

# Aandachtspunten voor toekomstbestendige samenwerking

## Tussen formele en informele zorg

Auteur: Y. Wittenberg

Hulp of zorg bieden aan een naaste, zoals een chronisch zieke partner, een dochter met een verstandelijke beperking, of een vriend met psychische problemen is iets wat veel mensen vanzelfsprekend doen. De bestaande sociale relatie vormt de basis van deze mantelzorg. Veel mensen realiseren zich niet dat zij ‘mantelzorg’ geven, laat staan dat zij ‘mantelzorger’ zijn: zorgen hoort bij het leven, en het zijn vooral beleidsmakers en onderzoekers die deze termen daarop plakken. Voor veel mensen heeft het geven van mantelzorg een positieve betekenis: ze doen het met liefde, plezier en vinden het waardevol. Dat geldt vaak ook voor mantelzorgers van iemand met een verstandelijke beperking, ondanks de vaak langdurige en intensieve zorg. Dankbaarheid van de ander en een sterke onderlinge band geven de mantelzorgers bijvoorbeeld kracht om het vol te houden (Wittenberg et al., 2012).

Toch kan het geven van mantelzorg ook zwaar zijn. Het combineren van mantelzorg met het gezinsleven, werk of het volgen van een opleiding, in een tijd waarin veel mensen het financieel niet gemakkelijk hebben, is voor sommigen lastig en zwaar. De druk op mantelzorg zal naar verwachting de komende jaren toenemen (RVS, 2022). Demografische ontwikkelingen en innovaties in de zorg zorgen ervoor dat mensen steeds langer leven, in goede en in slechte gezondheid. Tegelijk zal het potentieel aan mantelzorgers de komende jaren afnemen (Kooiker et al., 2019) en zullen personeelstekorten die er nu al zijn in de zorg- en welzijnssector niet worden weggenomen (Rijksoverheid, 2020). Als reactie hierop heeft de Nederlandse overheid beleid ontwikkeld waarmee wordt geprobeerd om informele zorgverleners – mantelzorgers, vrijwilligers in de zorg en mensen die sociale steun bieden – meer zorgverantwoordelijkheden te geven. Deze ontwikkelingen vormden de aanleiding voor mijn promotieonderzoek, waarin ik op zoek ging naar antwoord op de vraag hoe mantelzorgers zelf denken over de verdeling van zorgverantwoordelijkheden

(Wittenberg, 2025). In dit artikel zal ik mij voor een groot deel baseren op de uitkomsten van dat onderzoek.

### Mantelzorg als oplossing voor problemen in de zorg?

De zorg staat onder druk en dus zoeken overheidsorganisaties en adviesorganen naar manieren om het zorgsysteem toekomstbestendig te maken. Het gaat dan niet alleen over kosten, maar ook over personeel en de manier waarop de zorg is ingericht. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2022) en het Zorginstituut Nederland (2024) pleiten voor een verschuiving naar ‘netwerkgerichte zorg’, waarbij formele en informele zorgverleners samenwerken in zorgnetwerken. Professionele hulp is dan aanvullend op wat door informele zorgverleners kan worden geboden om mensen te helpen. In zo’n netwerkgerichte aanpak vormen formele en informele zorgverleners idealiter een gelijkwaardig team, wat de zorgkwaliteit verbetert (Hovenga et al., 2022) en beroepskrachten ontlast (Hengelaar et al., 2018). Deze verschuiving van ‘zorgen voor’ naar ‘zorgen met’ lijkt goed te passen bij de wensen van veel mantelzorgers: erkenning, gelijkwaardigheid en gezamenlijke besluitvorming over passende zorg (Wittenberg, 2025). Zo bezien is deze verschuiving hoopvol en biedt het kansen voor de toekomst. Maar de praktijk is weerbarstig en gelijkwaardige samenwerking komt niet zomaar van de grond. Op basis van mijn promotieonderzoek formuleer ik drie aandachtspunten die kunnen bijdragen aan effectieve samenwerking binnen toekomstige zorgnetwerken.

### Het woord ‘plicht’ stuut mensen tegen de borst

In mijn promotieonderzoek stonden de onderzoeksthema’s *zorgopvattingen* en *samenwerking* centraal, welke ik onderzocht via zowel kwantitatieve als kwalitatieve methoden. Data van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) lieten zien dat zorgopvattingen van Nederlanders vrij sterk zijn: veel mensen vinden dat zorgbehoevenden vooral ondersteuning moeten krijgen van familie of anderen uit het eigen sociale netwerk. Uiteraard bestaan er verschillen tussen groepen mensen. Uit mijn kwalitatieve onderzoek onder 37 mantelzorgers blijkt dat mantelzorgers vaak veel kunnen en willen bijdragen aan de zorg voor een naaste, maar dat zij ook vinden dat de overheid hier nooit een verplichting van zou mogen maken. Ze voelen een

morele verantwoordelijkheid, maar een (wettelijke) verplichting roept weerstand op. Mantelzorgers verwachten dat de overheid professionele hulp toegankelijk en betaalbaar maakt en samenwerking met beroepskrachten faciliteert. Het aanhoudende beroep dat op mantelzorgers wordt gedaan zorgt voor negatieve gevoelens en twijfels of de overheid wel begrijpt hoe de realiteit van mantelzorgsituaties is (Wittenberg, 2025).

Het is belangrijk dat zorgaanbieders zich hier bewust van zijn. Het vraagt om een houding waarin mantelzorgers gezien en erkend worden, en waarin de relatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager voorop staat. Beroepskrachten zijn te gast in een zorgnetwerk en zouden mantelzorgers moeten uitnodigen om samen op te trekken. Dit vraagt om een benadering vanuit de logica van mantelzorgers en zorgvragers, in plaats van de beroepskracht of organisatie van waaruit die werkt. Openheid om te leren van anderen en gezamenlijk bepalen wat beroepskrachten kunnen bijdragen aan zorgnetwerken is essentieel.

### Investeren in samenwerking in noodzakelijk

Ondanks positieve voorbeelden verloopt samenwerking tussen mantelzorgers en beroepskrachten vaak moeizaam door organisatorische belemmeringen, onduidelijke verantwoordelijkheden of een gebrek aan vertrouwen (Brandts et al., 2023; Hovenga et al., 2022). Veel van de zorgen die mantelzorgers hebben over samenwerking blijken het gevolg van de organisatorische context waarin zij contact hebben met beroepskrachten. Belangenbehartigers als MantelzorgNL en EMB Nederland roepen beleidsmakers dan ook op om belemmerende regels weg te nemen en vanuit vertrouwen te werken. Maar ook voor zorgaanbieders ligt hier een opdracht. Wanneer beroepskrachten netwerkgericht moeten werken, moeten zij hierin gefaciliteerd worden en moeten de kaders waarbinnen zij werken ruimte bieden om dat te kunnen doen. Samen optrekken met mantelzorgers vraagt om het leren kennen van deze mantelzorgers, het leren kennen van de persoonlijke situaties van waaruit zij mantelzorg geven, verwachtingen over en weer uit kunnen spreken en om het opbouwen van vertrouwensrelaties waarin de expertise van mantelzorgers wordt erkend (Wittenberg, 2025).

In zorgnetwerken rond mensen met een verstandelijke beperking zijn vertrouwensrelaties cruciaal, gezien de levenslange en levensbrede ondersteuning die zij nodig hebben. Vaste beroepskrachten die een persoonlijke band met de zorgvrager en mantelzorger kunnen opbouwen zijn dan van groot belang (EMB Nederland, 2024). Het opbouwen van vertrouwensrelaties vraagt tijd en geld. Zorgaanbieders moeten ervoor waken dat zij mantelzorgers niet 'betrekken' of zelfs 'inzetten' om personeels- of andere tekorten op te lossen. Mijn verwachting is dat dat eerder weerstand oproept dan samenwerking bevordert. Wie de kracht van samen optrekken met informele zorgverleners wil benutten, zal eerst moeten investeren in het contact.

### Het belang van diversiteitssensitief werken

Het laatste aandachtspunt dat ik wil noemen is het belang van diversiteitssensitief werken, wat gezien de toenemende diversiteit in Nederland steeds belangrijker zal worden. In onderzoek naar mantelzorg (bijvoorbeeld Ahmad, 2022; Hengelaar et al., 2024) en vanuit mantelzorgondersteunende organisaties wordt

“Wie de kracht van samen optrekken met informele zorgverleners wil benutten, zal eerst moeten investeren in het contact”

benadrukt dat het belangrijk is om oog te hebben voor diversiteit. Geen mens is hetzelfde, en dat geldt ook voor mantelzorgers en de mensen die zij helpen. Aandacht hebben voor verschillen kan eraan bijdragen dat beroepskrachten die mantelzorgers en zorgvragers helpen beter aan kunnen sluiten bij hun wensen. Uit mijn promotieonderzoek blijkt dat diversiteit een rol speelt in zorgopvattingen en tevredenheid over samenwerking met beroepskrachten. Mantelzorgers verwachten dat beroepskrachten oog hebben voor hun diverse achtergronden, omdat deze de contexten waarin mantelzorg wordt gegeven vormen en mede bepalen hoe gemakkelijk mantelzorgers zorgverantwoordelijkheden kunnen integreren in hun leven (Wittenberg, 2025).

In de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking kan diversiteitssensitief werken meer inspanning vergen dan in andere situaties. Omdat deze zorgvragers hun wensen niet altijd verbaal kunnen uiten, is effectieve communicatie met mantelzorgers cruciaal om culturele behoeften te begrijpen (van Herwaarden et al., 2020). Dit vraagt van beroepskrachten om te reflecteren op (onbewuste) aannames over de anderen in het zorgnetwerk (Wittenberg & Hengelaar, 2022). Dit voorkomt aannames over wat anderen denken en wat je anderen kan, mag of moet vragen en dat is belangrijk om mantelzorgers een veilig en begrepen gevoel te geven (Ahmad, 2022).

### Taak voor zorg- en welzijnsopleidingen

In dit artikel heb ik enkele aandachtspunten uit mijn promotieonderzoek besproken voor toekomstbestendige samenwerking tussen beroepskrachten en mantelzorgers. Deze zijn niet uitputtend. Zo heb ik het in dit artikel niet gehad over de mogelijkheden van technologie, kansen die nieuwe woonzorgvormen bieden, of hoe mantelzorg beter gecombineerd zou kunnen worden met andere levensdomeinen zoals werk en gezin. Tot slot benadruk ik graag het belang van aandacht voor samenwerking tussen mantelzorgers en beroepskrachten in zorg- en welzijnsopleidingen. De ambitie om meer samen op te trekken in zorgnetwerken, de nadrukkelijke inzet op preventie en welzijn en de mogelijkheden die technologie bieden, vragen van opleidingen dat zij meer nadruk leggen op interprofessionele

samenwerking en de rol van informele zorg en technologie daarbij. Studenten van deze opleidingen zijn immers de toekomstige beroepskrachten in ons zorgsysteem waarin informele zorg een steeds crucialere rol zal gaan spelen.



**Yvette Wittenberg** Docent Social Work en Onderzoeker lectoraat Langdurige Zorg en Ondersteuning, Hogeschool van Amsterdam

## Referenties

- Ahmad, M. (2022). *Dementia care in families with a migration background. Dealing with gendered and cultural obstacles to shared care* [Proefschrift]. Universiteit voor Humanistiek.
- Brandts, M., van der Aa, R., & Wilken, J.P. (2023). *Samen optrekken. Competenties van sociaal werkers en verpleegkundigen in het samenspel formele & informele zorg*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.
- EMB Nederland (2024). *Manifest Bescherm het recht op Goede Zorg*. Geraadpleegd op 27 november 2024, van <https://embnederland.nl/algemeen/belangenorganisaties-in-gesprek-met-staatssecretaris-vicky-maeijer/>.
- Hengelaar, A.H., van Hartingsveldt, M., Wittenberg, Y., van Etten-Jamaludin, F.S., Kwekkeboom, R., & Satink, T. (2018). Exploring the collaboration between formal and informal care from the professional perspective – A thematic synthesis. *Health and Social Care in the Community*, 26(4), 474-485. DOI: 10.1111/hsc.12503.
- Hengelaar, A.H., Verdonk, P., van Hartingsveldt, M., & Abma, T. (2024). A sense of injustice in care networks: An intersectional exploration of the collaboration between professionals and carers with a migration background. *Social Science & Medicine*, 356, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2024.117169>.
- Hovenga, N., Landeweer, E., Zuidema, S., & Leget., C. (2022). Family involvement in nursing homes: an interpretative synthesis of literature. *Nursing Ethics*, 29(6), 1530-1544. DOI: 10.1177/09697330221085774.
- Kooiker, S., de Jong, A., Verbeek-Oudijk, D., & de Boer, A. (2019). *Toekomstverkenning mantelzorg aan ouderen in 2040*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2022). *Anders zorgen en leven. Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten*. Den Haag: Raad RVS.
- Rijksoverheid (2020). *Naar een toekomstbestendig zorgstelsel. Brede maatschappelijke heroverweging*. Geraadpleegd op 31 oktober 2024, van <https://www.rijksfinancien.nl/bmh/bmh-2-naar-een-toekomstbestendig-zorgstelsel.pdf>.
- van Herwaarden, A., Peters-Scheffer, N., & Rommes, E. (2020). Het perspectief van professionals op barrières voor cultuursensitieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. *NTz*, (46)2, 42-54.
- Wittenberg, Y. & Hengelaar, R. (2022). Ruimte voor diversiteit. Samenwerking mantelzorgers en professionals. *Vakblad Sociaal Werk*, (23)6, 16-18. <https://doi.org/10.1007/s12459-022-1520-y>.
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H. & de Boer, A.H. (2012). *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag / Amsterdam: Sociaal en Cultureel Planbureau / Hogeschool van Amsterdam.
- Wittenberg, Y. (2025). *(Un)seen: Unravelling variety in caregivers' views on sharing care* [Proefschrift]. Universiteit van Amsterdam.
- Zorginstituut Nederland (2024). *Van zelfredzaamheid naar samenredzaamheid. Signalement Passende langdurige zorg*. Diemen: Zorginstituut Nederland.

# Van zelfredzaamheid naar samenredzaamheid<sup>1</sup>

REACTIE OP | Y. WITTENBERG

Auteur: K. de Jong

*“Professionele zorgverlening lijkt haar grenzen bereikt of zelfs overschreden te hebben. Dat geldt zowel voor haar mogelijkheden als voor de kosten”.* Vele beleidsstukken die de veranderingen in de zorg als onderwerp hebben, beginnen met een soortgelijke zin. Deze zin is echter afkomstig van de achterflap van het boek *Het verschijnsel zorg* van Hattinga Verschuere uit 1981. In dat boek legt hij de basis voor het denken over wat we nu informele zorg noemen: de trias ‘zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg’. Informele zorg is er van alle tijden, maar ik moet bekennen dat ik in mijn arbeidzaam leven als professional en bestuurder in de zorg nauwelijks

aandacht had voor deze essentiële vorm van zorgverlening. Pas na mijn pensionering heb ik de waarde hiervan leren kennen door zelf vrijwilliger te worden en het bleek dat we al jaren mantelzorger waren voor onze gehandicapte dochter.

De reden dat mantelzorg, netwerkzorg en vrijwilligers nu in de belangstelling staan heeft te maken met krapte op de arbeidsmarkt en financiële tekorten. Het artikel van Yvonne Wittenberg, waar ik een aanvulling op mag geven, is daar een gevolg van. In

<sup>1</sup> Zorginstituut Nederland, Van zelfredzaamheid naar samenredzaamheid (2024)

haar bijdrage geeft zij een waardevolle analyse van de rol van mantelzorgers en geeft zij ook belangrijke adviezen. Het valt me echter op dat in de golf van onderzoeken de focus heel vaak op de mantelzorger is gericht en minder op de rol van de vrijwilliger. Wat me verder opvalt is dat de onderzoeken vaak gaan over samenwerking met de professional, hun inzet, de manier waarop zij het beleven et cetera. En dan vaak in de context dat ze de gaten moeten dichten die de professionals om boven genoemde redenen moeten laten liggen.

Uit mijn eigen ervaring en waarneming leveren informele zorgverleners een geheel eigen en unieke bijdrage aan het zorgproces. Mantelzorgers vinden hun motivatie in de persoonlijke relatie met de zorgvrager, informele zorgers uit het netwerk doen het vanuit hun burgerschap en vrijwilligers vanuit een algemeen gevoel iets voor de samenleving te moeten doen. Wat zwart wit gesteld, maar wel typerend, las ik in een artikel van Metz et al. (2016) de tegenstelling professional versus vrijwilliger: vooral functioneel versus relationeel, afhankelijkheidsrelatie versus gelijkwaardigheid, op afspraak versus flexibel, beroepshouding versus blanco houding, geleerd versus leek.

Beide houdingen zijn broodnodig, maar wel verschillend en aanvullend van aard en ook niet zonder meer uitwisselbaar. Ik denk dat voor die verschillende bijdragen meer aandacht en ook onderzoek nodig is. Dit niet alleen ter erkenning van de eigen bijdrage van informele zorg, maar ook om veel gericht de verschillende vormen van zorg in te kunnen zetten en de gelijkwaardigheid in de samenwerking te bevorderen.

Wat betreft die samenwerking hebben we echter nog een hele weg te gaan. Uit eigen ervaring kan ik zeggen dat er nog heel wat moet veranderen in de mindset van alle partijen willen we komen tot een echte samenredzaamheid. Ik wil in dit beperkte kader niet ingaan op de manier waarop er naar elkaar wordt gekeken, maar ik heb zelf een positieve ontwikkeling gezien in de samenwerking tussen formele en informele zorg als er respect voor elkaars mogelijkheden en beperkingen is en als je elkaar als persoon leert kennen en waarderen. Van groot belang is om elkaars mogelijkheden én grenzen te kennen en te respecteren. Vanuit de optiek van de informele zorg moet er begrip zijn voor

de beperkingen die de professional heeft in tijd, regelgeving, privacy en betrokkenheid. Omgekeerd dient er vanuit de professional begrip en erkenning te zijn voor (levens)ervaring en kennis van de ander. Informele zorgverleners zijn niet allemaal 'leken'. Waar nog een hele stap in moet worden gemaakt is in de organisatorische inbedding van de informele zorg. Dit is een taak voor de bestuurders van zorgorganisaties en vrijwilligersorganisaties. Als informele zorg ingezet wordt voor het echte zorgproces, dienen nog veel zaken duidelijk te moeten worden: wat kan gedaan worden door wie, wie is voor wat verantwoordelijk en aansprakelijk, informatie en kennisuitwisseling, financiering et cetera. En dat allemaal in goed overleg met de zorgvrager zelf en alle andere betrokkenen.



**Dr. Kees de Jong** Oud bestuurder zorg voor mensen met een beperking en ouderen, oud bestuurder vrijwilligersorganisatie en platform vrijwilligersorganisaties

### Referenties

- Hattinga Verschure, J.C.M. (1981). *Het verschijnsel zorg: een inleiding tot de zorgkunde*. De Tijdstroom.
- Metz, J., Roza, L., Meijs, L., Baren van, E., & Hoogervorst, N. (2016). Differences between paid and unpaid social services for beneficiaries. *European Journal of Social Work*, 20(2), 153–166. <https://doi.org/10.1080/13691457.2016.1188772>.

“Informele zorgverleners zijn niet allemaal ‘leken’.”