

# Modern burgerschap en de mantelzorger



## CONGRES MANTELZORG IN MAASTRICHT 15 MEI 2014

	OPENING CONGRES	1
	WERK EN MANTELZORG	2
	GEMEENTE EN MANTELZORG	3

## WETHOUDER WIL MANTELZORGERS BEREIKEN



**Mieke Damsma, D66-wethouder in Maastricht voor onder meer Wmo en jeugdzorg, kreeg mantelzorg van familie toen ze een nieuwe heup kreeg. Ze merkte dat tijd nemen om voor iemand anders te zorgen moeilijk is in haar functie.**

Wethouder zijn en zorgverlof? Daar is niks voor geregeld, zegt Damsma. 'Als ik mijn moeder die 150 kilometer verderop woont, zou willen verzorgen, zou ik dat niet eens kunnen. De zorg na een operatie is te overzien, maar mantelzorg is een heel ander verhaal,' aldus Damsma, die aan het voorbeeld van Joke Kersten – zij combineert haar baan als burgemeester in Noord-Limburg met de zorg voor haar gehandicapte man – laat zien hoe mantelzorg zichtbaar kan worden. 'Want de onzichtbaarheid van de mantelzorger is een probleem. Mantelzorg wordt ook minder gewaardeerd dan techniek. Maar binnenkort sluiten wel veel verzorgingshuizen, terwijl de vergrijzing gewoon doorgaat. Het beroep op mantelzorg zal enorm toenemen.' De gemeente wordt verantwoordelijk voor begeleiding en persoonlijke verzorging aan huis van mensen die zorg behoeven.  
vervolg op pag.2

## MANTELZORG OVERKOMT JE. EN ZET JE LEVEN OP ZIJN KOP.



*'Zijn er mantelzorgers in de zaal?' luidt de openingsvraag van Simone van Trier, de gespreksleidster op het FAM!-congres 'Modern burgerschap en de rol van de mantelzorg' op 15 mei in de balzaal van het Maastrichtse hotel L'Empereur. Met circa zeventig, meest vrouwelijke deelnemers is de zaal goed gevuld voor debat, en het volgen van presentaties en workshops over zorgthema's die steeds meer burgers in hun directe omgeving raken.*



Drukte bij de inschrijftafel

Een paar mensen steken op de vraag van Simone van Trier hun hand op. Er zijn misschien wel meer mantelzorgers aanwezig, want mantelzorg is nog steeds een onbekend begrip. Het is geen vrijwilligerswerk, maar intensieve zorg voor iemand met wie de mantelzorger een emotionele band heeft: de partner, een familielid, een vriend. Een band die, zo luidt de definitie, er al langer dan drie maanden is en meer dan acht uur per week in beslag neemt. In de praktijk wordt gemiddeld 17 uur per week mantelzorg verleend. En 70% van de mantelzorgers doet dat naast een betaalde baan. 'We houden het informeel, en twitteren mag', is de aanmoediging van Simone van Trier en introduceert dan **Lieke Paulussen**, zelfstandig ondernemer en mantelzorger. 'Mantelzorg kost veel tijd en organisatie,' zegt Lieke Paulussen. 'Het overkomt je en zet je leven op zijn kop. Het werk van miljoenen mantelzorgers is in geld uitgedrukt miljarden euro's waard. En samen houden ze Nederland overeind.' Zelf is Lieke Paulussen mantelzorger voor haar gehandicapte zus. Toen haar moeder niet langer die verantwoor-



Mantelzorgers in de zaal

delijkheid kon dragen, stopte Lieke Paulussen met haar werk in loondienst. Ze werd ZZP'er. Zo kon ze haar eigen werktijden invullen. 'Mijn zus heeft nu gedeeltelijk dagopvang. Mijn moeder en andere zus zijn inzetbaar en ik heb drie betaalde krachten in dienst, die ik zelf heb ingewerkt. Want ook dat komt op je eigen schouders neer.' En ja, Lieke Paulussen werkt. 'Om de hypotheek te kunnen betalen natuurlijk, maar ik heb bovenal de intellectuele uitdaging van werk nodig. Zorgen heeft weinig status. Mensen staan snel met hun oordeel klaar over hoe ik het beter zou kunnen doen. Ik ben daar vrij kwetsbaar in, maar denk ook: "Doe het mij maar eens na". Ik doe dus wat de overheid verlangt: ik zorg en combineer met betaalde arbeid. Ik heb zelf de regie in handen. Maar ik maak me wel zorgen. Moet ik straks de zorg zelf betalen? Blijft de dagopvang bestaan? Ben ik voldoende in beeld? Bij de gemeente wordt er óver mantelzorgers gepraat, maar niet mét ons. De combinatie van werk en zorg is zwaar. Maar ik heb nu de rust dat het, na moeilijke perioden die we met mijn zus ook gekend hebben, goed gaat. Ik kan zorgen omdat ik het al zo lang doe en het geduld heb. Ik bof. Maar laten we ook voorzichtig zijn met mensen op te zadelen met iets wat ze niet kunnen of echt niet willen.'



Vlnr Lieke Paulussen, Margret Bisschops en Mieke Damsma op de eerste rij



# Modern burgerschap en de mantelzorger

vervolg van pagina 1



Mieke Damsma: Actie van gemeente

In Maastricht zijn de portefeuilles van het 'sociale domein' verdeeld over drie wethouders. 'Agendapunten zijn aandacht voor mantelzorg en een lobby in de richting van landelijk beleid, werkgevers en onderwijs. Gemeenten moeten actie ondernemen naar werkgevers omdat veel mantelzorgers hun taken met betaalde

arbeid combineren. In het onderwijs kun je inbouwen dat zorgen hoort bij je ontwikkeling.'

De zaal stelt Damsma vragen over de op handen zijnde mantelzorgboete (officieel: 'kostendelersnorm'). Veel families blazen hun plannen af om met hun hulpbehoevende vader of moeder te gaan samenwonen. Het kabinet redeneert simpel: wie samenwoont met zus of kind deelt kosten. En dan kun je dus best met wat minder AOW (tot wel € 300 in de maand!) toe dan wanneer je alleen

woont. Damsma: 'Een mantelzorgboete zou ik verschrikkelijk vinden. Ik zal kijken naar regelingen rond de uitkering.' Maar de zaal wijst er fijntjes op dat de mantelzorgboete een landelijke maatregel is. De gemeente zal daar weinig aan kunnen doen. De Sociale Verzekeringsbank beslist daarover. De invoerdatum van de kostendelersnummer is -werd anderhalve week na het congres bekend- een jaar uitgesteld. Maar toch: wat mogen we concreet van Maastricht verwachten om mantelzorgers meer in hun kracht te zetten? De wethouder lijkt nog zoekende. 'Ga maar op bezoek, kom eens voelen wat mantelzorg is', klinkt het uit



'Kom op bezoek'

de zaal. Damsma stelt ook de tegenvraag: 'Hoe kunt u mij bereiken? Hoe kunnen we u vinden?' De ontmoeting tussen lokale overheid en mantelzorg(steunpunt) kan en zal dus niet uitblijven.

## MANTELZORG ZONDER INKOMEN



**Natascha Pisters is directeur van een dakbedekkingsbedrijf in Roermond. Een van haar werknemers doet de mantelzorg voor zijn zieke echtgenote.**

De CAO geeft hem recht op onbetaald zorgverlof, maar dat kan de werknemer niet opnemen. Want daardoor zou hij inkomen mislopen. 'De werknemer,' zegt Natascha, 'zou zich ook ziek kunnen melden om voor zijn vrouw te zorgen, maar dat kost de werkgever gigantisch veel aan premies. De dakdekker levert bovendien een deel van de omzet. Wanneer hij een paar maanden wegvalt, brengt dat het bedrijf financieel in de problemen. De werknemer zou voor de mantelzorg ook zijn vakantiedagen kunnen opnemen, maar dat is evenmin een sociale oplossing.'

Kortom, deze werknemer zit volledig klem, maar dat geldt ook voor de werkgever die goed begrijpt dat er gelegenheid en financiële ruimte moet zijn voor het geven van mantelzorg. Veel andere kleine bedrijven en hun werknemers zitten in dezelfde lastige positie.'

Een oplossing? 'Die zou kunnen zijn,' denkt Natascha Pisters, 'dat de werknemer gedeeltelijk in de WW gaat en de werkgever zich verzekert voor het resterende deel. Maar ik betwijfel of verzekeraars daar in willen stappen. Daarnaast moet het UWV akkoord gaan dat de werknemer / mantelzorger gedeeltelijk WW ontvangt. Het ministerie zal hier snel aandacht aan moeten schenken. Deze werknemers blijven een verloren groep in de maatschappij als ze geen inkomen hebben waar ze bij mantelzorg op terug kunnen vallen.'

## WERKGEVERS HEBBEN LAST VAN 'VERLOFVREES'



**Bedrijven hebben belang bij regelingen over mantelzorg en moeten daar ook bekendheid aan geven. Maar Nederlandse werkgevers stellen zich daarin erg terughoudend op. Ze kunnen een voorbeeld nemen aan Engeland. Daar werken veel meer vrouwen dan in Nederland - en ook meer uren - en is grote behoefte aan goede regelingen voor mantelzorg.**

En daar zorgen de Britse werkgevers ook voor. Ze weten dat goed beleid hun winst oplevert. De productiviteit blijkt omhoog te gaan en er is minder verloop en verzuim. Dit voorbeeld, zegt **Margreet Woessner**, consultant bij de **Stichting Werk & Mantelzorg**, moet het Nederlandse bedrijfsleven omarmen. 'Maar de realiteit is dat werkgevers bang zijn dat mantelzorgers vragen om meer verlof en dat door die opstapeling de situatie in het bedrijf zogenaamd onhoudbaar wordt. Ze willen geen precedenten scheppen.'

Werkgevers zijn ook vaak onbekend met regelingen in de Wet Arbeid en Zorg. Uit onderzoek in het project **mantelzorg@work** blijkt dat twee derde van de leidinggevenden het personeel niet informeert over verlofregelingen. Werkende mantelzorgers maken echter nauwelijks gebruik van langdurig verlof, dus de verlofvrees van werkgevers is ongegrond. Slechts 14% van degenen met intensieve zorgtaken maakt gebruik van verlof, vooral kortdurend verlof. Toch verlangt 80% van de werknemers dat de werkgever meedenkt over de vraag hoe zorg en betaald werk is te combineren. 'Denk daarbij aan flexibele werktijden, de mogelijkheid om thuis te werken, zelfroostering. Maatwerk is dus de oplossing.'

vervolg op pag.3



# Modern burgerschap en de mantelzorg

vervolg van pag.2

In sectoren waarin veel vrouwen werken, zoals de zorg, hebben meer werknemers mantelzorgtaken. 60% van de werknemers met mantelzorg is vrouw. Daarvan heeft 40% thuis ook nog de zorg voor de kinderen heeft. Mantelzorg voor ouders komt weliswaar het meeste voor onder werknemers, maar intensieve zorg komt vooral voor bij hen die de zorg hebben voor een gehandicapt of ziek kind of partner. En dan klemt het des te meer als baan en mantelzorg moeilijk te combineren zijn en de mantelzorg extreme belasting ervaart.

'In de participatiesamenleving,' aldus Woessner, 'is essentieel dat juist ouderen en vrouwen aan het werk komen of blijven. Dat is het maatschap-

pelijk belang van mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid. De werkvloer moet beseffen wat mantelzorg is. Een op de vier collega's weet ook niet dat een ander mantelzorg verricht. Die cultuur moet dus veranderen. Als de oplossing maatwerk is, moeten verlofregelingen –ook al valt aan de inhoud daarvan zeker nog te sleutelen– wel bekend zijn.'

De Stichting waar Woessner voor werkt, verleent de **Erkenning Mantelzorgvriendelijke Organisatie** aan organisaties die zich onderscheiden met faciliteiten voor mantelzorg en daarmee een voorbeeld zijn voor anderen. Tot nog toe hebben 93 organisaties die erkenning ontvangen.



## GEMEENTE MOET MANTELZORG WAARDEREN



**Om te voorkomen dat kwetsbare burgers tussen wal en schip vallen, moet de overheveling van zorgtaken naar de gemeenten scherp in de gaten worden gehouden**

In de workshop 'De gemeente aan zet' schetst **Margret Bisschops** (Interim-management en organisatieadvies Obispos) de veranderingen die door de decentralisatie vanaf 2015 voelbaar worden. Bezuinigingen op kosten voor gezondheidszorg is een van de redenen dat gemeenten taken op het gebied van zorg en ondersteuning gaan uitvoeren. Sturing op zelfredzaamheid en participatie is het uitgangspunt. Intussen weten we dat de budgetten voor huishoudelijke hulp in 2015 met 40% worden gekort.

De visie achter de decentralisatie schetst Bisschops met het model van de zorgtrap: het begint met eigen kracht van burgers en zelfredzaamheid, gevolgd door eigen verantwoordelijkheid met versterking, zoals mantelzorg of andere hulp uit het sociale netwerk, eindigend in hulp als vangnet.



Margret Bisschops: Zorgtrap

vervolg op pag.4

## DE BOODSCHAPPENLIJST



**Wat zetten mantelzorgers op hun verlanglijstje voor overheid, zorginstellingen en werkgevers? Erkenning, waardering, vertrouwen en begrip zijn het belangrijkste, concluderen de deelnemers in de workshop van Lieve Paulussen.**

Aan vier tafels van deze workshop worden ervaringen en nieuwe inzichten onder woorden gebracht: op het werk 'je hart luchten' is niet hetzelfde als een gesprek over hoe werk en zorg zijn te combineren. Alle groepen noemen de behoefte aan begrip: 'Men realiseert zich te weinig hoe zwaar mantelzorg is. In het team is de mantelzorg niet het probleem maar de superheld.' Dat besef moet door-dringen bij werkgevers, collega's, overheid en zorginstellingen.

Maatwerk wordt veel genoemd als oplossing, maar wat is het? 'Hoe doe je dat, is er een concept of stappenplan, zijn er handreikingen die niet verzanden in bureaucratie?' Mantelzorgers verwachten van gemeenten duidelijkheid over de ondersteuning die ze vanaf 2015 mogen verwachten.

Daarnaast is er vertrouwen nodig, zowel in de deskundigheid van de zorginstellingen als van de

mantelzorg. De mantelzorg is niet 'een instrument van de overheid maar iemand met eigen kracht en organisatievermogen', iemand die zijn of haar sociale netwerk vaak al ingeschakeld heeft.

Professionele zorg moet gezien worden als *aanvulling* op de zorg voor de naaste die al verleend wordt. Dat betekent een kanteling in het spanningsveld tussen professionele en 'vrijwillige' zorg. Andere culturen kunnen een voorbeeld zijn en de dagopvang moet blijven, vinden de workshopdeelnemers. Applaus krijgt het pleidooi om iets te doen aan de valkuilen, zoals telefonische indicaties, en het woud aan regelgeving waar mensen in verstrikt raken. Daardoor lopen ze voorzieningen mis waar ze recht op hebben. Dus installeer, luidt het voorstel, één loket en één website waar alle informatie verzameld wordt. De werkgever die niet moeilijk doet over flexibele werktijden en open is over verlofmogelijkheden wordt zeer gewaardeerd. 'De werkgever met begrip voor de situatie van de werknemer krijgt er loyaliteit voor terug. Begrip wordt met begrip beloond!'



Tips uit de workshop van Lieve Paulussen



# Modern burgerschap en de mantelzorger

vervolg van pag.3

Alleen voor de zwaardere gevallen is er met een CIZ-indicatie nog een plaats in het verplegingshuis. 'De sociale omgeving van burgers,' aldus Bisschops, 'is de basis. Gemeenten bieden indien nodig daarbij passende individuele ondersteuning. Dat moet in keukentafelgesprekken duidelijk worden. Van burgers wordt meer eigen verantwoordelijkheid gevraagd, ook voor mensen in hun omgeving. Meer beroep dus op vrijwilligers en mantelzorgers. De blij van waardering voor de mantelzorg wordt een taak van gemeenten.

Mantelzorgers moeten nu vaak hun eigen zaakjes oplossen. Velen vinden dat zwaar. Als ze hulp nodig hebben, moeten ze straks mogelijk accepteren dat deze hulp niet uit het eigen netwerk komt maar van mensen die niet actief zijn op de arbeidsmarkt. Een van de drie transities is name-

lijk de Participatiewet. Dit betekent dat 500.000 mensen in Nederland, onder wie mensen in de sociale werkvoorziening (WSW'ers) en Wajongers, verplicht kunnen worden een tegenprestatie te leveren. De uitkeringsgerechtigde kan de mantelzorger ontlasten door bijvoorbeeld tuinonderhoud, of bij dagopvang van ouderen in een gebouw van de gemeente helpen met koffiezetten of afwassen. Zo simpel kan het zijn.'

Gemeenten kunnen in het kader van de Participatiewet bepalen of iemand verplicht is om voor de uitkering iets terug te doen. Margret Bisschops: 'In gemeenten met veel mensen in een uitkering, zoals Heerlen en Kerkrade, mag je verwachten dat deze mensen sociaal geactiveerd worden om mantelzorgers te ontlasten. Lokale verschillen in zorgaanbod tussen gemeenten zullen we moeten accepteren. Die verschillen zullen mede afhangen van de financiële positie van de gemeente. Hoe meer een gemeente inzet

op gezondheidspreventie, hoe minder zorgaanvragen en dus ook kosten.'

Margret Bisschops ziet gemeenten nog onvoldoende inventariseren waar mantelzorgers mee zitten. 'Gemeenten leggen de koppeling nog niet naar de Participatiewet. Ze zijn verkokerd bezig met de verschillende transities jeugdzorg, AWBZ, Wmo. Ik betwijfel of ze in 2015 helemaal klaar zijn voor hun nieuwe taken. Half mei weten gemeenten nog niet hoeveel geld ze van het rijk krijgen. Ook het optuigen van netwerken zoals sociale wijkteams kost veel tijd. Deze netwerken moeten straks mantelzorgers en vrijwilligers opleveren. Daarnaast moeten zorgprofessionals nog afwegingen maken over de zorg die mensen die nodig hebben. De politiek moet daarin op afstand blijven. De gemeenteraad moet niet te snel verantwoording willen eisen over wat er met de centen is gebeurd.'

## TIPS OM HET ROER OM TE GOOIEN



**De workshops tijdens het FAM!-mantelzorgcongres leverden een schat aan suggesties op, zowel in de discussies als via twitter, over hoe werkgevers en overheid volwaardige mantelzorg door werknemers en burgers kunnen stimuleren. Hieronder de belangrijkste tips op een rij:**

- Mantelzorg bespreekbaar maken is méér dan alleen je hart luchten.
- Zorg voor flexibele werktijden en mogelijkheden tot thuiswerken en verlofsparen.
- Erken de positieve opbrengst van de combinatie mantelzorg en werk.
- Durf verschil toe te laten door middel van maatwerkafspraken.
- Mantelzorg moet ter sprake komen in het functionerings-gesprek.
- Een luisterend oor van collega's steekt de mantelzorger een riem onder het hart. Collega's kunnen desgewenst



Positieve combinatie mantelzorg en werk

- hulp aanbieden door taken op het werk over te nemen.
- Werkgevers moeten voor informatie aankloppen bij gemeenten en de steunpunten voor mantelzorg als ze er zelf niet uitkomen.
- Geef meer bekendheid aan de mantelzorgmakelaar; deze adviseert over regeltaken op het gebied van zorg, welzijn, arbeid, wonen en financiën. Ook de werkgever kan een mantelzorgmakelaar inschakelen.

- Mantelzorg is zwaar, dus hou regelingen voor dagopvang in stand.
- Iedere beslisser over geld of voorzieningen voor mantelzorg moet eerst zelf twee weken mantelzorger zijn geweest.
- Maak één loket of website met alle relevante informatie over mantelzorg, vergelijkbaar met de site [www.regelhulp.nl](http://www.regelhulp.nl)

## EEN KWART MILJOEN!



In Nederland verlenen 3,5 miljoen mensen van 18 jaar of ouder zorg aan een ander. Limburg heeft 250.000 mantelzorgers en 65.000 (zorg) vrijwilligers. 80% van alle zorg in Nederland wordt gegeven door mantelzorgers en vrijwilligers. Uitgedrukt in geld gaat het om zorg met een waarde van tussen de vier en zeven miljard euro.



## ERKENNING EN WAARDERING GEVRAAGD!



**'Wat een geluk dat er mantelzorgers zijn!' Die hartenkreet viel te beluisteren tijdens de plenaire, afsluitende discussie. Maar erkenning én waardering van mantelzorgers zijn wel nodig. Dát is de rode draad die dit congres zichtbaar heeft gemaakt, concludeerde gespreksleider Simone van Trier.**

'Er is enorm veel kennis en kunde op tafel gekomen, waar FAM! vol mee aan de slag gaat. Er moeten nog veel thema's uitgewerkt worden, maar vandaag is een belangrijke aftrap verricht,' aldus Simone van Trier. Zo moet, merkte een congresbezoeker op, mantelzorg een heldere plek krijgen in het bredere gezinsverband van de mantelzorg en de zorgontvanger. 'Integraal denken' heet dat, want kinderen mogen niet ten koste gaan van de mantelzorg. In de keukentafelgesprekken die met de mantelzorg gevoerd worden, moet voor dit aspect aandacht komen. 'Er moet beter geluisterd worden naar mantelzorgers en



Simone van Trier: Mantelzorg als rolmodel

minder voor hen ingevuld worden. Oplossingen kennen de mantelzorgers vaak zelf wel, maar bij het uitvoeren ervan hebben ze steun nodig,' was een veelgehoorde opmerking. Daarnaast moet er oog zijn voor uitzonderingssituaties die niet onder één regeling zijn te vangen,

bijvoorbeeld via bovenregionale oplossingen. Gemeenten moeten ook hun vrijheid op het beleidsterrein mantelzorg oppakken en bureaucratie vermijden. 'Het moet werkbaar zijn en gebaseerd op vertrouwen.' In bedrijven zou het geen overbodige luxe zijn als mantelzorgers rolmodellen voor anderen kunnen vervullen. *Out-of-the-box*-denken van werkgevers, maar ook van zorgverzekeraars, is dus gewenst. Meer aandacht moet er ook komen voor de positie van jonge mantelzorgers. Want zij hebben het vaak extra zwaar als zij contacten met leeftijdgenoten moeten missen, of een opleiding moeten uitstellen of afbreken omdat ze een gezinslid verzorgen. 'Misschien kunnen jonge mantelzorgers wel een ambassadeursrol vervullen om anderen te enthousiasmeren.' Maar ongeacht leeftijd of geslacht van de mantelzorg, of de intensiteit van de zorg – wat alle mantelzorgers gemeen hebben is de hartenwens die een congresbezoeker verwoordt: 'Ik wil als mantelzorg bekend zijn en ik wil gehoord worden!'

## 'LOOP MAAR EENS EEN DAG MEE'



**In de workshop 'Mantelzorg vriendelijk personeelsbeleid' getuigen de volgende uitspraken en reacties ervan hoe sterk het onderwerp bij de deelnemers leeft.**

- Administratieve taken van mantelzorgers moeten voor een deel worden overgenomen door verzekeraars, leidinggeven- den en mantelzorgmakelaars.



Het onder-  
werp leeft bij  
deelnemers  
aan de  
workshops

- De grootste behoefte onder mantelzorgers is aan maatwerkafspraken.
- Veel mensen hebben een mening over mantelzorg zonder er ervaring mee te hebben. Maar loop maar eens een dag met me mee. Pas daarna mag je je mening uiten.
- Ik heb voor de zorg voor mijn ouders alles opgegeven. Mijn baan, mijn hele leven eigenlijk.
- In een zorgorganisatie praat je makkelijker over mantelzorg dan in een bouwbedrijf.
- Als werkende mantelzorg moet je grenzen voor jezelf kunnen stellen.
- Veel mensen, vooral onder niet-westerse bevolkingsgroepen, hebben niet eens in de gaten dat ze al mantelzorgen voor familie en vrienden, zo vanzelfsprekend is het.
- Flyers over mantelzorg vertellen niet hoe zwaar psychiatrische mantelzorg is.

## COLOFON

*Modern burgerschap en de mantelzorg* is een uitgave van FAM!, expertisecentrum voor vrouwenvraagstukken

### REDACTIE

Loek Kusiak en Joanne Seldenrath, m.m.v. Amanda Kalinowska

### REDACTIEADRES

FAM!, Minderbroederssingel 44,  
6041 KK Roermond  
tel. (0475) 332 491 fax (0475) 350 623  
email: info@famnetwerk.nl,  
website: www.famnetwerk.nl

Gedrukt met subsidie van provincie limburg

