

Mantelzorg en werk

Op 11 november 2019 heeft de Stichting van de Arbeid (StvdA) in samenwerking met het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid een expertmeeting georganiseerd om van wetenschappers, belangenbehartigers én mantelzorgers en werkgevers te horen hoe zij aankijken tegen de combinatie mantelzorg en werk.

De reden voor deze expertmeeting is dat de Stichting van de Arbeid (StvdA) wil weten of en hoe werkende mantelzorgers en hun werkgevers gefaciliteerd kunnen worden zodat zij gemakkelijker hun baan en het geven van mantelzorg kunnen combineren. Met datzelfde doel voor ogen wil het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) informatie verzamelen om een handreiking hierover te schrijven voor mantelzorgers en hun werkgevers.

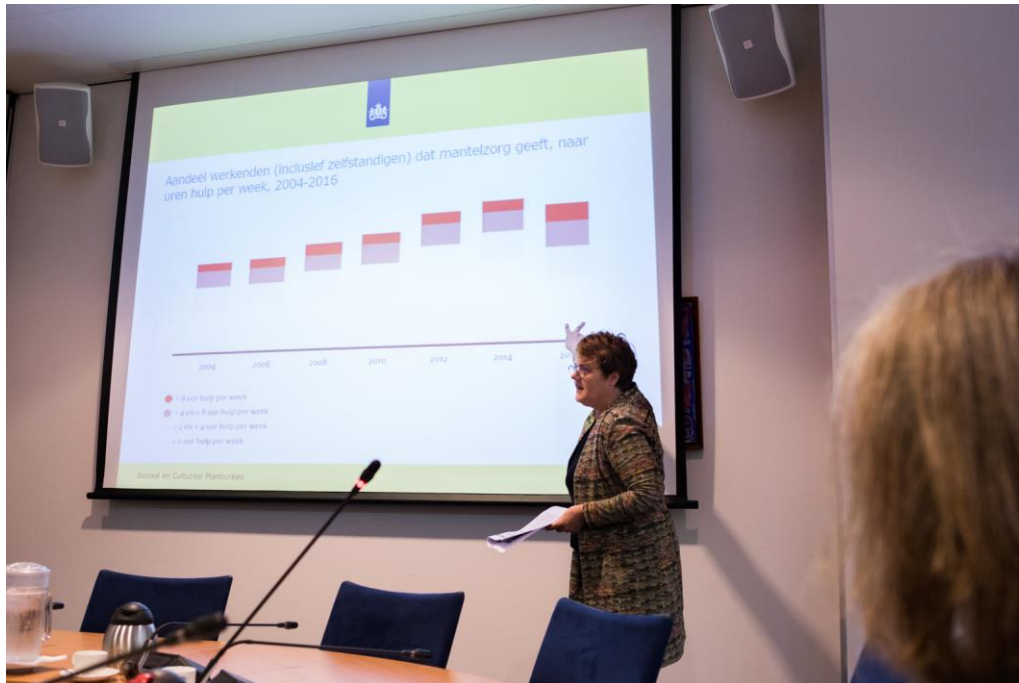
Daarom is deze middag vooral aan de orde hoe de huidige praktijk van de werkende mantelzorgers en hun werkgevers eruitziet en wat wenselijk is om de werkende mantelzorgers en hun werkgevers te ondersteunen.



De eerste gespreksronde: het beeld van de onderzoekers

1. De stand van zaken

Alice de Boer en Inger Plaisier van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) verzorgen een presentatie (doorklik) over hun recente onderzoek naar de stand van zaken en de beleids-signalering mantelzorg.



Getallen

Het aantal werkende mantelzorgers is voor de periode 2004-2016 in kaart gebracht. Nu combineren twee miljoen mensen een baan met mantelzorg. Tot 2010 is het aantal werkende mantelzorgers volgens de smalle definitie (huishoudelijk werk en verzorging) sterk gegroeid, daarna is deze groei afgevlakt. Tussen 2012 en 2016 is het aantal mantelzorgers nagenoeg gelijk gebleven maar neemt het aantal jaren dat mensen mantelzorg geven toe. In 2016 heeft het SCP onderzoek gedaan naar werkende mantelzorgers op basis van de bredere definitie (niet alleen huishoudelijk werk en verzorging maar ook begeleiding naar bijvoorbeeld het ziekenhuis). Hieruit bleek dat een kwart van de werkenden tussen 16-69 jaar mantelzorger is; vrouwen 33%, mannen 20%. Van de mantelzorgers verleent 20% meer dan acht uur per week zorg.

Het SCP verwacht dat tot 2040 het aantal hulpvragers blijft stijgen terwijl het aantal hulpgevers daalt. Nu zijn er vijf 'gevers' op één 'ontvanger', in 2040 zijn er naar verwachting drie 'gevers' op één 'ontvanger'. Er zijn overigens sterke regionale verschillen. In Flevoland is de verhouding nu acht op één terwijl in Zeeuws-Vlaanderen deze vier op één is.

De mantelzorger

30% van de mantelzorgers is tussen 45-64 jaar, zij zorgen meestal voor hun (schoon)ouders. Zij werken gemiddeld 33 uur per week en besteden zes uur aan mantelzorg. Intensieve mantelzorgers (20%) werken gemiddeld 31 uur en geven 21 uur mantelzorg. Mannen werken gemiddeld 37 uur met 22 uur mantelzorg, vrouwen werken gemiddeld 25 uur met 21 uur mantelzorg. Mannen zorgen meestal voor hun partner, vrouwen zorgen vaak voor (schoon)ouders.

Men helpt vaak voor of na maar soms ook tijdens de werkdag. Ruim een derde van de mantelzorgers wordt weleens op het werk gebeld, bij veertien procent gebeurt dat dagelijks. Een op de zeven moet soms het werk verlaten om mantelzorg te verlenen.

Het merendeel van de ondervraagde mantelzorgers geeft aan dat de combinatie werk en

mantelzorg goed te doen is. Sommigen spreken over grote tijdsdruk, in het jargon ook ‘de mantelzorgklem’ genoemd. Dit treft vooral degenen die voor een hulpbehoevende met een verstandelijke of psychische beperking zorgen of als terminale zorg in het geding is. Dit is ook meestal het geval als de hulpbehoevende regelmatig een beroep op de mantelzorger doet omdat er niemand anders beschikbaar is of omdat de hulpbehoevende een voorkeur heeft voor die persoon.

Mantelzorg en werk

Mantelzorg leidt soms tot verzuim. Als iemand twee jaar hulp geeft in combinatie met een (bijna) fulltimebaan wordt de kans op verzuim groot. Mantelzorgers gaan dan vaak zelf op zoek naar structurele aanpassingen zoals stoppen met werken of minder uren werken. Vooral verzorgers van partners en kinderen die intensieve zorg vergen, kiezen hiervoor. Vaak kan er geschoven worden met werktijden zodat de mantelzorger bijvoorbeeld tijd heeft om mee te gaan naar het ziekenhuis. Maar niet iedereen kan flexibel zijn uren indelen. Van (on)betaald verlof wordt weinig gebruikgemaakt; een deel van de mantelzorgers blijkt onbekend met de verschillende verlofvormen. Zich ziekmelden doen mantelzorgers nauwelijks.

Mantelzorg verkeert nog steeds een beetje in de taboesfeer op de werkvloer; de angst is al gauw dat over de mantelzorgende werknemer negatieve ideeën ontstaan, zoals dat hij niet honderd procent gemotiveerd is vanwege de zorgtaak. Doorgaans nemen mantelzorgers om die reden vakantieverlof in plaats van (on)betaald verlof op. Men hoeft dan immers geen reden op te geven. Het SCP heeft echter niet kunnen vaststellen of die angst terecht is. Bovendien verschilt de acceptatie van mantelzorg per sector. In de zorg spreekt men gemakkelijker over het kunnen geven van mantelzorg dan in andere sectoren.

Ruim de helft van de mantelzorgers heeft zijn leidinggevende geïnformeerd. Driekwart van hen ervaart begrip, vooral als het gaat om zorg voor nabije familie of terminale patiënten. Een op de vijf maakt afspraken met zijn leidinggevende over vrij nemen of flexibele werktijden. Mannen maken eerder concrete werkafspraken, vrouwen vragen meer om begrip.

Flexibel werken en een leidinggevende die op de hoogte is, leiden tot minder tijdsdruk. De gedachte dat men meteen weg kan, helpt het meest om het gevoel van tijdsdruk te voorkomen. Het is daarom belangrijk dat een bedrijf of organisatie uitstraalt dat men mantelzorgvriendelijk is.



2. Gezondheidseffecten van mantelzorg

Karin Proper, onderzoeker bij het RIVM, gaat in op twee RIVM-projecten naar de gezondheidseffecten van mantelzorg. Uit het eerste onderzoek komt naar voren dat de combinatie werk en mantelzorg leidt tot een grotere kans op depressieve klachten. Daarbij is er geen verschil gevonden tussen mannen en vrouwen. Bij het tegengaan van depressieve klachten zijn twee aspecten van belang: flexibiliteit/autonomie op het werk en sociale steun van leidinggevend en collega's.

Het andere onderzoek loopt nog. In dit project wordt in kaart gebracht wat de ondersteuningsbehoeften zijn van mantelzorgers die zorgen voor ouderen. Gevraagd wordt wat de werkgever kan doen maar ook wat het thuisfront, de gemeente of het professionele zorgnetwerk kunnen betekenen. Dan gaat het ook over de vraag hoe de afstemming tussen gemeente, zorg verlenende instanties en werkgever eruitziet. Het RIVM hoopt zo ondersteuningsvormen te identificeren waardoor de tijdsdruk voor de mantelzorg wordt verlaagd en de beschikbaarheid voor werk wordt vergroot.

De tweede gespreksronde: de praktijk van mantelzorgers en hun werkgevers

Om een beeld te krijgen waar werkende mantelzorgers mee te maken krijgen, wordt met twee werkende mantelzorgers, Erwin Smalenburg en Dirk Jan van Swaay, een werkgever van mantelzorgers, Jolanda Vink, en Hanneke van Krevel van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) gesproken.

Casus: mantelzorg en aangepast werk

Een van de mantelzorgers geeft aan dat hij zeer gebaat is bij begrip en flexibel zijn werk kunnen indelen. Hij wijst erop dat cao-afspraken belangrijk kunnen zijn; zo is in sommige cao's een artikel over werken naar wens opgenomen. Zijn bedrijf onderzoekt nu de invoering van zelfroostering. Dit kan veel helpen want bij zelfroostering heeft een werknemer

voor 80% invloed op zijn werktijden.

Vanuit zijn ervaring met onregelmatige werktijden geeft hij aan dat voor mantelzorgers met weinig regelmogelijkheden een wettelijk langdurig zorgverlof met 70% doorbetaling beter is. Mensen die weinig verdienen, kunnen niet zonder ingrijpende financiële consequenties zes weken onbetaald verlof opnemen.

Casus: mantelzorgers onbekend

Sinds 1 januari 2018 heeft het bedrijf van een van de andere mantelzorgers uitgesproken dat het een mantelzorgvriendelijke organisatie wil worden. Helaas functioneert zijn bedrijf nog niet als zodanig. Een van de oorzaken is het gebrek aan informatie over wie mantelzorgers is. Waarschijnlijk heeft een aantal medewerkers een onderhuids gevoel dat zij dit beter niet kunnen bespreken uit angst om hun baan te verliezen. Zolang medewerkers echter hun mantelzorg niet bespreekbaar maken, levert de combinatie werken en zorg stress op wat vervolgens weer leidt tot ziekte en verzuim. En intussen kan de werkgever niet ingrijpen om de situatie te veranderen.

Deze mantelzorger denkt dat het zou helpen als leidinggevenden discretionaire bevoegdheden krijgen want elke mantelzorger heeft andere behoeften.

Hij wijst erop dat mantelzorgers vaak te maken krijgen met een deuk in hun sociale contacten, financiën en carrière. Deze maatschappelijke schade moet erkend worden. Dit is een steeds groter wordend maatschappelijk probleem. Hij bepleit een juridische status voor mantelzorgers, zoals bijvoorbeeld ook bewindvoerders status hebben. Een juridische status voor mantelzorgers die vier uur per week mantelzorgen zorgt ervoor dat mantelzorgers overal én gelijk erkend worden. Nu verschilt het per gemeente hoe een mantelzorger wordt behandeld en van welke regelingen hij gebruik kan maken.

Casus: Werken in een organisatie vol mantelzorgers

Een van de genodigden werkt als HR-manager bij een grote organisatie in de gehandicaptenzorg. Ze is zelf ook mantelzorger. De cliënten hebben allen hun eigen mantelzorgers, waarmee de organisatie regelmatig te maken heeft. Vanaf 2015 heeft haar organisatie intensiever aandacht gegeven aan deze mantelzorgers. Zo is er een film gemaakt en een verhalenwedstrijd georganiseerd om de mantelzorgers een gezicht te geven.

Maar personeelsleden zijn ook vaak mantelzorger. Per team worden nu hierover afspraken gemaakt. Met elkaar hierover spreken is belangrijk om een deel van de druk weg te nemen. Haar organisatie biedt onder andere coaching-gesprekken aan om ondersteuning te bieden; ook hiervan wordt veel gebruik gemaakt. Door de krappe arbeidsmarkt wordt echter de druk op het personeel groter en de personeelsplanning soms erg moeilijk.

Casus: Ouders van zieke kinderen; jij bent toch niet ziek!

De VOKK is een organisatie voor ouders van kinderen met kanker. Deze ouders verkeren in een speciale positie. Zij doorlopen niet alleen een zwaar medisch en emotioneel traject, waarin zij er onvoorwaardelijk moeten zijn voor hun kind, maar hebben, naast de angst dat hun kind overlijdt, ook angst voor het verlies van hun baan en zorgen over hun financiële situatie.

Uit onderzoek begin 2019 van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntorganisaties (NFK) blijkt dat 48% van de ouders zich ziekmeldt om voor hun zieke kind te kunnen

zorgen. 20% stopt met werken, 60% heeft behoefte aan steun en 66% ondervindt financiële gevolgen. Ouders van kinderen met kanker vormen een aparte groep mantelzorgers. Zij moeten altijd mee met hun kind. Door de huidige concentratie van hooggespecialiseerde medische zorg vergt dit voor velen veel reistijd.

De VOKK merkt dat mantelzorgers vaak te weinig kennis hebben over de zorgverlofgeregelingen maar hoort ook dat ouders weinig begrip ervaren bij hun werkgever. Zo krijgen ouders te horen: *'jij bent toch niet ziek!'*.

Nederland blijft qua regelingen achter bij omringende landen. De medewerker van de VOKK pleit daarom voor langdurig betaald verlof voor ouders met kinderen met kanker. Deze ouders hebben hier overigens ook nog behoefte aan als hun kind genezen verklaard is. Want dan is er vaak nog jarenlang sprake van medische nazorg en het herstel van een ontwrichte gezinssituatie.

Voor kinderen met bijvoorbeeld een verstandelijke beperking is een en ander goed geregeld. Die ouders kunnen een pgb aanvragen. Ouders van kinderen met kanker komen hier niet snel voor in aanmerking. Vaak weten zij ook niet dat zij mogelijk recht hebben op een pgb vanuit de Wlz of Zvw. Werkgevers zouden hun werknemers hierover moeten informeren.



De derde gespreksronde: belangenbehartigers aan het woord

Aan deze ronde nemen Ingeborg Mussche en Martijn de Wildt van Werk & Mantelzorg en Mirjam van Belzen van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) deel.

Werk en Mantelzorg

De beide vertegenwoordigers van *Werk en Mantelzorg* starten hun verhaal met een aantal bevindingen. Toen *Werk & Mantelzorg* in 2005 startte, was dat om meer bekendheid te

geven aan mantelzorgers. Een van de doelen was om in kaart te brengen hoeveel mantelzorgers er zijn. Mantelzorg bleek op dat moment vrijwel geheel onbekend. Van de 30 benaderde organisaties en bedrijven hadden 27 nog nooit van mantelzorg gehoord. Als ambitie heeft *Werk & Mantelzorg* geformuleerd dat de combinatie werken en mantelzorgen even vanzelfsprekend moet worden als de combinatie werken en kinderen opvoeden. Op mantelzorg rust nu nog vaak een taboe. Het is moeilijk om te laten weten dat je mantelzorger bent. Mantelzorg is ook een glijdende schaal; je begint met wat kleine werkzaamheden die zich langzaam uitbreiden. De vraag is dan wanneer je zegt dat je mantelzorger bent. Mantelzorgen is ook grillig en onvoorspelbaar. Ziektebeelden zijn immers vaak niet te voorspellen. Maar zeker is dat iedereen, gezien de vergrijzing en het langer thuis wonen van ouderen, met mantelzorg te maken krijgt. Wat de mogelijkheden voor een goede combinatie werken en mantelzorgen zijn, hangt erg af van de situatie; een kleine kapperszaak kan andere oplossingen bieden dan een grote kantooronderneming.

Verzuim wordt voor een flink deel veroorzaakt door mantelzorg. Als een organisatie erkent dat mantelzorg een belangrijk thema is, wordt het ziekteverzuim meteen al een procent lager.

10 procent van de mantelzorgers maakt gebruik van een verlofregeling maar die voldoet meestal niet. Langdurig zorgverlof moet men meestal vooraf aanvragen en dat past vaak niet bij de situatie. Positief is dat in veel gevallen oplossingen worden gevonden als de leidinggevende in gesprek gaat met de mantelzorgende werknemer. Maar ruim 40 procent van de leidinggevenden weet niet dat ze een mantelzorger in hun team hebben. 95 procent van de leidinggevenden zegt open te staan voor oplossingen. Zo kan het een oplossing zijn dat de mantelzorger tijdelijk een andere functie krijgt die voor meer flexibiliteit zorgt.

Werk en Mantelzorg vindt ook een gesprek aan de cao-tafel over mantelzorg van belang. Het is niet nodig om meteen allerlei regelingen af te spreken maar agendering zet vaak al veel in werking.

Een bedrijf komt in aanmerking voor de titel *mantelzorgvriendelijke organisatie* als het de vier B's doorlopen heeft en nu gebruikt. De vier B's staan voor bewust worden, beschrijven, bekwamen en borgen. Eerst moeten bedrijven zich bewust worden waar het over gaat. Er zijn veel definities van mantelzorg in omloop waardoor veel medewerkers niet eens weten dat ze mantelzorger zijn. Vervolgens moet beschreven worden wat er al is geregeld qua zorgverlof, calamiteitenverlof, flexibele regelingen of thuiswerkmogelijkheden. De derde stap is bekwamen. Werknemers worden getraind om met de situatie om te gaan, uit te spreken waar men behoefte aan heeft en wat men zelf als oplossing kan aanbieden. Tot slot moet het mantelzorgbeleid geborgd worden in de organisatie. Daarbij wordt aandacht besteed aan maatwerkoplossingen.

Om dit proces te ondersteunen, is *Werk & Mantelzorg* bezig om een digitale toolkit te ontwikkelen met tips en tricks, bijvoorbeeld hoe men het gesprek met de werkgever kan aangaan. Of om in het jaarlijkse functioneringsgesprek standaard te vragen of sprake is van mantelzorg.

Tot slot wijzen beiden erop dat er vele manieren van ondersteuning beschikbaar zijn maar dat mantelzorgers de weg gewezen moet worden. Het lastige is echter dat het niet één weg is. In de discussies over leven lang ontwikkelen zou daarom ook de zorgcomponent betrokken moeten worden als het gaat om het loopbaanbeleid.



De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

Mevrouw Van Belzen van NFK zegt dat er gelukkig ook steeds meer aandacht is voor de naasten van een kankerpatiënt. Zij lopen vaak tegen vergelijkbare problemen aan als de patiënten zelf bij de combinatie werken en ziek zijn. Zij vindt het opvallend dat een zeer hoog percentage mantelzorgers zich ziekmeldt of ontslagen wordt.

Een belangrijk punt van aandacht zijn de financiën. Een zorgverlof van twee of zes weken is meestal niet afdoende voor deze mantelzorgers en past ook niet bij de heftigheid van kanker. Als een naaste kanker krijgt, heeft dit vaak ook financieel negatieve gevolgen. Als de mantelzorger dan ook nog zorgverlof moet opnemen, is dat vaak niet te bekostigen.

Vooraf in het mkb zijn de mogelijkheden beperkt. De combinatie mantelzorg en werk vraagt om maatwerk. Mantelzorgen voor kankerpatiënten is een stuk complexer dan waar de gemiddelde mantelzorger op gericht is. Dit moet meer aandacht hebben.