**Wie werkt kan moeilijk ook lang voor een hulpbehoevende zorgen. Daarom dacht men dat, nu steeds meer mensen buitenshuis werken, de mantelzorg wel zou vastlopen. Maar niet de mantelzorg loopt vast; wel de mantelzorgers. Die zetten namelijk alles op alles om zorg en werk te combineren. Zij vinden beide erg belangrijk: zorgen, omdat zij menen niet anders te kunnen door hun band met de hulpbehoevende; en werken, omdat zij hun contact met de buitenwereld niet willen verliezen. Mantelzorgers zijn dus burgers in spagaat. Hoe kan de maatschappij beter voor hen zorgen?**

# Werkende mantelzorgers moeten meer hulp krijgen

Dr. Jet Isarin onderzocht dat onder leiding van prof. dr. Dick Willems van het Academisch Medisch Centrum van de Universiteit van Amsterdam. Ze wilde achterhalen welke motieven mantelzorgers hebben en welke morele opvattingen daaraan ten grondslag liggen. Ook onderzocht zij welke behoeften de mantelzorger heeft, en hoe de maatschappij daarop kan inspelen. De leidende vraag was welk mantelzorg- en arbeidsbeleid past bij de ervaringen en overwegingen van werkende mantelzorgers; dat alles gezien vanuit de zorgethiek en filosofie. Isarin schreef haar resultaten op in *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer; over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Het onderzoek was een project van het NWO-onderzoeksprogramma Ethiek & Beleid.

## Niet opgeven

Steeds meer mensen doen betaald werk, meestal buitenshuis. Tegelijk nemen steeds meer particulieren de structurele zorg voor zieken en ouderen op zich. De behoefte daaraan neemt mede toe door vergrijzing en bezuinigingen in de zorg. Het gevolg is dat ongeveer een miljoen mantelzorgers in Nederland vaak twee dingen doen: thuis iemand verzorgen, en buitenshuis werken. Aandacht voor deze groep is broodnodig, want het combineren van zorg en werk gaat meestal niet van een leien dakje. De verwachting dat veel werkenden hun zware zorgtaak op zouden geven, en de werkdruk naar zorginstellingen zou vloeien, is niet uitgekomen. Mantelzorgers geven de zorg voor hun naasten niet gemakkelijk op.
Met de zorgethiek als uitgangspunt zette Isarin een kwalitatief ethisch-empirisch onderzoek op. Ze nam twintig mantelzorgers diepte-interviews af. Op basis van literatuur koos ze iets meer vrouwen dan mannen, verschillende leeftijden en drie soorten mantelzorgers: zij die zorgden voor een kind, een partner of een ouder. Allemaal werkten ze, of hadden ze dat tot voor kort gedaan. Uit de gesprekken kwam al snel een duidelijke tendens naar voren. Isarin toetste die aan literatuur en de ervaringen van mantelzorgondersteuners.

## Binnensluipen

De diverse resultaten creëren samen een helder beeld. Alle gesproken mantelzorgers zijn vastbesloten om zorg en werk zo lang mogelijk te combineren. Ze vinden dat vanzelfsprekend. 'Je doet gewoon wat je moet doen,' zeggen ze. Dat komt met name doordat de combinatie geleidelijk tot stand komt. Ouders van een zwaar gehandicapt kind vinden het normaal dat hun baby veel tijd kost. Pas na jaren dringt het langzaam tot hen door dat bij andere ouders de zorg afneemt, terwijl hún kind alleen maar moeilijker te hanteren is. Gaat het om een hulpbehoevende ouder of partner, dan gaat de zieke vaak langzaam achteruit. De zorg sluipt binnen en groeit ongemerkt.

### Zorgethiek was uitgangspunt

Uitgangspunt in het onderzoek van Isarin was de zorgethiek. Die gaat over de relaties tussen mensen in concrete situaties. De fundamentele vraag is: hoe kan ik in deze situatie het beste omgaan met afhankelijkheid, kwetsbaarheid en verantwoordelijkheid? Dat leidt niet tot algemene handelingsrichtlijnen, criteria en procedures, maar beantwoordt de vragen: hoe hier en nu mens te zijn, hoe hier en nu te zorgen en hoe hier en nu lief te hebben. Bij het begrip autonomie, dat in de zorg zo gekoesterd wordt, gaat het dan niet langer om individuele autonomie, maar om een autonomie die telkens opnieuw vorm krijgt in de politieke, sociale en persoonlijke omgeving van dat moment. Het netwerk van relaties in daarbij bepalend.
In een van de interviews illustreert de uitspraak van een dochter van een Alzheimer-patiënte duidelijk hoe zij haar autonomie opnieuw vormgeeft nu haar moeder veel zorg nodig heeft:
"Het was voor mij een soort ommekeer dat ik kon beseffen: nu ga ik heel bewust kiezen hoe ik het verdeel tussen mijn belangen en haar belang. Uiteindelijk heb ik er ook heel bewust voor gekozen, minder als plicht, om haar te blijven verzorgen en dus minder te werken. Dat heeft mij heel goed gedaan, omdat ik er daardoor veel meer van genoten heb."

*Mantelzorgers zijn vastbesloten om zorg en werk zo lang mogelijk te combineren. Ze vinden dat vanzelfsprekend. Dat komt met name doordat de combinatie geleidelijk tot stand komt. Gaat het om een hulpbehoevende ouder, dan gaat de zieke vaak langzaam achteruit. De zorg sluipt binnen en groeit ongemerkt. (Foto Levien Willemse, Rotterdam)*

In vrijwel alle gevallen blijken vrienden of professionele relaties de mantelzorgers erop te moeten wijzen dat zij zichzelf voorbij lopen. Gebeurt dat niet, dan valt het kwartje pas wanneer de mantelzorger instort en noodgedwongen thuisblijft van het werk. Oneigenlijk ziekteverzuim is het gevolg. De belangrijkste uitkomst van het onderzoek is dat werkende mantelzorgers meer steun van de maatschappij nodig hebben dan zij krijgen.

## Soms gaat de professionele hulp volledig voorbij aan de ervaring van de mantelzorger

### Struikelblok

Hebben mantelzorgers wel een keus? Isarin: "Emotioneel zijn ze sterk gebonden aan de hulpbehoevende. En de meesten vinden verpleeghuizen een verschrikking. Daarom doen zij enorm hun best om de zorg binnen de privé-sfeer te houden. Een alternatief is hulpverleners in te huren die aan huis komen. Vaak kan dat met het persoongebonden budget. Maar als het inschakelen van anderen niet lukt en er geen geschikte plaats is in een instelling, dan móéten mantelzorgers in hun beleving wel doorgaan met de zorg." Aan inschakelen van derden kleven enorme nadelen, stelt Isarin. "Het grootste struikelblok is de bureaucratie, zo blijkt. De zorg deïnstitutionaliseert sinds de jaren zeventig. Naasten moeten zo veel mogelijk hulpbehoevenden thuis verzorgen en kunnen daarbij een beroep doen op allerlei ondersteunende diensten. Die instellingen hebben elk een eigen loket. Is het gezochte loket eenmaal gevonden, dan moet de mantelzorger zich door een woud van bureaucratische regels werken om te krijgen wat hij nodig heeft. De eindeloze zoektocht naar de juiste voorziening, de juiste persoon, en de juiste financieringsbron is een groot probleem. Men heeft te maken met beperkte openingstijden, moet steeds andere mensen bellen, zal teruggebeld worden, hoort niets meer en gaat van lieverlee weer zelf bellen. Dat is verschrikkelijk frustrerend, kost eindeloos veel tijd, en maakt dat de zorg de werktijd binnendringt."

### Gedoe

Als ze toch aanvullende professionele zorg hebben geregeld, zitten mantelzorgers met het probleem dat die niet flexibel is waardoor zij er niet echt wat mee kunnen. Isarin: "Als de thuiszorg zegt: wij komen ergens tussen acht en tien uur, dan heeft een mantelzorger die aan het werk moet daar niet veel aan." "Ook de inbreuk op de privacy vinden mantelzorgers zwaar, vooral als de hulpverlener zich erg directief opstelt. Soms gaat de hulp volledig voorbij aan de ervaring van de mantelzorger, die al jaren voor de patiënt zorgt. Wat die gewend is mag dan opeens niet meer." Ook komen er veel verschillende beroepskrachten over de vloer. "Soms wel twintig per jaar. Die moeten allemaal steeds weer wegwijs gemaakt worden. Dan is het niet gek dat de mantelzorger het liever zelf doet." Ondanks het gedoe zijn mantelzorgers overwegend positief over het persoonsgebonden budget. "Het geeft hen grip op wie ze binnenhalen en op de eisen die ze aan de hulp kunnen stellen. Dat maakt mantelzorgers minder afhankelijk. Bovendien kunnen zij zichzélf door de verzorgde laten inhuren. Dan gaat de vergoeding uit het persoonsgebonden budget naar de mantelzorger. Wie minder is gaan werken kan zo het inkomensverlies iets compenseren."

### Horizon

Toch is werk ook belangrijk voor de mantelzorger. Isarin: "Behalve een uitdaging is het een afleiding van het soms emotioneel zware thuisfront. Het is een uitlaatklep en

*Hoewel ze dat zelf niet zo ervaren, maken werkende mantelzorgers een morele keus. Ze zeggen vaak: "Ik kan niet anders dan voor de ander te zorgen". Zo sterk is hun binding. Dit betekent dat het hele concept van individuele autonomie dan niet werkt. (Foto Levien Willemse, Rotterdam)*

een manier om waardering te krijgen die men vaak ontbeert bijvoorbeeld van een dementerende bejaarde. Soms is werk voor een mantelzorger, die thuis moeilijk weg kan, het enige contact met de maatschappij. Het maakt de horizon breder in een situatie waarin de wereld alleen maar kleiner wordt. Zelfs als het geen boeiend werk is geeft het een prettige structuur. Veel mantelzorgers willen zorg en werk daarom graag blijven combineren en slagen daar wonderwel in.

### Mantelzorg makelaar

Daarbij lopen ze wel tegen veel problemen aan. Er zijn bijvoorbeeld verlofregelingen, maar werkgevers en werknemers kennen die niet altijd. Ook sluiten die regelingen niet goed aan bij de situatie van mantelzorgers. Zij hebben bij de zorg voor hun naaste meestal behoefte aan jarenlange hulp voor een aantal uren per dag. Dan hebben ze niets aan een regeling waarmee ze er zes maanden helemaal tussenuit mogen. In de praktijk zie je daarom dat mantelzorgers zich bij calamiteiten vaak ziek melden." Toch blijken mantelzorgers hun werk uiterst serieus te nemen. Juíst zij misschien, omdat er voor hen zo veel van afhangt. Alleen als het echt noodzakelijk is verzuimen ze. Daarna doen ze meestal erg hun best om dat te compenseren. Enkele mantelzorgers uit het onderzoek zijn gestopt met werken of met vervroegd pensioen gegaan, maar met pijn in het hart. De conclusie dat mantelzorgers graag willen blijven zorgen én werken, en daarbij ondersteuning nodig hebben, leidt tot een aantal aanbevelingen van Isarin. "De maatschappij moet beseffen dat zorg en arbeid geen gescheiden werelden meer zijn. In het verleden was de privé-sfeer van vrouwen, en de arbeidssfeer van mannen. Werknemers waren mensen zonder zorgtaken. Dat is nu enorm verschoven. De zorgvoorzieningen moeten daarom flexibeler en minder bureaucratisch beschikbaar zijn en wel via één loket. Ook zouden zorgopleidingen meer aandacht kunnen besteden aan de sociale omgeving van de verzorgde. Met de huidige trend naar vraaggestuurd en klantgericht werken is er veel aandacht voor de cliënt. Het zou goed zijn als opleidingen studenten duidelijk maken dat cliënten niet op zichzelf staan, maar een sociale omgeving hebben, die voor hen zorgt."

## Het is weliswaar een laag erbij, maar wel een hele nuttige

Een opleiding aanpassen is nog te doen, maar de maatschappij verander je niet zo maar. Ter overbrugging is er de mantelzorgmakelaar. Deze bemiddelaar is goed op de hoogte van de wet- en regelgeving in de zorg, weet de weg naar alle voorzieningen en neemt het uitzoekwerk en de formulierenbrij over van de mantelzorger.
In Alkmaar loopt al enige tijd een proef met mantelzorgmakelaars, gefinancierd door overheid en zorgverzekeraars.
En de Hogeschool Rotterdam is een post-hbo-opleiding begonnen voor het

beroep. Isarin is blij met die ontwikkelingen: "Het is weliswaar een laag erbij, maar in de huidige situatie wel een hele nuttige. Een mantelzorgmakelaar is laagdrempelig. Je kunt er je hele probleem en alle formulieren neerleggen. De mantelzorgmakelaar fungeert dus eigenlijk als dat ene loket."

### Tijdverspilling

Ook werkgevers hebben een belangrijke rol in de gewenste aanpak. Zij moeten accepteren dat werknemers zorgtaken hebben. Isarin: "Een goede werkgever geeft zijn werknemer die het thuis moeilijker heeft het vertrouwen dat die zijn werk toch goed zal doen. Het helpt enorm als de werkgever flexibel omgaat met werktijden, en deeltijdwerk toestaat."
De proef met mantelzorgmakelaars in Alkmaar richt zich ook op werkgevers en hun organisaties. Zij worden gestimuleerd om, mede in hun eigen belang, mantelzorgbeleid te maken. De mantelzorgmakelaar bemiddelt en draagt oplossingen aan. Hij of zij regelt bijvoorbeeld een alarmsysteem. Toch is de mantelzorgmakelaar geen panacee. Al zat Nederland er vol mee – wat nog lang niet zo is – dan zouden alle betrokken sectoren nog opener moeten staan voor de behoeften van mantelzorgers. Isarin: "Neem de vrouw met een kind van 21 dat ernstig lichamelijk en verstandelijk gehandicapt is. Bij de eerste indicatie voor het persoonsgebonden budget is volkomen helder dat de situatie niet beter wordt; eerder slechter. Toch krijgen deze mensen elk half jaar een herkeuring om te kijken of het budget toch niet naar beneden kan. Daaruit spreekt veel wantrouwen, en het is tijdverspilling voor iedereen."
Juist omdat mantelzorgers veel thuis zijn, samen met de patiënt, is hun huis belangrijk. Maar de woning wordt vaak volledig op zijn kop gezet voor de zieke. Er moet geslapen worden op de begane grond, kamers moeten verwisseld worden, deuren verbreed, wc's en badkamers verbouwd. Voor de aanpassingen wordt een beroep gedaan op vergoedingsregelingen, maar de bureaucratie gaat daar star mee om en zou meer rekening kunnen houden met iemands situatie.
Isarin geeft een voorbeeld. "Een vrouw met een verstandelijk gehandicapte, autistische dochter bemachtigde een benedenwoning met een tuintje. Het perceel had een open verbinding met naburige tuinen, dus vroeg de moeder via de Wet Voorzieningen Gehandicapten een schutting aan. Dat werd een eindeloze procedure, want de aanvraag paste niet binnen de regels. Bij een lichamelijk gehandicapt kind had het wel gekund. De vrouw heeft tot bij de burgemeester moeten pleiten voor steun. Toen de toestemming eindelijk kwam, kon ze een procedure starten over de hoogte van de schutting, want men had bedacht dat 1.20 meter hoog genoeg was."
Isarin weet dat het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport probeert de communicatie tussen mantelzorg en professionele zorg te verbeteren. Zo zijn er protocollen ontwikkeld voor de indicatiegesprekken over thuiszorg. Daarbij wordt ook stil gestaan bij de mantelzorger. Maar Isarin heeft haar twijfels over het resultaat: "Afwassen en stofzuigen ziet men bijvoorbeeld als normale huishoudelijke taken. Die hoeft de professionele hulp daarom niet over te nemen. Een volwassene aankleden kan wel. Maar juist zoiets als aankleden doen mantelzorgers misschien wel liever zelf. Als ze daarna nog moeten afwassen en stofzuigen is dát wellicht teveel."

## Wij zijn niet helemaal autonoom, maar verweven met anderen

### Gemakkelijker maken

Hoewel ze dat zelf niet zo ervaren maken werkende mantelzorgers een morele keus, stelt Isarin. "Ze zeggen vaak: ik kan niet anders dan voor de ander te zorgen. Zo sterk is hun binding. Dat betekent dat het hele concept van individuele autonomie hier niet werkt. Wij zijn niet helemaal autonoom, maar verweven met anderen."
De problemen van mantelzorgers houden verband met het feit dat de deugd tegenwoordig weinig gezicht meer heeft volgens Isarin. "In wetten en regels is vastgelegd wat er niet mag, en welke straf je krijgt als je dat toch doet. Aan de andere kant hebben we het nauwelijks over deugden. De mantelzorger, die in feite een deugdelijke houding aanneemt door een morele plicht op zich te nemen die verder strekt dan de wettelijke, heeft daardoor nauwelijks een stem. We praten over mantelzorgers in termen van belasting, verlies, gebrek en onvrijheid, maar zelden vraagt iemand hoe we het de mantelzorger gemakkelijker kunnen maken." Isarin heeft dat nu wel gedaan.

*Monique Janssens*
*Lex Linsen*

Bron:
Isarin, Jet, 2005
*Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer: over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste.*
Uitgeverij Damon, Budel,
ISBN 90 5573 609 0.