



“Mantelzorgen is voor mij een inspiratiebron”

Medewerkers in de zorg nemen meer dan gemiddeld mantelzorgtaken op zich. Peter Nouwens herkent dit niet alleen uit zijn rol als bestuurder; hij is zelf ook mantelzorger voor zijn zoon. “Je kiest er niet zelf voor, maar ik krijg er wel heel veel voor terug.”

Twee jaar geleden maakte u een switch in uw loopbaan. Wat was daar de aanleiding voor?

“Na 18 jaar werkzaam te zijn geweest als voorzitter van de raad van bestuur van Prisma, was ik toe aan meer licht, ruimte en variatie in mijn eigen portfolio. Bestuurder zijn is een mooie rol, maar vraagt ook veel tijd en verantwoordelijkheden. Daarnaast had ik de behoefte om meer tijd te kunnen investeren in het herstel van Rik, onze oudste zoon, die niet aangeboren hersenletsel heeft. Ik wilde hem helpen bij het krijgen van een zinvolle plek in de samenleving op het gebied van wonen, werken, het afronden van zijn opleiding, vrije tijd en contacten. Deze alledaagse dingen gaan voor mensen met niet aangeboren

hersenletsel niet vanzelf. Terwijl hij net als zijn twee broers gewoon mee wil doen.”

Hoe kijkt u als ervaringsdeskundige naar de ontwikkelingen in de zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel?

“Het is een zoektocht geweest waarbij je als ouders een lange adem moet hebben. De zorg is heel ingewikkeld georganiseerd: iedereen zit in aparte instituten en niemand pakt het geheel. Gelukkig zijn er in het leven van Rik een aantal mensen geweest die de juiste verbindingen hebben gelegd tussen verschillende instituten en daardoor dingen mogelijk maakten. Zoals zijn kinderarts, revalidatiearts en een docent op Avans.

Om een voorbeeld te geven: onze zoon

wilde op zijn 27e als allerliefste afstuderen. In de revalidatie waren ze echter alleen bezig met revalidatie. Zijn docent en stagebegeleider zorgden er juist voor dat zij de omstandigheden creëerden om toch zijn studie af te ronden. Rik is nu bedrijfskundig informaticus. Hij heeft een sterke drive om dingen te realiseren. Dat is zijn redding, maar het lukt alleen met helden in het onderwijs en de zorg, die niet alleen een patiënt zien, maar juist een mens met ambitie en mogelijkheden. Dat is echter niet vanzelfsprekend. Er wordt in de zorg te weinig gekeken naar de toegevoegde waarde in kwaliteit van leven voor mensen met een beperking.”

Kon u uw ervaringen als mantelzorger in

uw functie als bestuurder benutten?

“Zeker, en dat werkte twee kanten uit. Naast dat mantelzorgen een zorg is, is het voor mij ook een inspiratiebron. Ik kijk in mijn werk op een andere manier naar hoe zaken lopen. Bij Prisma dachten we niet alleen naar de kwaliteit van zorg, maar ook naar wat we toevoegden aan de kwaliteit van leven.

Ten tweede, vanuit het perspectief van de medewerker, zag ik in bepaalde fasen van het leven de druk toenemen, zelfs tot ziek melden aan toe. Omdat ze wilden zorgen voor kinderen of voor ouders die ondersteuning nodig hadden en dat niet op een goede manier gecombineerd kregen. Dat spanningsveld in organiseren herkende ik als mantelzorger.”

Wat ziet u als mogelijkheden voor organisaties om deze zorgmedewerkers beter te faciliteren?

“Door bijvoorbeeld werken vanuit thuis mogelijk te maken, of op andere momenten, door overuren op te laten nemen en dergelijke. Want ziek worden omdat je

voor iemand zorgt die je dierbaar is, dat zou niet moeten kunnen. Daar mag meer oplossingsgerichte aandacht voor zijn in de zorgsector, ook vanuit het perspectief van duurzame inzetbaarheid en vitaliteit. Niet alleen werkgevers hebben daar een rol in. Het gaat ook om regie en initiatief van medewerkers zelf. Samen moeten ze tijdig het gesprek aan gaan.”

Hoe kijkt u naar de toekomst?

“Voor mijn zoon is de grote ambitie om een leven te kunnen leiden net zoals zijn broers. We kijken daarbij niet te ver vooruit, maar stapje voor stapje. Als ik kijk naar de zorg, maak ik me wel zorgen. Je ziet dat generalisten van gemeenten steeds meer sturen op autonomie, eigen regie en zelfredzaamheid. In veel opzichten vind ik die vermaatschappelijking wel goed, maar toch is specifieke zorg en ondersteuning vaak nodig. Er is nu juist teveel versnippering met verlies van kennis en kunde voor mensen die dat nodig hebben. Er is nog genoeg te doen. Maar iedereen kan op 101 plekken van toegevoegde waarde zijn.”

CV Peter Nouwens

Peter Nouwens was tot april 2015 voorzitter van de raad van bestuur van Prisma, een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Momenteel doet hij onderzoek op de Universiteit van Tilburg naar de risico- en de beschermende factoren in de ontwikkeling van jongeren met een licht verstandelijke beperking.

Als zelfstandige ondersteunt en adviseert Peter Nouwens organisaties bij beleidsmatige vraagstukken en hij is toezichthouder in de GGZ en in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast is hij samen met andere vaders en met een groep in Tilburg bezig met het opstarten van een initiatief voor jongen met niet aangeboren hersenletsel in Midden Brabant.

De mantelzorger nader bekeken

‘Mantelzorgers in de zorg nemen meer dan gemiddeld mantelzorgtaken op zich’. Zo begint het artikel met Peter Nouwens, die vertelt over zijn eigen rol als mantelzorger. Maar hoe zit het eigenlijk? We geven inzicht in enkele cijfers.

Mantelzorg: wat is dat eigenlijk?

Over wat mantelzorg precies is, ontstaat wel eens verwarring. Begrippen als *mantelzorg*, *vrijwilligerswerk* en *informele zorg* lopen vaak door elkaar heen of in elkaar over. De verschillen zijn in de dagelijkse praktijk dan ook niet altijd gemakkelijk aan te geven. Grenzen tussen vrijwilligerswerk en mantelzorg zijn bijvoorbeeld redelijk diffuus en kunnen van het een in het ander overlopen. Zo is het niet ongewoon als de hulp die ooit begon als vrijwilligerswerk overgaat in mantelzorg. En kinderen herkennen de hulp en ondersteuning aan hun ouders niet altijd als mantelzorg. Uit onderzoek in 2011 blijkt dat naar schatting maar liefst een derde van de mantelzorgers de term mantelzorg niet met zichzelf in verband brengt.

Hoewel de informele hulpverleners en -ontvangers het onderscheid dus niet altijd goed zien, is het wel goed om onderscheid aan te brengen. In dit artikel richten we ons specifiek op mantelzorg.

De Rijksoverheid omschrijft mantelzorg als: *‘Mantelzorg is onbetaalde en vaak langdurige zorg voor zieke familieleden of vrienden. Behalve verzorging, kan mantelzorg ook hulp bij dagelijkse activiteiten zijn.’*

De Nationale Raad voor de Volksgezondheid definieert mantelzorg als: *‘Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie.’*

Volgens de stichting Werk & Mantelzorg is iemand mantelzorg als: *‘Iedereen die zorgt voor iemand die vanwege een chronische ziekte, handicap of hoge leeftijd langdurig en intensief zorg nodig heeft, is mantelzorger. Mantelzorgers zijn geen beroepsmatige zorgverleners, maar geven zorg omdat zij een persoonlijke band hebben met degene voor wie ze zorgen.’*

Er zijn nog meer veel omschrijvingen in omloop, maar allemaal hebben ze een paar overeenkomstige factoren. Mantelzorg is onbetaald, niet in het kader van een beroep en wordt verleend aan mensen uit de sociale omgeving. Een belangrijk kenmerk is dat er vanaf het eerste moment een persoonlijke band is tussen degene die mantelzorg krijgt en degene die hem verleent.

In bovenstaande definities blijft het aspect ‘tijd’ buiten beschouwing. Het Sociaal Cultureel Planbureau voegt daarom nog iets toe aan de omschrijving: *‘Er is sprake van mantelzorg als er langer dan 3 maanden en/of meer dan 8 uur per week hulp wordt geboden.’*

Mantelzorgers: hoeveel zijn er?

Uiteraard heeft dit te maken met de gehanteerde definitie. Hoe ruimer de definitie, hoe groter het aantal mantelzorgers. Volgens het rapport ‘Informele hulp; wie doet wat?’ van het Sociaal Cultureel Planbureau gaf in 2014 ruim één op de drie volwassenen mantelzorg. Daarmee zijn er in Nederland zeker 4 miljoen mantelzorgers actief. Veel mensen gaven langdurig mantelzorg (langer dan drie maanden), maar



niet intensief (maximaal acht uur per week). Ongeveer één op de zes mantelzorgers gaf intensieve mantelzorg (meer dan acht uur per week). Ruim 600.000 mensen verzorgden zowel langdurige als intensieve mantelzorg (langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week).

Met de transities in de zorg zijn er meer zorgtaken bij mantelzorgers en vrijwilligers terecht gekomen. Gezien deze ontwikkelingen, is het aannemelijk dat het aantal mantelzorgers sinds 2014 gestegen is.

Het beeld van de mantelzorg

Veel mensen denken bij het geven van mantelzorg vooral aan vrouwen. Dat is echter niet helemaal terecht. Vrouwen geven wel vaker mantelzorg dan mannen, maar er zijn ook veel mannelijke mantelzorgers; 58% van de mantelzorgers is vrouw en 42% is man. De grootste groep mantelzorgers is tussen de 45 en 64 jaar oud.

Gemiddeld geven vrouwen en mannen hetzelfde aantal uren hulp. In de activiteiten zijn er wel kleine verschillen. Zo helpen mannen iets meer bij administratie en vervoer. Vrouwen helpen vaker bij regelzaken, begeleiding en persoonlijke verzorging. Opvallend is wel dat mannelijke mantelzorgers relatief vaak hun partner helpen en vrouwelijke mantelzorgers zich richten op een bredere groep hulpbehoevenden.

Mantelzorg en de ervaren belasting

Ongeveer 10% van de mantelzorgers voelt zich zwaar belast. Maar er zijn ook andere kanten aan de mantelzorg. Zoals Peter Nouwens aangeeft dat mantelzorg voor hem zowel een bron van zorg als een bron van inspiratie is. Hij staat daarin niet alleen. Meer dan 80% van de mantelzorgers zegt te genieten van de leuke momenten en krijgt een goed gevoel van het helpen. De ervaringen worden minder positief naar mate men intensiever mantelzorg geeft. Opvallend is ook dat mensen die een naaste helpen (partner, ouder of kind) minder positief zijn dan mensen die een vriend, een collega of andere familie helpen. Wellicht komt dit doordat de eerste categorie vaak intensievere hulp geeft en minder het gevoel heeft dat de mantelzorg een vrije keuze is. Uiteraard kan de mantelzorg de relaties ook onder druk zetten.

De werkende mantelzorg

Van mantelzorgers tussen de 18 en 64 jaar heeft vijf op de zes betaald werk. Bijna 75% van de mannen en ruim 25% van de vrouwen combineert mantelzorg met een baan van 32 uur of meer per week. Ongeveer 40% van de werkende mantelzorgers verleent mantelzorg op de dagen dat ze zelf ook moeten werken. Flexibele werktijden zijn daarbij belangrijk, maar lang niet iedereen kan daarover beschikken. Ruim een derde kan niet zelf de werktijden bepalen en 20% kan niet onverwacht een dag vrij nemen. Dit zou vooral verlichting bieden voor mantelzorgers van mensen met een terminale aandoening, partnerhelpers en

intensieve helpers. Ongeveer 10% (circa 275.000 mantelzorgers) is (tijdelijk) minder gaan werken of gestopt als gevolg van de mantelzorg.

Werkende mantelzorgers geven aan dat de combinatie van werk en mantelzorg het beste te maken is als er flexibele werktijden zijn en begrip is van de leidinggevende. Opvallend is dat een kwart van de werkende mantelzorgers geen begrip ervaart vanuit de leidinggevende.

De zorgmedewerker als mantelzorg

Uit onderzoek van Jong en Veer in 2015 blijkt dat gemiddeld één op de acht werknemers in Nederland mantelzorg is. Binnen de sector zorg en welzijn ligt dit gemiddelde echter veel hoger; één op de drie werknemers binnen onze sector is mantelzorg. Ruim een kwart verleent intensieve mantelzorg, tussen de 8 en 20 uur per week. Bijna de helft verleent al meer dan vijf jaar mantelzorg.

Opvallend is ook dat hierover binnen de sector nauwelijks wordt gesproken. Het thema 'mantelzorg' lijkt alleen aan de orde te komen als het gaat over cliënten die met mantelzorg te maken hebben. Als 30% van de werknemers ook mantelzorg is, leidt de toenemende druk op mantelzorgers tot een reële bedreiging voor de kwaliteit en continuïteit van een organisatie. Daar ligt dus nog een stevige uitdaging voor de werkgevers binnen de sector!