Mantelzorgers: van symbolische erkenning naar effectieve ondersteuning

Prioriteiten en actiepunten voor mantelzorgers in België

Beleidsnota geïnspireerd op het verslag van de studiedag van 20 november 2025, georganiseerd door het Fonds Dr. Daniël De Coninck, beheerd door de Koning Boudewijnstichting

Inleiding

Mantelzorgers vormen een structurele pijler van ons gezondheidszorgsysteem. Hun dagelijkse bijdrage waarborgt de continuïteit van de zorg en maakt hulp toegankelijk waar het professionele aanbod ontoereikend of afwezig is. Toch blijft deze bijdrage grotendeels onzichtbaar, terwijl de gevolgen voor de gezondheid, de loopbaan en het welzijn van mantelzorgers aanzienlijk zijn. Op 20 november 2025 bracht het Fonds Dr. Daniël De Coninck, beheerd door de Koning Boudewijnstichting, een zestigtal mantelzorgers, professionals, onderzoekers en beleidsverantwoordelijken samen rond zes thema's: het mantelzorgtraject, het statuut van de mantelzorger, het recht op respijt, de samenwerking met professionals, de combinatie van mantelzorg en werk, en jonge mantelzorgers. De deelnemers uit Vlaanderen, Wallonië en Brussel werkten in groepen, begeleid met participatieve methodieken, om vaststellingen en actieprioriteiten te identificeren.

Deze nota biedt een transversale synthese van de vaststellingen en aanbevelingen die uit deze uitwisselingen voortkwamen, aangevuld met specifieke elementen per thema. Ze richt zich tot beleidsmakers op de verschillende bestuursniveaus en formuleert gedeelde actieprioriteiten.

Vier transversale vaststellingen

Zes thematische groepen onderzochten verschillende aspecten van mantelzorg. Hun analyses leidden tot vier gedeelde vaststellingen die centraal staan in deze nota.

1. De kloof tussen formele erkenning en concrete effectiviteit.

Het statuut van mantelzorger, het recht op respijt en bestaande ondersteuningsstructuren bestaan op papier, maar hun werkelijke impact blijft beperkt. Mantelzorgers kennen hun rechten vaak onvoldoende, de toegang ertoe is administratief complex en de voordelen zijn versnipperd of weinig zichtbaar. £

Een statuut zonder concrete voordelen maakt weinig verschil voor wie het nodig heeft.

2. Een versnipperd ondersteuningslandschap.
Mantelzorgers navigeren grotendeels alleen doorgeen overgangen tussen diensten, sectoren en levensfasen. De afstemming tussen zorg- en welzijnsprofessionals, tussen bevoegdheidsniveaus en tussen initiatieven is onvoldoende. Doorverwijzingen leiden te vaak tot breuken in het traject en mantelzorgers moeten herhaaldelijk hun situatie opnieuw toelichten aan verschillende betrokkenen.

3. Een laattijdige en onvolledige identificatie van mantelzorgers.
Verschillende mantelzorgers, zoals jonge mantelzorgers, werkende mantelzorgers, mantelzorgers in de geestelijke gezondheidszorg en mantelzorgers in de pre-diagnostische fase, blijven te vaak onder de radar. Velen identificeren zichzelf niet als mantelzorger en professionals herkennen kwetsbaarheid of uitputting niet altijd tijdig. Daardoor komt ondersteuning vaak te laat of helemaal niet.

4. De duurzaamheid van de mantelzorger zelf als blinde vlek.
Het ondersteuningssysteem rekent impliciet op de beschikbaarheid van mantelzorgers, zonder voldoende rekening te houden met hun eigen draagkracht, welzijn, loopbaan of levensloop. Een terugkerende bezorgdheid is dat wie zorgt ook zelf beschermd moet worden. Dat vereist onder meer voldoende respijt, emotionele ondersteuning, flexibiliteit op het werk en in onderwijs, en een passende sociale en juridische bescherming.

Vijf transversale actieprioriteiten

Op basis van deze vaststellingen komen vijf transversale actieprioriteiten naar voren. Zij vormen het fundament waarop specifieke thematische maatregelen kunnen worden uitgebouwd.

1. Maak erkenning effectief.
Het volstaat niet om de zorgrelatie of het statuut van mantelzorger te erkennen, hoewel dit een noodzakelijke eerste stap is. Het gaat erom de rol van mantelzorgers gedurende hun volledige traject te waarderen en te ondersteunen. Het statuut van mantelzorger en de eraan verbonden rechten moeten zich vertalen in concrete, zichtbare en toegankelijke voordelen. Dit veronderstelt administratieve vereenvoudiging, centralisatie van informatie en een duidelijke institutionele verankering, onder meer via de ziekenfondsen, zodat de toegang tot rechten niet langer afhangt van het individuele initiatief van de mantelzorger.

2. Garandeer continuïteit en coördinatie.
Een neutraal en coördinerend aanspreekpunt moet mantelzorgers gedurende hun traject begeleiden, informatie-uitwisseling tussen actoren verzekeren met respect voor de privacy en breuken tijdens overgangsmomenten beperken. De coördinatie moet lokaal georganiseerd worden zonder extra complexiteit te creëren.

Een aanvullend dossier voor mantelzorgers, los van het medisch dossier, kan bijdragen aan de continuïteit van informatie en ondersteuning, zodat mantelzorgers hun situatie niet telkens opnieuw moeten uitleggen.

3. Zet in op proactieve identificatie.
Professionals uit zorg en welzijn, het onderwijs en de arbeidsmarkt moeten worden opgeleid om mantelzorgers op sleutelmomenten te herkennen.
Een echte "mantelzorgreflex" moet ingebed worden in de praktijk, zodat identificatie niet langer afhankelijk is van toeval of van het initiatief van de mantelzorger zelf.

4. Bescherm de duurzaamheid van mantelzorg.
Een versterkt, gevarieerd en flexibel respijtaanbod, structurele emotionele ondersteuning vóór, tijdens en na het mantelzorgtraject, aangepaste sociale bescherming en werk- en studieomstandigheden die verenigbaar zijn met mantelzorg, vormen minimale voorwaarden voor een duurzame inzet.

5. Garandeer gelijke toegang, ongeacht de context.
Toegang tot ondersteuning mag niet afhangen van woonplaats, werkgever, school, de professional die men ontmoet of de gezinssituatie. Dit vraagt om afstemming tussen bestuursniveaus, gedeelde indicatoren voor lokale overheden en bijzondere aandacht voor groepen die vandaag ondervertegenwoordigd zijn in bestaande ondersteuningssystemen.

Thematische accenten

De transversale prioriteiten krijgen binnen elk van de zes thema's een specifieke invulling. Hieronder worden de belangrijkste elementen belicht die binnen elk thema bijzondere aandacht verdienen.

Het mantelzorgtraject.
Bijzondere aandacht is nodig voor de pre-diagnostische fase: de periode waarin mantelzorgers al intensieve zorg verlenen maar nog geen toegang hebben tot formele ondersteuning omdat een diagnose ontbreekt. Deze fase blijft vandaag grotendeels onzichtbaar. Ook na het einde van de zorgsituatie, bijvoorbeeld na een overlijden, opname in een instelling of herstel, hebben mantelzorgers begeleiding nodig. Rouw, eenzaamheid en verwerking worden vandaag onvoldoende opgevangen omdat het ondersteuningsaanbod grotendeels wegvalt zodra de zorgvrager niet langer thuis woont. Een structureel aanbod van emotionele ondersteuning moet het volledige traject omvatten, ook de periode na afloop van de zorgsituatie.

Het statuut van mantelzorger.
Het statuut moet evolueren van een symbolische erkenning naar een echte toegangspoort tot ondersteuning. Dat impliceert meer duidelijkheid over de juridische kaders rond bepaalde zorgtaken, een versterkte rol van de ziekenfondsen via formele opdrachten en gerichte financiering, en een duurzame verankering van bestaande initiatieven in plaats van steeds nieuwe initiatieven op te starten.

Het recht op respijt.
Het huidige aanbod is ontoereikend, weinig flexibel en ongelijk verspreid. Het ontwikkelen van oplossingen die ook 's avonds, in het weekend en in noodsituaties inzetbaar zijn, is een prioriteit. Daarnaast moeten emotionele en culturele drempels, zoals schuldgevoelens en taboes, worden weggewerkt.
Initiatieven rond lotgenotencontact en gemeenschapsgerichte ondersteuning verdienen structurele investeringen.

Samenwerking en coördinatie met professionals.
De relatie tussen mantelzorger en professional moet evolueren naar een driehoeksbenadering waarin de zorgvrager, de mantelzorger en de professional samenwerken als onderling verbonden partners. Mantelzorgers zijn geen randfiguren, maar volwaardige partners in de zorg. Mantelzorg moet structureel verankerd worden in basis- en vervolgopleidingen binnen de zorg- en welzijnssector. Een bijzonder risico is dat professionele ondersteuning impliciet wordt afgebouwd zodra een mantelzorger aanwezig is. De aanwezigheid van een mantelzorger mag nooit een reden zijn om professionele zorg te verminderen of uit te stellen.

Mantelzorg en werk.
De combineerbaarheid van werk en mantelzorg hangt vandaag te sterk af van de goodwill van werkgevers. Het opnemen van mantelzorg in het HR-beleid, de aanpassing van verlofstelsels en de opleiding van arbeidsmarktactoren zoals HR-medewerkers, vakbonden, arbeidsgeneeskundigen en adviserend artsen vormen belangrijke hefbomen voor een duurzame combinatie. Ook de erkenning van competenties die mantelzorgers ontwikkelen, zoals coördinatievermogen en aanpassingsvermogen, kan deze combinatie versterken.

Jonge mantelzorgers.
Deze groep vraagt om specifieke zichtbaarheid en een structurele verankering binnen het onderwijs. Een expliciet beleidskader of statuut in het basis-, secundair en hoger onderwijs kan de afhankelijkheid van individuele goodwill verminderen. Tegelijk is het essentieel om de competenties en ervaringskennis van jonge mantelzorgers te valoriseren zonder hen te stigmatiseren, en hun betrokkenheid bij beleidsontwikkeling structureel te garanderen. Concreet betekent dit dat scholen en CLB's moeten beschikken over instrumenten en opleidingen om jonge mantelzorgers vroegtijdig te (h)erkennen en gepaste flexibiliteit te bieden. Ook de overgang van studie naar werk verdient specifieke ondersteuning.

Conclusie: een collectieve verantwoordelijkheid

Mantelzorgers dragen een last die grotendeels onzichtbaar, onbetaald en onvoldoende erkend blijft. Of een mantelzorger de nodige ondersteuning vindt, hangt vandaag nog te vaak af van toeval: van de woonplaats, individuele, culturele en sociaaleconomische factoren, de professionals die men ontmoet, de aard van de situatie en het niveau van gezondheidsvaardigheden. Deze ongelijkheid in toegang is niet houdbaar.

De aanbevelingen in deze nota zijn geen verlanglijst. Ze weerspiegelen wat mantelzorgers, professionals, onderzoekers en beleidsmakers samen als urgent benoemen. Investeren in mantelzorgers is investeren in de houdbaarheid van onze zorg, in burgerparticipatie en in een samenleving die sociale rechtvaardigheid niet alleen belooft, maar ook waarmaakt. De verantwoordelijkheid voor mantelzorg is collectief, maar wordt vandaag individueel gedragen. Dat evenwicht moet worden hersteld.

Thuis in de eerste lijn
FONDS DR. DANIËL DE CONINCK
HO GENT
ULB
Koning Boudewijnstichting