Mantelzorgelijk

LOTGENOTEN DEELGENOTEN BONDGENOTEN



Manifest Mantelzorgelijk

Zorgen voor een ander vraagt ruimte voor je eigen leven

Manifest en koersdocument

Nederland, oktober 2026

Stichting Mantelzorgelijk Voor en door mantelzorgers

Inhoud

Inleiding Mantelzorgers geven richting aan de toekomst van zorg

1 Mantelzorg blijft een vrije keuze, gedragen door goede zorg

2 Ondersteuning geeft mantelzorgers werkelijk rust

3 Hulp is eenvoudig te vinden en te regelen

4 Werk en mantelzorg krijgen samen ruimte

5 Zorgen kan zonder verlies van bestaanszekerheid

6 Ondersteuning past bij de mens en de zorgsituatie

7 Mantelzorgers hebben invloed en kunnen grenzen stellen

8 Publieke middelen leveren merkbare verlichting op

9 Professionele zorg en vrijwillige inzet versterken elkaar

10 Herstelruimte wordt de maatstaf voor beleid

11 Mantelzorgelijk Beweegt

Slot Onze ondergrens: kunnen zorgen én blijven leven

Colofon Bronnen en verantwoording

Leeswijzer

Dit manifest verbindt ervaringskennis, praktijkonderzoek en beleidsanalyse. De eerste negen hoofdstukken beschrijven waar de positie van mantelzorgers structureel onder druk staat. Hoofdstuk 10 legt vast welke koers nodig is en aan welke ondergrenzen toekomstig mantelzorgbeleid moet voldoen. Hoofdstuk 11 nodigt mantelzorgers en bondgenoten uit zich bij Mantelzorgelijk Beweegt aan te sluiten. De bronnen en onderzoeksverantwoording zijn achterin opgenomen.

Inleiding

Mantelzorgers geven richting aan de toekomst van zorg

Drie jaar geleden schreven wij een manifest omdat mantelzorgers onvoldoende werden gezien en gehoord. Inmiddels wordt in het beleid voor de ouderenzorg nadrukkelijker gekeken naar wat mensen zelf, met familie of met hun netwerk kunnen doen. Tegelijk groeien de zorgvraag en de personeelstekorten. Dat vergroot het beroep op onbetaalde zorg, thuis én in zorginstellingen. Mantelzorg blijft in beginsel vrijwillige zorg vanuit een persoonlijke band. Juist daarom moet de grens tussen betrokkenheid en een verwachting om professionele zorg te vervangen helder zijn.

Vrijwel alle mantelzorgers die wij spreken, willen graag zorgen voor de mensen van wie zij houden. Zij willen er zijn voor een partner, kind, ouder, familielid, vriend of buur en ervaren die verbondenheid vaak ook als waardevol. Daartegen richt dit manifest zich niet. Het probleem is dat hun bereidheid om te zorgen door het systeem als vanzelfsprekende en onbeperkte capaciteit wordt behandeld. Wat uit liefde wordt gegeven, moeten mantelzorgers steeds vaker bekopen met minder inkomen, een beschadigde loopbaan, minder pensioen, aangetaste financiële reserves en achteruitgang van hun lichamelijke en mentale gezondheid. Hun liefde wordt gebruikt om tekorten op te vangen, terwijl de gevolgen voor hun eigen leven nauwelijks worden beschermd of hersteld.

Daarom is dit geen voorzichtige actualisering van ons eerdere manifest, maar een grens. Mantelzorgers mogen niet langer worden gebruikt als vanzelfsprekende oplossing voor personeelstekorten, wachtlijsten en ontoereikende professionele zorg. Er kan geen verantwoordelijkheid worden overgedragen zonder rechten, geen extra inzet worden verwacht zonder bescherming en geen beleid over mantelzorgers worden gemaakt zonder hun gelijkwaardige invloed. Mantelzorgers vragen niet om van de zorg voor hun dierbaren te worden weggehouden. Zij eisen dat zij kunnen blijven zorgen zonder daarvoor hun gezondheid, inkomen en toekomst te moeten opofferen. Daarom staan wij op.

Wij willen voorkomen dat mantelzorgers pas hulp krijgen wanneer zij op hun werk, financieel of in hun gezondheid vastlopen. Toegankelijke informatie, praktische hulp en betrouwbare vervanging moeten op tijd beschikbaar zijn, zodat mensen kunnen blijven zorgen én werken zonder hun financiële gezondheid op te offeren.

1 Mantelzorg blijft een vrije keuze, gedragen door goede zorg

Mantelzorg wordt nog steeds gezien als iets wat je uit liefde doet: er zijn voor een partner, ouder, kind, familielid, vriend of buur. De meeste mensen zorgen graag voor iemand van wie zij houden, uit liefde, verbondenheid en verantwoordelijkheid. Juist dat maakt mantelzorg zo waardevol. De omstandigheden waarin die zorg wordt gegeven, veranderen echter. Door vergrijzing en personeelstekorten groeit de vraag naar hulp, terwijl beleid inzet op langer zelfstandig wonen en bespreekt wat familie en anderen kunnen bijdragen. Dat zijn keuzes die gevolgen hebben voor mantelzorgers en daarom ook vanuit hun positie beoordeeld moeten worden.

Wat als een keuze wordt gepresenteerd, kan in de praktijk als noodzaak voelen wanneer passende professionele hulp ontbreekt of lang op zich laat wachten. Dan nemen naasten soms taken op zich die zij niet kunnen of willen blijven doen. Mensen kiezen voor een dierbare, niet voor een onbeperkte zorgplicht. Liefde mag daarom geen argument worden om hun draagkracht buiten beschouwing te laten of noodzakelijke professionele zorg afhankelijk te maken van hun beschikbaarheid.

Doorgaan betekent niet dat iemand de zorg nog kan dragen. Mantelzorgers blijven zorgen terwijl hun financiële grens al is bereikt. Wanneer professionele hulp afneemt of duurder wordt, komt er meer zorg op hun schouders terecht. Dat mensen doorgaan, geeft geen vrijbrief om hun grenzen te negeren. Wie voor een dierbare blijft zorgen terwijl de eigen financiële grens is bereikt, heeft bescherming en passende zorg nodig.

Wij willen dat bij iedere zorgsituatie met de zorgvrager en de mantelzorger wordt besproken welke inzet gewenst, haalbaar en vrijwillig is. Professionele zorg blijft beschikbaar wanneer die nodig is. Ook moet vooraf duidelijk zijn wie de zorg overneemt wanneer een naaste een grens bereikt.

2 Ondersteuning geeft mantelzorgers werkelijk rust

Ondersteuning voor mantelzorgers bestaat: gemeenten en organisaties bieden advies, steunpunten en vervangende zorg. De wezenlijke vraag is of mantelzorgers het aanbod kunnen vinden, er tijdig toegang toe krijgen en er werkelijk door worden ontlast. Gesprekken en vragenlijstonderzoeken van Stichting Mantelzorgelijk laten zien dat mantelzorgers hulp missen, moeilijk kunnen regelen of verantwoordelijk blijven voor het geheel. Die signalen vragen om toetsing van het bereik en het effect van ondersteuning, naast het tellen van activiteiten.

Wat weegt het zwaarst?, het onderzoek van Stichting Mantelzorgelijk, laat zien hoe zwaar de combinatie van zorg, gezondheid, werk en het eigen leven kan zijn. Mantelzorgers kunnen de zorg niet vanzelfsprekend met een gerust hart tijdelijk overlaten. Ondersteuning biedt pas herstelruimte wanneer een ander de zorg betrouwbaar overneemt en de mantelzorger niet alsnog alles moet regelen en bewaken.

Een opname in een verpleeghuis leidt evenmin vanzelf tot verlichting. Naasten blijven vaak betrokken bij het dagelijks leven en kunnen, als zij en de bewoner dat willen, ook zorgtaken blijven doen. De grens vervaagt wanneer hun inzet wegens personeelstekorten wordt verwacht en zij het gevoel krijgen dat noodzakelijke zorg zonder hen niet doorgaat. Een zorgorganisatie moet met de bewoner en de mantelzorger bespreken wat ieder kan en wil doen, afspraken vastleggen en ruimte laten om taken te begrenzen of tijdelijk te stoppen.

Wie geen gebruikmaakt van ondersteuning, heeft daarmee niet gezegd geen hulp nodig te hebben. Passende vervangende zorg is voor veel mantelzorgers moeilijk te vinden, tijdig te regelen of met een gerust hart te gebruiken. Er bestaan verschillende routes voor vergoeding en organisatie, maar een regeling op papier garandeert nog geen beschikbare vervanger. Veel praktische hulp komt bovendien van familie en vrienden, van wie ook al veel wordt gevraagd. Wij willen dat gemeenten laten zien wie zij bereiken, of zorg betrouwbaar kan worden overgedragen en of mantelzorgers werkelijk tijd krijgen om te herstellen.

Ondersteuning moet tijd, rust en herstelruimte opleveren. Bij vervangende zorg wordt niet alleen een taak overgenomen, maar tijdelijk ook de verantwoordelijkheid voor een veilige voortzetting van de zorg. De toets is of de mantelzorger de zorg werkelijk met een gerust hart kon loslaten. Voor wie ook ’s nachts moet zorgen of voortdurend oproepbaar is, zijn voorspelbare, terugkerende momenten nodig waarop een vertrouwde en deskundige vervanger de zorg én verantwoordelijkheid volledig overneemt.

3 Hulp is eenvoudig te vinden en te regelen

Mantelzorgers zorgen niet alleen, maar moeten daarnaast vrijwel alles zelf organiseren. Zij doen aanvragen, zoeken regels uit, leggen steeds opnieuw uit wat er speelt en moeten telkens bewijzen dat ondersteuning nodig is. Hulp komt niet vanzelf: mantelzorgers moeten zelf uitzoeken waar zij moeten zijn, welke regeling geldt, welk formulier nodig is en wie uiteindelijk beslist. Wie ondersteuning nodig heeft, moet zich eerst een weg banen door wetten, loketten en procedures, terwijl de situatie vaak al lang duidelijk is en tijd en energie ontbreken.

De weg naar hulp kost daardoor regelmatig meer dan de hulp oplevert. Veel mantelzorgers haken af, hoewel zij ondersteuning juist hard nodig hebben. Hulp wordt vervolgens pas ingezet wanneer problemen zijn verergerd, terwijl tijdige ondersteuning zwaardere belasting en uitval had kunnen voorkomen.

Ook binnen het verpleeghuis blijft veel regelwerk bij naasten liggen. Zij nemen deel aan zorgplanbesprekingen, begeleiden afspraken, verzorgen was en persoonlijke spullen, bewaken veranderingen in gezondheid en moeten achter informatie, hulpmiddelen en oplossingen aan. Wanneer de zorg tekortschiet, worden zij bovendien degene die moet signaleren, aandringen en controleren. Zo verandert de mantelzorger ongemerkt in zorgcoördinator en kwaliteitsbewaker, zonder formele positie en zonder dat deze belasting ergens wordt meegeteld. Naasten besteden daarnaast soms tijd aan gezelschap en activiteiten met hun dierbare, ook wanneer zij merken dat medewerkers daarvoor weinig ruimte hebben. Dat kan waardevol zijn wanneer zij dit zelf willen, maar mag geen vanzelfsprekende vervanging worden van aandacht en passende daginvulling in de instelling.

Mantelzorgers hebben één herkenbaar aanspreekpunt nodig dat helpt bij het vinden, aanvragen en afstemmen van hulp. Organisaties delen informatie en nemen zelf verantwoordelijkheid voor de afstemming, zodat iemand niet telkens opnieuw dezelfde situatie hoeft uit te leggen. Het regelen van hulp moet tijd en energie teruggeven.

Een mantelzorgmakelaar kan bij ingewikkelde zorgsituaties regelwerk over zorg, wonen, werk en inkomen uit handen nemen en helpen bij aanvragen. Er bestaan al kosteloze routes: onafhankelijke cliëntondersteuning bij Wmo- en Wlz-zorg, en bij dementie kan een casemanager dementie helpen om zorg en ondersteuning te organiseren. Een mantelzorgmakelaar wordt soms betaald via een gemeente, werkgever of aanvullende zorgverzekering. Toch is brede, praktische hulp bij aanvragen over meerdere regelingen niet voor iedere mantelzorger zonder eigen betaling bereikbaar. Wij willen dat iedere mantelzorger die bij complexe aanvragen vastloopt, zonder eigen betaling toegang krijgt tot een mantelzorgmakelaar of gelijkwaardige deskundige hulp. De toegang mag niet afhangen van een aanvullende polis, werkgever of woonplaats.

4 Werk en mantelzorg krijgen samen ruimte

Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid stimuleert mensen om meer uren te werken. In de ouderenzorg beschrijft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een koers waarin hulp eerst van mensen om de oudere heen komt, zoals familie of buren. Gemeenten leggen in hun Wmo-verordeningen vast dat bij een hulpvraag ook de mogelijkheden van mantelzorgers en het sociale netwerk worden onderzocht. Door de groeiende zorgvraag en personeelstekorten komen deze beleidsrichtingen bij werkende mantelzorgers samen. Voor mensen met intensieve of langdurige zorgtaken kunnen die verwachtingen rechtstreeks botsen. Zij passen werktijden aan, nemen verlof op, laten kansen lopen of stoppen geheel of gedeeltelijk met werken. Dat kan gevolgen hebben voor inkomen, pensioenopbouw en bestaanszekerheid. Niet iedere mantelzorger ervaart die gevolgen, maar wie ermee te maken krijgt, kan ze vaak niet met een flexibel rooster oplossen.

Werkgevers moeten de zorg voor een naaste tijdig bespreekbaar maken en met werknemers afspraken maken die passen bij de zorgsituatie én het werk. Denk aan invloed op het rooster, meer uren in rustige weken en minder in zware weken, tijdelijk andere taken, thuiswerken of werken op een andere locatie, en bereikbaar kunnen zijn tijdens werktijd. Evalueer die afspraken wanneer de zorg verandert. Voor langdurige intensieve zorg zijn daarnaast toereikend verlof, inkomensbescherming en betrouwbare vervanging nodig.

Volgens de huidige wettelijke regeling kan een werknemer per twaalf maanden maximaal twee werkweken kortdurend zorgverlof opnemen met minstens 70 procent loon. Daarnaast bestaat maximaal zes werkweken langdurend zorgverlof zonder wettelijk recht op loon. In een cao kunnen andere afspraken staan. Voor wie maanden of jaren intensief zorgt, betekent deze regeling dus vaak inkomensverlies en biedt zij geen structurele oplossing. Ook werkgevers kunnen het probleem niet alleen opvangen met individuele afspraken. De Sociaal-Economische Raad pleit onder meer voor betaald mantelzorgverlof en toereikende vervangende zorg; voor zeer langdurige intensieve zorg schiet verlof volgens de raad zelf tekort. Onderzoek van Ecorys in opdracht van MantelzorgNL brengt bovendien de maatschappelijke kosten van minder arbeidsdeelname en langdurig verzuim bij belastende mantelzorg in beeld. Die kosten komen terecht buiten de zorgbegroting, terwijl de persoonlijke gevolgen voor mantelzorgers eveneens bescherming vragen.

De prijs van mantelzorg, het onderzoek van Stichting Mantelzorgelijk, maakt zichtbaar hoe mantelzorg leidt tot minder betaald werk, gemiste opdrachten en loopbaankansen, en inkomensverlies. Die persoonlijke gevolgen verdienen een plaats in het beleid. Wie draagt de financiële gevolgen wanneer de zorg voor een naaste moeilijk te combineren is met betaald werk?

De combinatie van werk en mantelzorg wordt niet werkelijk mogelijk gemaakt door de oplossing uitsluitend bij werknemers en werkgevers te leggen. Tijdige professionele zorg, betrouwbare vervanging en bescherming tegen onevenredig inkomensverlies horen bij dezelfde opgave. Anders worden de gevolgen pas zichtbaar wanneer iemand uitvalt of financieel vastloopt.

5 Zorgen kan zonder verlies van bestaanszekerheid

Mantelzorg wordt als vanzelfsprekend gewaardeerd, terwijl extra uitgaven vaak bij mantelzorgers zelf terechtkomen. Denk aan vervoer, parkeren, boodschappen, energie, hulpmiddelen of vervangende hulp. Welke kosten vergoed worden, hangt af van de situatie en de toepasselijke regeling. Daarnaast kan minder betaald werk financiële gevolgen hebben. De persoonlijke rekening mag niet buiten beeld blijven wanneer beleid een groter beroep doet op naasten.

Mantelzorg heeft een persoonlijke financiële prijs. Inkomensverlies, extra uitgaven en kosten voor de eigen gezondheid stapelen zich op. Mantelzorgers spreken spaargeld en financiële reserves aan om de zorg vol te houden. Daarmee raakt mantelzorg ook hun bestaanszekerheid op langere termijn. Financiële bescherming moet aansluiten op de uitgaven en verliezen die mensen daadwerkelijk dragen. Wij willen een structurele financiële tegemoetkoming voor langdurige en intensieve mantelzorg, naast vergoeding van noodzakelijke kosten en bescherming van inkomen en pensioen. Deze steun mag geen verplichting tot extra zorg scheppen.

Ook na opname in een verpleeghuis kunnen naasten uitgaven houden voor eigen bijdragen, reizen, parkeren, kleding, was of gezamenlijke activiteiten. Sommigen besteden daarnaast tijd aan praktische hulp of zorg. Wanneer die inzet ten koste gaat van betaald werk, kunnen de financiële gevolgen doorlopen. Een opname verandert de plaats van de zorg, maar beëindigt niet automatisch de betrokkenheid of de kosten van de mantelzorger.

Mantelzorg raakt ook de gezondheid van degene die zorgt. Lichamelijke en mentale klachten gaan samen met kosten voor behandeling en met eigen zorg die wordt uitgesteld of niet wordt gebruikt. Tijdgebrek, geldgebrek en het ontbreken van vervanging staan noodzakelijke zorg voor mantelzorgers in de weg. Ook na de zorgperiode blijven herstel, financiële gevolgen en terugkeer naar werk aandacht vragen. De bescherming van mantelzorgers moet hun eigen gezondheid en de overgang na de zorgperiode omvatten.

Wij willen dat noodzakelijke extra uitgaven, verlies aan arbeidsinkomen en gevolgen voor pensioenopbouw zichtbaar worden gemaakt en waar nodig worden opgevangen. De rekening van noodzakelijke zorg mag niet ongemerkt bij degene terechtkomen die voor een naaste klaarstaat. Ook na een intensieve zorgperiode zijn herstel en terugkeer naar werk nodig.

6 Ondersteuning past bij de mens en de zorgsituatie

Er zijn miljoenen mantelzorgers, met miljoenen verschillende verhalen. Toch wordt in beleid vaak over de mantelzorger gesproken alsof het om één herkenbare groep gaat. Dat doet geen recht aan de werkelijkheid. Een jonge mantelzorger combineert school, studie of een eerste baan met de zorg voor een gezinslid en draagt verantwoordelijkheden die niet bij die levensfase horen. Een zorgouder zorgt vaak jarenlang of een leven lang voor een kind met een intensieve ondersteunings- of zorgvraag; de zorg stopt niet wanneer het kind volwassen wordt en kent zelden een duidelijk eindpunt.

Ook de zorg voor een partner of ouder kent een eigen werkelijkheid. Bij ziekten zoals dementie begint het afscheid vaak al tijdens het leven. Een verhuizing naar een verpleeghuis beëindigt de band of betrokkenheid van naasten niet, maar verandert de vorm ervan. Sommigen blijven intensief meezorgen; anderen hebben juist tijd nodig om van de jarenlange zorg te herstellen. Hun wensen en grenzen mogen niet achter de behoefte aan extra handen verdwijnen.

Ook de aard van de zorgvraag maakt verschil. Zorgen voor iemand met psychische problemen of verslavings- en eetproblematiek vraagt iets anders dan zorgen voor iemand met dementie, niet-aangeboren hersenletsel, een chronische of terminale ziekte of een levenslange beperking. Sommige situaties zijn grillig en onvoorspelbaar, andere vragen jarenlang voortdurend toezicht of kennen geen perspectief op herstel. Goede ondersteuning moet daarom niet alleen kijken naar uren en taken, maar ook naar verantwoordelijkheid, beschikbaarheid, emotionele belasting en de mogelijkheid om werkelijk los te komen van de zorg.

Een werkende mantelzorger zoekt dagelijks naar een kwetsbaar evenwicht tussen werk, gezin en zorg. Anderen zorgen voor meerdere naasten tegelijk, wonen ver weg, staan er vrijwel alleen voor of combineren de zorg voor kinderen met de zorg voor hun ouders. Ook oudere mantelzorgers en mantelzorgers die zelf gezondheidsproblemen hebben, blijven vaak lang buiten beeld. Mensen met een migratieachtergrond, beperkte taal- of digitale vaardigheden of weinig financiële ruimte lopen bovendien extra drempels tegen ondersteuning aan. Gender speelt eveneens een rol: zorgtaken, werkgevolgen en financiële schade zijn niet gelijk verdeeld, terwijl mannen en vrouwen niet altijd op dezelfde manier worden herkend en bereikt.

Sommige mantelzorgers kunnen de zorg delen of vervangende hulp inkopen, terwijl anderen volledig afhankelijk zijn van publieke voorzieningen. De toegang tot hulp hangt nog te vaak af van woonplaats, inkomen, kennis van regelgeving of de professional die tegenover iemand staat. Zelfs een persoonsgebonden budget is voor de één een reële mogelijkheid en blijft voor de ander buiten bereik. Toch worden mantelzorgers nog te vaak benaderd met één aanpak en één vorm van ondersteuning.

Goede ondersteuning begint met de vraag wat deze mantelzorger in deze situatie nodig heeft. Zorguren en taken tellen mee, maar ook nachtzorg, voortdurende beschikbaarheid, emotionele belasting, de mogelijkheid om zorg te delen en ruimte voor een eigen leven. Pas dan sluit vervangende zorg aan bij de draagkracht en wensen van zowel mantelzorger als zorgvrager.

7 Mantelzorgers hebben invloed en kunnen grenzen stellen

Mantelzorgers worden erkend, gewaardeerd en onmisbaar genoemd. Maar erkenning alleen geeft nog geen invloed op de keuzes die hun dagelijks leven bepalen. Zij brengen kennis in en kunnen zorgtaken uitvoeren, terwijl hun grenzen en belangen in gesprekken met zorgorganisaties of aan beleidstafels onvoldoende gewicht krijgen. Daarbij moet onderscheid worden gemaakt tussen de rechten van de zorgontvanger, de positie van een eventuele vertegenwoordiger en de eigen positie van de mantelzorger. Die laatste verdient expliciete aandacht.

In verpleeghuizen wordt dit zichtbaar wanneer betrokkenheid en praktische inzet van naasten worden gevraagd zonder heldere afspraken over vrijwilligheid, verantwoordelijkheden en vervanging. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd benadrukt dat zorgaanbieders met de bewoner en mantelzorger moeten bespreken wat zij willen en kunnen doen, hun grenzen en belastbaarheid moeten meenemen en afspraken regelmatig moeten evalueren. Wie een taak niet kan of wil blijven doen, moet daar ruimte voor krijgen zonder dat noodzakelijke zorg wegvalt.

Die ongelijkheid bestaat ook aan beleidstafels. Gelijkwaardige invloed vraagt dat mantelzorgers vanaf het begin mede de agenda bepalen, acties uitwerken, de voortgang bewaken en meebeslissen, in plaats van alleen jaarlijks advies te geven. Een organisatie kan pas als deelnemer, partner of ondersteuner worden gepresenteerd wanneer zij daar vooraf uitdrukkelijk mee instemt en aantoonbare invloed heeft op inhoud en uitvoering. Dat geldt ook voor het gebruik van haar naam, kennis en verbinding met de achterban. Zo krijgt meedenken ook werkelijk betekenis in de besluitvorming.

Ervaringskennis is geen gratis grondstof. Erkenning krijgt pas betekenis wanneer zij gepaard gaat met positie, zeggenschap en bescherming.

Mantelzorgers krijgen een eigen positie in gesprekken over zorg en in de ontwikkeling van beleid. In instellingen worden taken, verantwoordelijkheden en grenzen met de bewoner en de mantelzorger vastgelegd en regelmatig besproken. Een mantelzorger kan een taak begrenzen of beëindigen, terwijl noodzakelijke zorg doorgaat.

8 Publieke middelen leveren merkbare verlichting op

Mantelzorgondersteuning in Nederland, het onderzoek van Stichting Mantelzorgelijk, laat zien dat gemeenten publieke middelen inzetten, maar dat vaak niet afzonderlijk zichtbaar is hoeveel geld naar mantelzorgondersteuning gaat, wie ermee wordt bereikt en wat de hulp oplevert. Zonder dat inzicht kan niet worden beoordeeld of de middelen doen waarvoor zij zijn bedoeld: mantelzorgers daadwerkelijk ontlasten.

Verantwoording gaat vaak over aantallen activiteiten en deelnemers, maar veel minder over de vraag of mantelzorgers daadwerkelijk worden geholpen. Publiek geld moet daarom te volgen zijn tot aan aantoonbare verlichting in hun dagelijks leven, en niet alleen tot aan een project, publicatie, bijeenkomst of loket. Het systeem mag niet blijven groeien zonder dat de oplossing meegroeit.

Wij willen publiek kunnen volgen hoe middelen voor mantelzorgondersteuning worden besteed, wie wordt bereikt en wat die hulp oplevert. Gemeenten en andere financiers meten niet alleen projecten, bijeenkomsten of verstrekte voorzieningen, maar ook of mantelzorgers de zorg kunnen delen, minder belasting ervaren en tijd krijgen om te herstellen. Maak die resultaten openbaar en gebruik ze om het aanbod bij te sturen. Oormerk publieke middelen voor mantelzorgondersteuning en verantwoord afzonderlijk hoeveel daarvan mantelzorgers bereikt en welke verlichting ermee wordt bereikt. Verbind vervolgfinanciering aan aantoonbare resultaten voor mantelzorgers.

9 Professionele zorg en vrijwillige inzet versterken elkaar

De vraag naar zorg groeit sneller dan het beschikbare personeel. Het beleid zet daarom onder meer in op langer zelfstandig wonen, behoud van vaardigheden en het bespreken van hulp uit het netwerk. Die doelen kunnen waardevol zijn. Tegelijk mag een gesprek over wat familie of buren kunnen doen niet uitlopen op een stilzwijgende verwachting dat zij noodzakelijke zorg overnemen. Zonder zicht op hun draagkracht en een betrouwbaar professioneel aanbod wordt een gezamenlijke aanpak voor mantelzorgers een verschuiving van verantwoordelijkheid.

Ook reablement krijgt een belangrijke plaats in deze beleidsrichting. Daarbij worden mensen ondersteund om vaardigheden terug te krijgen en zo zelfstandig mogelijk te leven. Dat kan waardevol zijn wanneer hun eigen doelen, mogelijkheden en kwaliteit van leven centraal staan. Het vraagt een grens wanneer minder professionele hulp wordt ingezet terwijl de resterende zorg bij een partner, kind of andere naaste belandt. Wat iemand na goede begeleiding weer zelf kan, is winst. Wat iemand niet kan en vervolgens door een naaste moet worden overgenomen, is verplaatste zorg.

Hetzelfde geldt voor zorgzame buurten. Verbonden buurten, ontmoeting en vrijwillige onderlinge hulp kunnen eenzaamheid verminderen en het dagelijks leven aangenamer maken. Een buurt is echter geen zorgorganisatie en buren zijn geen vanzelfsprekende vervangers van beroepskrachten. Niet iedereen heeft een beschikbaar netwerk, niet iedere buur kan of wil zorgtaken uitvoeren en informele hulp kan niet worden gegarandeerd wanneer de zorgvraag intensief, langdurig of medisch complex wordt. Wanneer toegang tot professionele zorg afhankelijk raakt van wat familie, vrienden of buurtbewoners kunnen overnemen, worden mensen met een klein of overbelast netwerk bovendien extra benadeeld.

Die vraag speelt ook in het verpleeghuis. Partners, kinderen en andere naasten kunnen betrokken blijven en desgewenst meehelpen, maar hun beschikbaarheid mag niet als vanzelfsprekend worden aangenomen. Vrijwilligheid geldt bovendien aan twee kanten: ook de bewoner moet kunnen aangeven van wie hij of zij persoonlijke en intieme zorg wil ontvangen. Duidelijke afspraken en de mogelijkheid om grenzen te stellen zijn onmisbaar.

Wij willen dat families, buren en zorgprofessionals elkaar kunnen versterken vanuit duidelijke rollen. Mensen krijgen ruimte om zelf te blijven doen wat voor hen waardevol en haalbaar is; naasten dragen bij op een manier die zij zelf kiezen. Voor noodzakelijke zorg blijft helder wie professioneel verantwoordelijk is, ook als het netwerk niet beschikbaar is.

10 Herstelruimte wordt de maatstaf voor beleid

Mantelzorgbeleid moet niet worden beoordeeld op het aantal plannen, projecten of voorzieningen, maar op wat mantelzorgers er daadwerkelijk van merken. Krijgen zij tijd terug voor hun eigen leven? Kunnen zij blijven werken, herstellen en hun grenzen stellen zonder dat noodzakelijke zorg wegvalt?

Voor Mantelzorgelijk zijn vijf punten bepalend: toegankelijke informatie en één duidelijke route naar hulp, praktische ondersteuning die werkelijk ontlast, betrouwbare vervangende zorg, bescherming tegen financiële schade en voldoende ruimte om werk en mantelzorg te combineren. Deze ondersteuning moet beschikbaar zijn voordat mantelzorgers overbelast raken of financieel vastlopen.

Daarom willen wij landelijke minimumnormen voor de toegankelijkheid en beschikbaarheid van professionele zorg, mantelzorgondersteuning en respijtzorg. Daarbij moet duidelijk zijn wie verantwoordelijk is, binnen welke termijn hulp beschikbaar komt en wie de zorg overneemt wanneer een mantelzorger zijn grens bereikt. Ook moeten werkende mantelzorgers kunnen rekenen op toereikend betaald verlof of andere inkomensbescherming, met aandacht voor pensioenverlies en herstel na afloop van de zorgperiode.

Nieuwe beleidsrichtingen zoals reablement, zorgzame buurten en familieparticipatie mogen niet leiden tot een verdere verschuiving van noodzakelijke professionele zorg naar naasten. Mantelzorg blijft vrijwillig. De beschikbaarheid van familie of buren mag nooit een voorwaarde worden voor passende zorg.

Mantelzorgers moeten bovendien vanaf het begin invloed hebben op beleid dat hun leven raakt. Publieke middelen moeten aantoonbaar verlichting opleveren. Daarom moet ieder mantelzorgprogramma duidelijk maken welk probleem het oplost, welk budget beschikbaar is, wie verantwoordelijk is, hoe resultaten onafhankelijk worden gemeten en wanneer wordt bijgestuurd.

Onze ondergrens is helder: geen verantwoordelijkheid zonder rechten, geen betrokkenheid zonder invloed en geen publiek geld zonder aantoonbare verlichting.

De maatstaf blijft wat mantelzorgers zelf ervaren: kunnen zij de zorg delen, hun grenzen bewaken en tijd behouden voor hun gezondheid, werk, relaties en eigen leven?

11 Mantelzorgelijk Beweegt

Mantelzorgelijk Beweegt is een landelijke beweging, opgericht door Stichting Mantelzorgelijk. Mantelzorgers, zorgouders, voormalige mantelzorgers en bondgenoten kunnen zich gratis en zonder verplichtingen aansluiten.

Wij onderzoeken wat er speelt en vragen via korte peilingen naar ervaringen, oplossingen en gewenste vervolgstappen. Met die inbreng bereidt Mantelzorgelijk voorstellen en acties voor, benadert politiek, beleidsmakers en media en koppelt terug wat ermee gebeurt. Mantelzorgers hoeven niet zelf actie te voeren: meedenken wanneer het uitkomt is genoeg.

Slot

Onze ondergrens: kunnen zorgen én blijven leven

De zorg verdwijnt niet, maar verschuift naar huis, naar families en naar mantelzorgers. Daar wordt zij geleverd, worden de keuzes van vandaag iedere dag voelbaar en wordt de prijs betaald. Dat is geen natuurverschijnsel of onvermijdelijke ontwikkeling, maar het gevolg van keuzes. Andere keuzes zijn dus mogelijk.

Wie meer moet werken én meer moet zorgen, heeft geen extra uren tot zijn beschikking. Daarom moeten betrouwbare vervanging, ruimte op het werk en bescherming van inkomen en pensioen tegelijk worden geregeld.

Mantelzorgers houden de zorg overeind omdat zij kiezen voor de mensen van wie zij houden. Dat vertrouwen mag nooit worden misbruikt als vervanging van goed zorgbeleid. Mantelzorg moet een keuze uit liefde blijven en geen noodzaak worden doordat professionele zorg wordt afgebouwd en publieke verantwoordelijkheid verschuift. Een samenleving die steeds afhankelijker wordt van mantelzorg, moet mantelzorgers daarom niet alleen waarderen, maar ook beschermen, ondersteunen en een volwaardige positie geven.

Dit manifest legt onze ondergrens vast. Stichting Mantelzorgelijk verbindt haar naam en kennis aan beleid waarin mantelzorgers vanaf het begin gelijkwaardige invloed hebben op doelen, besluiten en uitvoering. Wij willen dat steun zichtbaar verlichting brengt: mantelzorgers kunnen de zorg delen en houden tijd en ruimte voor hun werk, gezondheid, bestaanszekerheid en eigen leven. Onze naam en verbinding met de achterban staan voor die echte betrokkenheid en voor toetsbare resultaten. Een zorgsysteem dat op mantelzorgers steunt, is alleen toekomstbestendig als zij zelf overeind blijven. Daar blijven wij ons voor inzetten. Goede zorg begint bij mensen.

Colofon

Voor en door mantelzorgers

Dit manifest is een initiatief van Stichting Mantelzorgelijk en is opgesteld vanuit collectieve ervaringskennis, praktijkonderzoek en jarenlange gesprekken met mantelzorgers. De inhoud is niet alleen gevormd door een kleine groep schrijvers, maar ook door de vele mensen die via onze onderzoeken, vragenlijsten, gesprekken, signalen en persoonlijke verhalen hun ervaringen met ons hebben gedeeld. Zij maakten zichtbaar waar mantelzorg waardevol is, waar het systeem tekortschiet en welke prijs mensen betalen wanneer zorgen niet langer een vrije keuze blijft.

De gedeelde ervaringen bestrijken de zorg voor partners, ouders, grootouders, kinderen met een intensieve of levenslange zorgvraag, broers, zussen, pleegkinderen, vrienden, buren en andere dierbaren. Zij omvatten mantelzorg thuis, op afstand en binnen verpleeghuizen en andere zorginstellingen, evenals de ervaringen van jonge, werkende, gepensioneerde en voormalige mantelzorgers en van mensen met verschillende culturele en migratieachtergronden.

Deelnemers aan een onderzoek of gesprek zijn daarmee geen ondertekenaars van dit manifest. Hun ervaringen, antwoorden en signalen hebben bijgedragen aan onze analyse. Stichting Mantelzorgelijk formuleert op basis daarvan en vanuit haar eigen verantwoordelijkheid de ondergrens van dit manifest: zorgen mag mensen niet hun gezondheid, bestaanszekerheid, vrijheid en eigen leven kosten.

Mantelzorg verdient bescherming, een volwaardige positie en een blijvende stem in de toekomst van de zorg.

Onderzoeksbasis

Dit manifest steunt op ervaringskennis van huidige en voormalige mantelzorgers en op de onderzoeken van Stichting Mantelzorgelijk. *Mantelzorgondersteuning in Nederland* combineert een analyse van twaalf gemeenten met ervaringen van mantelzorgers over het bereik en effect van ondersteuning. *Verdiepend onderzoek mantelzorgers april 2026* onderzoekt zorgdruk, werk, inkomen en bestaanszekerheid. De gezamenlijke hoofdconclusies van deze twee onderzoeken zijn vastgelegd in *Wat we nu kunnen vaststellen*.

De latere onderzoeken *Wat weegt het zwaarst?* en *De prijs van mantelzorg* verdiepen het inzicht in voortdurende verantwoordelijkheid, herstelruimte en persoonlijke financiële gevolgen. De beleidsvoorstellen in dit manifest sluiten daarnaast aan op onze position papers *Van draagkracht naar daadkracht* en *Wmo-bezuinigingen en de verschuiving naar mantelzorg*. Landelijke bronnen, waaronder het onderzoek van Ecorys in opdracht van MantelzorgNL, bieden aanvullende context.

De bevindingen uit De prijs van mantelzorg van Stichting Mantelzorgelijk onderbouwen de financiële en gezondheidsgevolgen die dit manifest benoemt. De uitkomsten en onderzoeksverantwoording zijn in een afzonderlijk onderzoeksrapport gepubliceerd.

Onze vragenlijstonderzoeken berusten op vrijwillige deelname. De uitkomsten beschrijven de ervaringen van de deelnemers en kunnen niet zonder meer worden vertaald naar alle mantelzorgers in Nederland.

Landelijke bronnen en beleidsdocumenten

Sociaal-Economische Raad. Mantelzorg en werk in een zorgzame samenleving (2026).

Sociaal en Cultureel Planbureau. Mantelzorg in beweging. Kerncijfers en trends 2014–2024 (2026).

Sociaal en Cultureel Planbureau. Op zoek naar verbinding: perspectieven op het combineren van betaald werk en mantelzorg (2026).

Sociaal en Cultureel Planbureau. Mantelzorg versterken met het oog op de toekomst (2026).
Sociaal en Cultureel Planbureau. De dagelijkse realiteit en (gewenste) ondersteuning van mantelzorgers met een grote zorgtaak. Belangrijkste bevindingen (oktober 2026).

FNV. Alarmerende signalen van mantelzorgers. Mantelzorg het Haagse duizenddingendoekje (januari 2026).

Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Programma Meer uren werkt! (geraadpleegd september 2026).

AZWA en HLO. Handreiking Gelijkgerichte mantelzorgondersteuning Wmo (2026).

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zorg en welzijn voor ouderen (geraadpleegd september 2026).

AZWA en HLO. Handreiking Logeerzorg (2026).

Gemeentelijke Wmo-verordeningen. Voorbeelden: Amsterdam (2025) en Oss (2026), bepalingen over onderzoek naar mantelzorg en sociaal netwerk.

Ecorys, in opdracht van MantelzorgNL. Kosten van mantelzorg voor de samenleving (9 september 2026).

Ecorys, in opdracht van MantelzorgNL. De maatschappelijke waarde van mantelzorg in 2026 (2026).

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Samenwerken met mantelzorgers; Wat vindt de inspectie belangrijk bij inzet mantelzorger (geraadpleegd september 2026).

Raad van Ouderen. Grenzen aan de zorgzame samenleving (2026).

Ministerie van VWS en akkoordpartners. Hoofdlijnenakkoord Ouderenzorg: Samen voor kwaliteit van bestaan (2025); Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord (2025).

De landelijke bronnen bieden context voor de beleidskeuzes en de ontwikkeling van mantelzorg. Onze eigen praktijkgegevens geven een aanvullend perspectief. Beleidsuitspraken, onderzoeksbevindingen en de eisen van Stichting Mantelzorgelijk moeten daarbij van elkaar te onderscheiden blijven.

Over Mantelzorgelijk

Stichting Mantelzorgelijk is een landelijke organisatie vóór en dóór mantelzorgers. Wij verbinden ervaringskennis, praktijkonderzoek en innovatie om zichtbaar te maken waar het systeem tekortschiet en wat mantelzorgers werkelijk nodig hebben. Stichting Mantelzorgelijk is initiatiefnemer van Mantelzorgelijk Beweegt, een landelijke beweging waarin mantelzorgers en bondgenoten zich gratis en vrijblijvend kunnen aansluiten. Via korte onderzoeken en peilingen denken zij mee over signalen, oplossingen en vervolgstappen. Mantelzorgelijk vertaalt hun inbreng naar voorstellen en acties richting politiek, beleidsmakers en media en koppelt terug wat ermee gebeurt.

Initiatief en redactie Stichting Mantelzorgelijk