-diensten/2023/mantelzorg-en-vrijwilligerswerk-in-de-zorg
- (16) <https://www.werkenmantelzorg.nl/feiten-cijfers>
- (17) SER (2026). Mantelzorg en werk in een zorgzame samenleving. Den Haag: SER.
- (18) Factsheet 'Mantelzorgvriendelijk werkgeverschap loont'. Gepubliceerd op <https://www.socialevraagstukken.nl/www.werkenmantelzorg.nl>
- (19) Bredewold, F. (2025). Goede zorg vereist ander gesprek. Gepubliceerd op <https://www.socialevraagstukken.nl>



ALLIANTIE
POSITIEVE GEZONDHEID
Zuid-Holland Noord



**Hogeschool
Leiden**



Werkplaats Sociaal Domein
Den Haag en Leiden