

HET COMBINEREN VAN MANTELZORG EN WERK: EEN GROTE UITDAGING

Maart 2022

Liesbeth Op de Beeck¹

Noor Seghers²

Bea Maes³

Rapport in kader van het triatlonproject – spoor 1



¹ HIVA, KU Leuven

² Gezins- en Orthopedagogiek, KU Leuven

³ Gezins- en Orthopedagogiek, KU Leuven

1.	Inleiding.....	3
1.1.	Algemene achtergrond	3
1.2.	De totstandkoming van dit project.....	3
1.3.	Doelstelling en centrale vragen	3
2.	Methodologie.....	4
2.1.	Focusgroepen.....	4
2.2.	Interviews.....	6
2.3.	Beperking	6
2.4.	Opbouw rapport	7
3.	Synthese van de bevindingen uit de focusgroepen en interviews	7
3.1.	Betekenis en waarde van mantelzorg en werk.....	7
3.2.	Knelpunten.....	11
3.3.	Ondersteunende factoren	18
3.4.	Scharniermomenten	20
4.	Meta-reflectie	31
4.1.	Naar een geïntegreerde beleidsvisie waarbij arbeid en mantelzorg op gelijke voet worden gezet	32
4.2.	Een realiteit maken van het recht op eigen keuzes.....	34
4.3.	Een pleidooi voor een maximum aan ondersteuning op maat van de mantelzorger	35
4.4.	Maximaal inzetten op het optimaliseren van verlofstelsels voor mantelzorgers	38
4.5.	Werkgevers kunnen een belangrijk steentje bijdragen	39
4.6.	(H)erkennen van de mantelzorger	41
4.7.	Aandacht voor de bredere scope van de mantelzorgrol	42
4.8.	Het fragiele evenwicht tussen draagkracht en draaglast	43
5.	Uitleiding.....	44
6.	Bijlagen.....	45
	Bijlage 1: samenstelling focusgroepen	45
	Bijlage 2: wervende oproep	50
	Bijlage 3: interviews	51
	Bijlage 4: Overzicht eerdere ESF projecten.....	52

1. INLEIDING

1.1. ALGEMENE ACHTERGROND

Met de toenemende aandacht voor de werk-leven balans komt ook de uitdaging om mantelzorg en werk te combineren hoe langer hoe meer aan de oppervlakte. Dit is echter geen nieuw gegeven. Volgens het SVR onderzoek van 2015⁴ had iets meer dan een kwart (26,3%) van de volwassen Vlamingen het afgelopen jaar een ziek, gehandicapt of ouder familielid, vriend, kennis of buur verzorgd of geholpen. Het ging dan om naar schatting 1.340.000 informele zorgdragers in Vlaanderen. De manier waarop deze mantelzorgrol kan worden ingepast in hun leven, naast en in overeenstemming met de andere rollen – waaronder die van werknemer - die ze reeds op zich nemen, is dan ook een pertinente vraag.

Het is niet altijd makkelijk om een job te combineren met mantelzorg. Hoewel deze problematiek lange tijd als een individueel vraagstuk werd gepercipieerd, treedt het ook steeds vaker als een maatschappelijke uitdaging op de voorgrond. In dit opzicht stellen Sadiraj et al. (2009)⁵ het volgende: *“De toekomst van de mantelzorg wijst op een spanning tussen twee beleidsdoelen: enerzijds ‘meer mensen langer aan het werk’ en anderzijds ‘grotere eigen verantwoordelijkheid van burgers voor hun hulpbehoevende netwerkleden’.*

Het combineren van mantelzorg en werk krijgt ook aandacht in recente beleidsnota's van de Vlaamse regering. In de beleidsnota *“Werk en Sociale Economie (2019-2024)”*⁶ is er onder meer aandacht voor het verhogen van de werkzaamheidsgraad en voor sterkere loopbanen. *“We moedigen burgers aan om hun loopbaan in eigen handen te nemen en waar nodig bij te sturen. Op die manier houden we mensen langer en duurzamer aan de slag, maken we transities van de ene job naar de andere en tussen diverse levensdomeinen (leren, werken, zorgen, ...) mogelijk”* (p.20). De meerwaarde van mantelzorg, het ondersteunen van mantelzorgers en de combinatie van mantelzorg met werk komen nadrukkelijk naar voren in de beleidsnota *“Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding (2019-2024)”*⁷. De combinatie van mantelzorg en werk is niet enkel in Vlaanderen een actueel thema (geworden), maar ook vanuit de Europese Unie wordt hieraan aandacht besteed. De *“Europese Pijler van Sociale Rechten”*⁸ verwijst, voor wat betreft het evenwicht tussen werk en privé leven, expliciet naar mensen met zorgtaken. En ook de Europese richtlijn betreffende het evenwicht tussen werk en privé leven voor ouders en mantelzorgers van 20 juni 2019 zet de combinatie van werk en mantelzorg op de agenda van alle lidstaten⁹.

1.2. DE TOTSTANDKOMING VAN DIT PROJECT

Dit project is tot stand gekomen met financiering van ESF-Vlaanderen. Magenta (KU Leuven) is de promotor en het Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn (VIVEL) en Mantelzorgnetwerk (voorheen Ons Zorgnetwerk) zijn de partners. Het is een transnationaal project met EPIONI uit Griekenland als kernpartner.

1.3. DOELSTELLING EN CENTRALE VRAGEN

“Triatlon”, de titel van dit project, verwijst naar de combinatieduursport *“triatlon”*. Net zoals deze sportdiscipline vraagt de combinatie van mantelzorg met werk volharding. Hoewel de focus van dit project op mantelzorg enerzijds en betaalde arbeid anderzijds ligt, mag niet worden vergeten dat beiden ook nog eens gecombineerd moeten worden met andere rollen die eveneens belangrijk zijn om tot een duurzame kwaliteit van leven te komen. Vandaar triatlon en niet duatlon.

Het algemene opzet van dit project is om de uitdagingen van de combinatie van mantelzorg en werk bloot te leggen, verbeterpunten te formuleren en nieuwe pistes van ondersteunende dienstverlening te concretiseren.

⁴ SVR. (2015). Informele zorg in Vlaanderen in dalende lijn? Vlaamse Overheid.

⁵ Sadiraj K. et al. (2009), De toekomst van de mantelzorg, Sociaal en Cultureel Planbureau

⁶ <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/32261>

⁷ <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/32263>

⁸ https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/social-summit-european-pillar-social-rights-booklet_nl.pdf

⁹ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32019L1158&from=NL>

Concreet bestaat het triatlonproject uit drie deelsporen:

1. **Beleidsgerichte uitdieping:** in 2020 – 2021 wordt het Vlaams mantelzorgbeleid voor de toekomst voorbereid. Door inzichten en acties omtrent mantelzorg en werk aan te brengen, wil dit project een concrete bijdrage leveren aan de uitwerking van een nieuw mantelzorgplan voor Vlaanderen¹⁰ vanaf 2022.
2. **Informatie en preventie:** het project wil mantelzorgers bereiken met toegankelijke informatie over de combinatie van mantelzorg met werk alsook, door bijvoorbeeld te focussen op duurzaam omgaan met verlofstelsels, een volledige, langdurige uitval uit de arbeidsmarkt voorkomen of beperken.
3. **Pilootproject ondersteuningsproces:** aan de hand van een testcase wil het project nagaan hoe ouders van jongeren met een handicap die voor de overgang naar volwassenheid staan, begeleid kunnen worden zodat de combinatie met werk voor de mantelzorgende ouders haalbaar blijft/wordt of zij een actief loopbaanperspectief kunnen behouden/verwerven.

Dit rapport biedt een synthese van het eerste spoor, de beleidsgerichte uitdieping. De volgende concrete vragen staan hierbij centraal:

- Welke **knelpunten** ervaren mantelzorgers met betrekking tot de combinatie mantelzorg en werk?
- Welke **ondersteunende factoren** ervaren mantelzorgers met betrekking tot de combinatie mantelzorg en werk?
- Wat zijn de **scharniermomenten** in het leven van een mantelzorgers met betrekking tot de combinatie mantelzorg en werk?
- Welke **verbetervoorstellen** kunnen worden geformuleerd met betrekking tot de combinatie mantelzorg en werk?

Er bestaat niet zoiets als dé mantelzorger. Mantelzorgers zijn geen klassieke kansengroep in het arbeidsmarktbeleid. Ze zijn niet duidelijk herkenbaar, want iedereen kan mantelzorger zijn/worden. Bijgevolg heeft de groep mantelzorgers geen eenduidig profiel. Het gaat om personen van alle leeftijden (met inbegrip van jongeren), alle scholingsniveaus, etc. Voor dit project in het bijzonder is het relevant rekening te houden met het feit dat mantelzorgers verspreid zitten over de diverse subgroepen in de beroepsbevolking. Het gaat niet enkel om werkende mantelzorgers, maar ook om mantelzorgers die (voltijds) gebruikmaken van een verlofstelsel, personen die zijn uitgevallen wegens eigen medische klachten en dus een beroep doen op een ziekte- of invaliditeitsuitkering, werkzoekenden en mensen die er bewust voor kiezen om (tijdelijk) niet beroepsactief te zijn.

Het is relevant om de problematiek van de combinatie van mantelzorg met werk vanuit deze diverse subgroepen te bekijken. Door verschillen in de situatie kunnen de ervaren spanningsvelden ook anders zijn. Deze verscheidenheid in perspectieven zorgt voor een meer genuanceerd en compleet beeld van de uitdaging op vlak van de combinatie van mantelzorg met werk.

2. METHODOLOGIE¹¹

2.1. FOCUSGROEPEN

Om antwoorden te kunnen formuleren op de vragen naar de knelpunten, de ondersteunende factoren en verbetervoorstellen werden meerdere focusgroepen georganiseerd.

Aangezien dit project de mantelzorger centraal stelt, is het vanzelfsprekend dat hun stem wordt gehoord. Er werden daarom **drie focusgroepen met mantelzorgers** gehouden: één focusgroep met werkende mantelzorgers (FW), één focusgroep met mantelzorgers die (bijna) voltijds gebruikmaken van een verlofstelsel of een ziekte- of invaliditeitsuitkering ontvangen (FVZI) en één heterogene focusgroep die bestond uit zowel werkende als werkzoekende mantelzorgers, mantelzorgers die een beroep doen op een verlofstelsel, een ziekte- of invaliditeitsuitkering ontvangen en personen die er bewust voor gekozen hebben om niet betaald te werken (HF).

¹⁰ VIVEL is opdrachtgever. Onderzoekers van de Academie voor de Eerste Lijn voeren de wetenschappelijke evaluatie uit.

¹¹ Het opzet en de uitvoering van dit project is voorgelegd aan de Sociaal-Maatschappelijke en Ethische Commissie van KU Leuven alsook door hen goedgekeurd.

Daarnaast werd er ook **één beleidsgroep** (BG) georganiseerd. Tijdens de beleidsgroep kwamen niet de mantelzorgers zelf aan het woord, maar werd de combinatie van mantelzorg en werk bekeken vanuit het perspectief van beleidsmedewerkers die nauw bij het thema betrokken zijn. Zoals eerder reeds aangehaald, is de combinatie van mantelzorg met werk een thema dat steeds vaker in het vizier van beleidsmakers komt. Dit is ook de reden waarom een focusgroep met belanghebbenden uit het beleid niet kon ontbreken.

Tot slot vond er ook **één expertgroep** (EG) plaats. Stakeholders uit het praktijkveld – vertegenwoordigers van de “(mantel)zorgzijde” enerzijds en vertegenwoordigers van de “arbeidszijde” anderzijds werden er samengebracht. Hun inzichten met betrekking tot de praktijk werden aangevuld met academische expertise.

In totaal vonden er dus **vijf focusgroepen** plaats. Voor de exacte samenstelling van de focusgroepen zie bijlage 1.

REKRUTERING

FOCUSGROEPEN MET MANTELZORGERS

Magenta, VIVEL en Mantelzorgnetwerk hebben elk hun professioneel netwerk aangesproken om personen te rekruteren voor deelname aan dit project. Ze hebben een wervende oproep verspreid via nieuwsbrieven, sociale media, etc. Zie bijlage 2 voor de wervende oproep.

Personen die na het lezen van deze oproep bereid waren om deel te nemen, konden dit laten weten aan de projectmedewerker. Er werd hen bijkomend gevraagd om informatie over zichzelf door te geven. Specifiek betrof het informatie over hun 1) leeftijd, 2) geslacht, 3) relatiestatus, 4) het aantal jaren dat men (ongeveer) mantelzorger is, 5) voor wie men zorgt, 6) arbeidsmarktpositie, 7) het al dan niet ontvangen van een ziekte- of invaliditeitsuitkering. Deze informatie was nodig om een zo duidelijk mogelijk beeld te krijgen van de kenmerken van de geïnteresseerde mantelzorgers opdat een zo gevarieerd mogelijke selectie kon worden gemaakt. Hoe meer diversiteit in de deelnemers, hoe genuanceerder het beeld dat ontstaat.

Er werd een overzichtslijst bijgehouden van alle geïnteresseerde personen. Iedereen die zich kandidaat stelde voor dit project werd geselecteerd tot deelname.

BELEIDSGROEP EN EXPERTGROEP

Voor de samenstelling van de beleids- en expertgroep werd in eerste instantie een beroep gedaan op personen die in het kader van dit project een engagementsverklaring hadden ondertekend. Deze verklaring houdt in dat men, al van bij de opstart van dit project, aangaf bereid te zijn om bij te dragen aan dit project indien het nodig zou zijn. Het betrof personen bij het Departement WSE, VDAB, Agentschap Zorg en Gezondheid, het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en vijf van de zes erkende mantelzorgverenigingen. Ter aanvulling werd er gericht op zoek gegaan naar beleidsmedewerkers, zowel op Vlaams als federaal niveau, personen uit het praktijkveld of de academische wereld met kennis van de materie en een professionele betrokkenheid met de thematiek. Hiervoor werd in eerste instantie een beroep gedaan op het eigen professionele netwerk en contactenlijst. Bijkomend werd er ook aan de personen die de engagementsverklaring ondertekenden, gevraagd of zij ons in contact konden brengen met andere mogelijk relevante organisaties of personen.

INHOUDELIJKE EN PRAKTISCHE AANPAK

Zowel de focusgroepen met de mantelzorgers als de beleids- en expertgroep werden online gehouden en duurden ongeveer drie uur. De focusgroepen vonden plaats tussen eind mei en eind juli 2021. Er werd telkens een audio-opname gemaakt. De opname diende als ondersteuning voor het schrijven van het verslag. Nadien werd de opname gewist.

Hoewel er, omwille van de lichtelijk andere samenstelling van de verschillende focusgroepen, inhoudelijk andere accenten werden gelegd, volgden alle focusgroepen grotendeels een gelijkaardige structuur met dezelfde insteek: 1) hoe wordt de combinatie van mantelzorg en werk ervaren, met inbegrip van de waarde en betekenis die aan beide

aspecten wordt toegekend (vanuit de eigen situatie dan wel gezien vanuit maatschappelijk oogpunt), 2) wat zijn hierbij knelpunten en ondersteunende factoren, 3) welke verbetervoorstellen zijn nodig?

Er werd niet gewerkt met een vragenlijst, maar met een “Google Jamboard”. Dit is een applicatie die online brainstormen in groep mogelijk maakt. De drie bovenvermelde insteken werden één voor één voorgelegd met de vraag hierover eerst zelf na te denken, de eigen ideeën op een online post-it te schrijven en in de Jamboard-applicatie te plakken. De deelnemers kregen hiervoor ruim de tijd. Deze post-its vormden vervolgens de aanzet voor een gezamenlijk gesprek waarbij iedereen de kans kreeg om de eigen ideeën en ervaringen toe te lichten en met elkaar hierover in gesprek te gaan. De rol van de projectmedewerker was om dit gesprek te modereren en indien nodig bijvragen te stellen om tot een verdere verdieping te komen.

Om iedere deelnemer ook effectief voldoende kansen te bieden om input te geven en het gesprek zo constructief mogelijk te laten verlopen, werden de deelnemersgroepen niet té groot gemaakt. De samenstelling van de focusgroepen varieerde van vijf tot acht personen. De expertgroep vormde hierop de uitzondering met 15 deelnemers. Omwille van de grote omvang van de expertgroep werd beslist om de groep deelnemers op te splitsen in twee deelgroepen waarin dezelfde oefening parallel werd gedaan, met na ieder onderdeel een korte, samenvattende terugkoppeling naar de volledige groep toe.

2.2. INTERVIEWS

Om te achterhalen wat de scharniermomenten zijn in het leven van een mantelzorgers op vlak van werk, werden er tien diepte-interviews afgenomen met mantelzorgers. Meer informatie over de kenmerken van de mantelzorgers die werden geïnterviewd, is terug te vinden in bijlage 3.

REKRUTERING

De rekrutering voor de interviews gebeurde gelijktijdig en op gelijkaardige wijze als voor de focusgroepen met mantelzorgers. Via dezelfde wervende oproep verspreid door Magenta, VIVEL en Mantelzorgnetwerk konden personen die geïnterviewd wilden worden zich kandidaat stellen. Bij de geïnteresseerden werd - eveneens naar analogie met de focusgroepen met mantelzorgers - gepeild naar dezelfde persoonskenmerken. Personen die zich voor deelname hadden opgegeven, werden opgenomen in een overzichtslijst van alle potentiële deelnemers.

Alle personen die zich voor deelname aan dit project hadden opgegeven, werden “geselecteerd”.

INHOUDELIJKE EN PRAKTISCHE AANPAK

Alle interviews vonden online plaats in de periode tussen midden juni en midden juli 2021. De interviews duurden maximum één uur. Tijdens dit uur kreeg de mantelzorgers het woord. Er werd aan hem/haar gevraagd om zijn/haar situatie te schetsen en de projectmedewerker “mee te nemen” doorheen de eigen levensloop met de focus op de rol van mantelzorgers in combinatie met werk. De enige twee specifieke vragen die aan de mantelzorgers werden gesteld, waren: “welke zijn de momenten geweest dat de combinatie moeilijker dan wel gemakkelijker verliep en waarom”. Er werd dus niet gewerkt met een vooraf opgestelde vragenlijst. Het was het opzet om de mantelzorgers zo spontaan mogelijk zijn/haar verhaal te laten vertellen. Ingegeven door hetgeen de mantelzorgers vertelde konden er nog bijvragen worden gesteld door de projectmedewerker. Hoewel het identificeren van scharniermomenten de insteek was, leverden de interviews ook interessante inzichten op m.b.t. de knelpunten, ondersteunende factoren en soms ook verbetervoorstellen.

Elk interview werd digitaal opgenomen om het schrijven van een verslag te vergemakkelijken. De digitale opname werd nadien gewist. Het verslag werd anoniem opgesteld. De verwerking van de informatie in dit rapport gebeurde eveneens met respect voor de privacy van de geïnterviewden.

2.3. BEPERKING

Tijdens dit project werd er steeds gestreefd naar een zo divers en gevarieerd mogelijke samenstelling van de personen die werden bevraagd, zowel bij de focusgroepen, als bij de interviews. In deze beleidsgerichte uitdieping wordt deze verscheidenheid in kenmerken van mantelzorgers waarnaar van bij aanvang werd gestreefd ook effectief gecaptureerd.

Op één kenmerk na, namelijk het geslacht van de mantelzorger. Uit onderzoek van Bronselaer et al. (2016)¹² blijkt dat een ruime meerderheid (68%) van de geregistreeerde mantelzorgers tussen 25 en 79 jaar uit vrouwen bestaat. Er zijn dus sowieso meer vrouwen dan mannen mantelzorger, maar toch moeten we stellen dat er te weinig mannelijke mantelzorgers werden bereikt om deel te nemen aan dit project. De reden hiervoor is ons onbekend. Mogelijk hebben we te weinig mannen weten te bereiken en/of voelden zij zich onvoldoende gemotiveerd om deel te nemen.

Een bijkomende vaststelling is dat dit project mantelzorgers met een bepaalde socio-culturele achtergrond heeft bereikt. De mantelzorgsituatie van iemand is altijd een individueel gegeven. De ervaringen en inzichten zijn steeds mee ingegeven vanuit iemand zijn specifieke achtergrond. Bij de rekrutering van kandidaat-deelnemers werden aspecten zoals het opleidingsniveau, type beroep, inkomen/financiële situatie, migratieachtergrond, etc. niet bevestigd. De reden hiervoor is dat er al relatief veel informatie aan de mantelzorger werd gevraagd. Nog meer informatie opvragen, had door geïnteresseerden als een drempel kunnen worden ervaren. Hoewel dit niet expliciet werd bevestigd, werd doorheen de focusgroepen en interviews wel impliciet duidelijk dat er qua socio-culturele achtergrond een relatief homogene groep mantelzorgers deelnam. Er nam geen enkele mantelzorger met een migratieachtergrond deel, niemand bevindt zich in een armoedesituatie, iedereen is relatief hoogopgeleid en voor wat betreft het type job is er geen deelnemer die bijvoorbeeld als arbeider is tewerkgesteld, via interim aan de slag is, etc. Doordat deze mensen niet zijn bereikt, biedt dit project bijgevolg ook geen zicht op hun specifieke visie op de combinatie mantelzorg/werk en de noden die ze ervaren. Dit werd slechts deels opgevangen door de input in de beleids- en expertgroep.

2.4. OPBOUW RAPPORT

Dit rapport bestaat uit twee delen.

Ten eerste is er de synthese van de bevindingen op basis van alle focusgroepen en interviews. De synthese zoomt in eerste instantie in op de betekenis van mantelzorg en werk. Het gaat om de redenen waarom personen mantelzorg opnemen en (al dan niet) betaald werken alsook de waarde die ze eraan hechten. Hierbij is ook aandacht voor de mate waarin mantelzorg en werk als evenwaardig worden beschouwd. Vervolgens worden de knelpunten beschreven die mantelzorgers ervaren op vlak van de combinatie zorg en werk. Daarna wordt dieper ingegaan op de ondersteunende factoren. Tot slot worden de scharniermomenten beschreven.

Het tweede deel van dit rapport is een meta-reflectie. Het omvat beschouwingen gebaseerd op de resultaten van dit project. De meest in het oog springende bevindingen worden uitgelicht. Vanuit de eigen expertise wordt hierover vervolgens gereflecteerd. Aan deze reflectie over de bevindingen worden ook aandachtspunten gekoppeld. Waar mogelijk om de lezer inspiratie te bieden, worden ook een aantal voorstellen ter verbetering geconcretiseerd; dit is zowel gebaseerd op de geformuleerde verbetervoorstellen van deelnemers aan het onderzoek als op de kansen en noden die we zien vanuit de overkoepelende conclusies.

3. SYNTHESE VAN DE BEVINDINGEN UIT DE FOCUSGROEPEN EN INTERVIEWS

3.1. BETEKENIS EN WAARDE VAN MANTELZORG EN WERK

BETEKENIS EN WAARDE VAN MANTELZORG

Er zijn verschillende redenen waarom mensen mantelzorg opnemen. Vaak is het een (zorg)situatie die hen overkomt en nemen mensen dit spontaan op vanuit een verantwoordelijkheidsgevoel. Tijdens één van de focusgroepen (FW) kwam naar voren dat sommigen dit als hun “plicht” beschouwen. Mantelzorgen doet men echter niet alleen vanuit een plichtsbesef. De verbondenheid en liefde die men voelt voor de zorgbehoevende persoon zijn hierin ook belangrijke factoren. Het “mogen” mantelzorgen wordt door sommigen benoemd als een voorrecht. Een mantelzorger die werd geïnterviewd zei hierover het volgende: *“De band met mijn moeder is ook enorm versterkt daardoor. Die mantelzorg is zo belangrijk voor iemand. Ook in dat verwerkingsproces en voor de band. Ja, de dag van vandaag... De maatschappij – alles wordt maar uitgegeven. Het is toch zo belangrijk om ook dat te koesteren dat je voor jouw eigen*

¹² Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Demeyer, B. (2016). Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers? Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

familie kunt zorgen en je jouw ouders zo lang mogelijk thuis kan houden” (17). Zorg opnemen voor een dierbare biedt de mogelijkheid om de onderlinge band te versterken. Dit blijkt niet enkel uit het bovenstaande citaat, maar ook uit de volgende ervaring: “Uiteindelijk is het ook wel allemaal heel verrijkend omdat ik nooit zo’n band had met m’n moeder voor ze ziek was dan nu. Nu heb ik mijn moeder veel beter leren appreciëren en hebben we een veel betere band dan we ooit gehad hebben” (18). Mantelzorgen wordt opgevat als een ervaring die mee zin en voldoening geeft aan het leven van de mantelzorger. Eén van de mantelzorgers die deelnam aan een focusgroep vertelde dat ze dit expliciet heeft vermeld op haar LinkedIn-profiel. Tijdens de expertgroep (EG) werd eveneens verwezen naar mantelzorger zijn als een aspect van je identiteit. Het is (een deel van) wie iemand is. Bijkomend werd opgemerkt dat mensen door te mantelzorgen nieuwe vaardigheden opdoen. Op die manier kan het bijdragen aan de persoonlijke groei van iemand. Het laat toe om andere kanten van de eigen persoonlijkheid aan te wenden en verborgen talenten te ontdekken. “En dat je ziet als je voor iemand kan zorgen dat is een totaal ander aspect van je eigen dat je daarin steekt. Je moet op een andere manier creatief denken. Ik zie dat ik daar ook veel voldoening uit krijg. ... Ik vind dat ik skills van mijn eigen heb kunnen zien die ik anders nooit had ontdekt. En ik zie dat ook bij mijn broers” (18).

Door zorgtaken op te nemen, moet de zorg niet (volledig) worden uitbesteed. Een mantelzorger die deelnam aan een focusgroep (FW) gaf nadrukkelijk aan dat hij het belangrijk vindt om de zorg in eigen handen te kunnen houden en op die manier zelf richting te kunnen geven. Er kunnen zijn voor iemand die men graag ziet, is eveneens een element dat betekenis geeft en meermaals werd vernoemd (FW, HF, BG, EG, 17, 18). Zorg opnemen, voelt aan als iets terugdoen voor een hulpbehoevende dierbare. Omgekeerd geeft het de persoon die hulp nodig heeft ook een veilig en vertrouwd gevoel, wetende dat iemand die men kent (een deel van) de zorgen opneemt. Deelnemers aan de expert- en beleidsgroep trokken dit idee van bijdragen aan een warme familie verder open en verwezen naar de waarde van mantelzorg bij het creëren van zorgzame buurten en een inclusieve maatschappij.

BETEKENIS EN WAARDE VAN WERK

De werkende mantelzorgers betrokken in dit onderzoek doen hun job meestal uit interesse. Het is voor hen een bron van plezier, soms zelfs ontspanning, eigenwaarde en identiteit (FW, EG, BG). Het draagt bij tot zelfontplooiing. Meerdere mantelzorgers gaven bovendien aan dat hun job iets “van zichzelf” is. Het staat los van hun rol als mantelzorger. In dit opzicht is het ook een uitlaatklep en een bron van energie. Het biedt hen de mogelijkheid om hun gedachten te verzetten, even aan de stress van het mantelzorgen te ontsnappen en zich op iets anders te concentreren (FW, FVZI, 13, EG). Het volgende citaat illustreert dit perfect: *“Ik denk dat die job vooral geholpen heeft om dat zorgverhaal even af te zetten. Op het werk kon ik dat eventjes vergeten en gewoon met andere mensen over totaal andere dingen praten. ... Ik ging graag werken omdat dit mentaal gezien iets totaal anders was. Ik kon de knop omdraaien en alles even afzetten.” (13). En ook deze ervaring toont dit aan: “Mijn werk zorgt ervoor dat ik even kan ontsnappen aan de stress en de onzekerheid van de mantelzorg. Ik kan dan bezig zijn met dingen waarvan ik het gevoel heb dat ik ze wel volledig onder controle heb. Even wegduiken in mijn werk voelt voor mij aan als pure ontspanning. Zonder mijn werk zou ik veel meer gestresseerd zijn.” (FW).*

Arbeid kan dus bijdragen tot de draagkracht – draaglast balans van de mantelzorger (FW, EG). Enige nuancering is echter ook op z’n plaats. Tijdens enkele focusgroepen (FW, HF) werd in dit opzicht verwezen naar de (soms onvoorspelbare) golfbewegingen van de zorg. Extra zorg bovenop “business as usual” op het werk is geen evidentie, laat staan wanneer het op het werk ook net een extra drukke periode is. Een goede balans blijven bewaren, is dan moeilijk. *“Plots is daar voor bepaalde tijd extra zorg bovenop de normale extra zorg, maar de arbeidsomstandigheden blijven dezelfde.” (FW).* De draagkracht – draaglast balans wordt mee beïnvloed door de medische/psychische toestand van de mantelzorger zelf. De aard van de noodzakelijke zorgen speelt ook een rol. Denk hierbij aan het verschil tussen een inwonende hulpbehoevende persoon en iemand bij wie men regelmatig langsgaat of tussen een persoon die voortdurend nabijheid nodig heeft versus iemand die nog relatief zelfstandig is, tussen het bieden van emotionele ondersteuning versus het opnemen van praktische zorgtaken, etc. (FVZI, HF).

Werk maakt sociaal contact mogelijk. Het zorgt ervoor dat men als mantelzorger niet geïsoleerd raakt en is één van de meest vernoemde redenen om te werken (FW, FVZI, HF, BG, EG). Dat werk voor een inkomen zorgt, kwam ook meermaals aan bod. Werken is een financiële noodzaak (omwille van studerende kinderen, omdat men alleenstaande is of omdat het geld nodig is voor verbouwingen in functie van de inwonende hulpbehoevende) en zorgt voor onafhankelijkheid (FW, FVZI, HF, BG, EG).

Door te (blijven) werken, blijft men als mantelzorgers uitzicht houden op toekomstige carrièrekansen (HF). Het is ook nodig om “bij te blijven” met de evoluties in de sector waarin men werkzaam is (FW). Werk zorgt er voor dat mensen zichzelf nuttig voelen en een bijdrage kunnen leveren aan het bedrijf/de organisatie waartoe ze behoren. Bij uitbreiding geldt dit voor de maatschappij als geheel (HF, BG, EG). Tijdens de expertgroep werd de aandacht gevestigd op het gegeven dat voldoende mensen moeten werken opdat anderen, voor wie dit door omstandigheden (tijdelijk) niet mogelijk is, kunnen worden ondersteund. De waarde van arbeid ligt dan in de maatschappelijke verantwoordelijkheid om de sociale zekerheid mee in stand te houden.

HET PERSPECTIEF VAN MANTELZORGERS DIE ER BEWUST VOOR KIEZEN OM MINDER OF NIET (MEER) BETAALD TE WERKEN

Twee mantelzorgers die deelnamen aan een focusgroep (HF) oefenen geen betaalde job uit. Ze zetten zich naast hun mantelzorgrol in voor vrijwilligerswerk. Hoewel ze niet betaald werken, zijn het wel gelijkaardige elementen als bij betaalde arbeid waaraan ze als mantelzorgers betekenis en waarde hechten.

Het vrijwilligerswerk is een deel van wie ze zijn. Het biedt hen eveneens kansen om als persoon te groeien, sociaal contact te hebben en van betekenis te zijn voor anderen. De meerwaarde van vrijwilligerswerk ligt voor hen in de vrijheid en flexibiliteit die het hen biedt, hetgeen bij een job niet altijd evident is. En ook hier komt het belang van een evenwichtige draagkracht – draaglast verhouding naar voren. De volgende getuigenis van een mantelzorgers illustreert dit alles: *“Ik was heel blij met de ontdekking dat je geen betaalde job hoeft te hebben, los van het financiële, om iets te betekenen. Dit kan even goed in fijn vrijwilligerswerk. Ik doe vrijwilligerswerk dat ik heel graag doe en ik heb alle voordelen ervan zoals flexibiliteit. Het is crisis, dus even een week niet. En je bepaalt zelf je energieniveau. Op het werk zeggen ze tegen u dat project is voor u en je moet het doen. Punt. Bij vrijwilligerswerk kan je veel beter inspelen op je grenzen. Nu heb ik draagkracht of nu is het crisis dus even niet. En tegelijkertijd het gevoel hebben dat je eigenlijk nog veel kan betekenen en dat er dingen zijn waarin je goed bent”* (HF). Deze mantelzorgers ontvangt van de mutualiteit een uitkering en haar man heeft een job. Dit samen zorgt voor een goede financiële basis. In het geval ze alleenstaande zou zijn, zou het financieel moeilijker draagbaar zijn.

Arbeid is een bron van inkomsten. Zoals eerder reeds bleek, is het één van de meest vernoemde motieven om betaald te werken. De financiële situatie van de mantelzorgers is een aspect dat het wel/niet mogelijk maakt om de bewuste keuze te maken om niet (meer) of minder te werken. Eén van de geïnterviewde mantelzorgers werkte jarenlang, om het met haar woorden te zeggen, *“met tegenzin”*. Bovendien heeft ze verschillende jobs uitgeoefend, maar nergens vond ze de motivatie om het langer dan enkele jaren bij dezelfde werkgever vol te houden. Sinds haar zoon een PAB ontvangt en ze zelf als zijn persoonlijk assistent optreedt, hoeft ze de combinatie niet meer te maken. *“Werk in de klassieke zin van het woord, voor een werkgever, dan is mijn enige motivatie de centen. Werk geeft me absoluut geen plezier. Op geen enkel vlak. Wat me wel heel veel deugd en plezier geeft, is werken in opdracht van mijn zoon. Die mantelzorgfunctie dat is voor mij uitgevonden! Dat is iets voor mij. Ik kan dat en ik doe dat met de grootste overgave. Ik wist dat ik hiervan een grotere return zou hebben dan van een reguliere job waarvan ik wist ‘ja, wat gaat er nu weer voorvallen en welke ‘klopper’ ga ik nu weer mogen opkuisen’. Die motivatie was er niet, maar voor mantelzorg ben ik 100% gemotiveerd. En nu met dat PAB heb ik de vrijheid om het niet meer te moeten combineren met mijn werk”* (14).

Uit bovenstaande schets blijkt ook dat deze mantelzorgers altijd al meer betekenis en waarde heeft gehecht aan het gezinsleven. In plaats van ten dienste te staan van een werkgever omdat het moet, staat ze liever ten dienste van haar naasten omdat ze dat wil. Een gelijkaardig gevoel was ook merkbaar bij een andere mantelzorgers (die deeltijds werkt). *“Dat is iets dat ik al van kleins af gezegd heb: ‘ik stop gewoon met school als ik mijn middelbaar heb afgewerkt. Ik word gewoon huismoeder’. Uiteraard toen ik 18 was, had ik geen lief, laat staan dat er kinderen zijn. ... Gaan werken, is nooit mijn grootste prioriteit geweest. Ik heb ook nooit de ambitie gehad om iets van een hogere functie te doen. Ik ben in het begin in de verkoop gaan werken ondanks het feit dat ik hogere studies heb gedaan. ... Ik doe graag wat ik doe en wat ik verdien, is goed meegenomen. ... Werk is voor mij belangrijk om toch nog met anderen in contact te komen en dat je toch ook nog iets meer van de wereld kent dan gewoon binnen de vier muren van uw eigen gezin. Ik heb mijn werk ook altijd graag gedaan. Als ik dat doe, zal ik dat ook goed doen. Ik heb ook altijd meer gedaan dan verwacht werd. Ik heb er dus ook wel nood aan om eens iets anders te doen, maar het is niet mijn prioriteit.”* (11)

GELIJKWAARDIGHEID VAN MANTELZORG EN WERK

Tijdens de beleids- en expertgroep werden twee stellingen aan de deelnemers voorgelegd. Beide stellingen hadden betrekking op de al dan niet gelijkwaardigheid van mantelzorg en werk. De ene stelling legt de nadruk op het individuele perspectief terwijl bij de andere stelling de (on)gelijkwaardigheid van mantelzorg en werk vanuit het maatschappelijke oogpunt wordt bekeken.

STELLING: Mantelzorger zijn en er bewust voor kiezen om geen betaalde job uit te oefenen, doet geen afbreuk aan een betekenisvol leven.

Alle deelnemers aan de beleids- en expertgroep waren akkoord met bovenstaande stelling. Het woord “bewust” werd nadrukkelijk onderstreept. Personen die mantelzorg willen opnemen, moeten dit ook effectief vanuit een bewuste en positieve overtuiging kunnen doen. Mantelzorgen zou ten allen tijde en voor iedereen een vrije keuze moeten zijn. In realiteit is dit echter niet altijd het geval. Dit werd ook meermaals benadrukt tijdens alle focusgroepen met mantelzorgers (FW, FVZI, HF). In dit opzicht werd onder meer verwezen naar mantelzorg als een situatie die iemand “overvalt”, het opnemen van deze rol vanuit een plichtsbesef, maar mogelijk ook omdat een bepaalde professionele dienst niet onmiddellijk beschikbaar is. Het voorbeeld van een mantelzorger die deelnam aan een focusgroep (HF) maakt dit laatste concreet. Toen jaren geleden de diagnose ASS werd gesteld bij haar zoon, kon hij meteen starten met therapie. Meteen starten, was echter enkel mogelijk als dit tijdens de week kon. Zo niet, was er een wachtlijst van ongeveer twee jaar. Deze mantelzorger heeft ervoor gekozen om nog niet terug te beginnen werken (ze heeft meerdere kinderen die relatief snel na elkaar zijn geboren en tijdens die periode is ze altijd thuis gebleven om voor hen te zorgen), maar nog een tijd langer thuis te blijven in functie van de therapie voor haar zoon. Ze was aanvankelijk in de veronderstelling dat de zorg voor haar zoon tijdelijk zou zijn, maar uiteindelijk is ze nooit opnieuw beginnen werken. Sinds kort is ze persoonlijk assistent voor haar zoon. Ze omschreef het als “*mijn eerste betaalde job in lange tijd*”.

STELLING: Vanuit maatschappelijk oogpunt zijn mantelzorg en betaalde arbeid gelijkwaardig aan elkaar.

Mantelzorg en betaalde arbeid zouden gelijkwaardig moeten zijn. “Zouden” want er is een onderscheid tussen hoe het is en zou moeten zijn, aldus de deelnemers aan de beleids- en expertgroep. Bijkomend werd ook aangehaald dat deze vraagstelling kadert binnen een ruimer en meer fundamenteel maatschappelijk debat: Wat is het perspectief dat wordt gehanteerd om de al dan niet gelijkwaardigheid van werk en mantelzorg te beoordelen? Is dit een economisch perspectief, een sociaal perspectief, een ethisch perspectief,...? Op welke van deze perspectieven wordt de nadruk gelegd?

Tijdens de expertgroep werd door één van de deelnemers aangehaald dat mantelzorgers een belangrijke economische (meer)waarde hebben. Toch kan niet worden gesteld dat mantelzorg, bekeken vanuit dit economische perspectief, als even waardevol als betaalde arbeid wordt gezien. Om deze overtuiging te staven, werd tijdens beide focusgroepen verwezen naar het feit dat mantelzorgers niet worden vergoed alsook dat ze financieel inboeten wanneer ze gebruik maken van een verlofstelsel of deeltijds werken om mantelzorgtaken op te nemen. Op vlak van beeldvorming is er volgens een deelnemer aan de beleidsgroep ook nog steeds een scheeftrekking die zich uit in de manier waarop gekeken wordt naar personen die deeltijds werken. Deze mening sluit aan bij de ervaring van een mantelzorger die deelnam aan een focusgroep (HF). Deze persoon heeft het gevoel dat deeltijds werk voor sommigen ondergeschikt is aan voltijds werken.

Dit zijn allemaal signalen die een deelnemer aan de beleidsgroep ertoe aanzette om het volgende te stellen: “*De maatschappij heeft mantelzorg nog niet de plaats gegeven die het verdient*” (BG).

Ervoor zorgen dat zo veel mogelijk mensen aan de slag zijn, is een economische noodzaak. Het is essentieel om de sociale zekerheid te kunnen blijven garanderen. Enkel op die manier kan ook worden gewaarborgd dat diegenen die omwille van omstandigheden (tijdelijk) niet (meer) kunnen werken, kunnen terugvallen op dit vangnet. Vanuit een puur economisch standpunt bekeken, leveren mantelzorgers (en anderen) die niet (voltijds) werken hiertoe niet dezelfde bijdrage als diegenen die dit wel doen. Vanuit een sociaal perspectief bekeken, hebben mantelzorgers een inherente meerwaarde voor de maatschappij, doordat ze bijdragen aan een solidaire samenleving. Ze dragen dan niet

bij aan de sociale zekerheid, ze vormen zelf mee de sociale zekerheid van hun naasten. Het is ook deze meerwaarde van mantelzorg die volgens de deelnemers aan de beleids- en expertgroep nog te weinig wordt erkend.

3.2. KNELPUNTEN

Hieronder volgt een overzicht van de knelpunten die door mantelzorgers worden ervaren. Niet enkel de knelpunten die tijdens de focusgroepen en interviews werden genoemd, komen aan bod, maar ook de knelpunten die er volgens de bevraagde praktijkexperten en beleidsmedewerkers zijn, worden in wat volgt geïntegreerd.

VERLOFSTELSLS

Er werden meerdere knelpunten geïdentificeerd m.b.t. de bestaande verlofstelsels waarvan mantelzorgers gebruik kunnen maken. Dit was het geval tijdens alle focusgroepen met mantelzorgers alsook tijdens de beleids- en expertgroep. In eerste instantie stond de mate van flexibiliteit van de bestaande verlofstelsels ter discussie. Er werd aangeklaagd dat de verlofstelsels te beperkt in tijd zijn (BG, EG, FW, FVZI, HF, I2, I4, I6, I7). Ze zijn onvoldoende om de soms langdurige en/of frequente zorgperiodes te overbruggen. Een mantelzorger, zorgend voor haar man die jaren geleden een beroerte kreeg, vertelde dat de beperkte duur van de verlofstelsels haar aanzet om hiervan “creatief” gebruik te maken om in haar noden op dat vlak te kunnen blijven voorzien. *“Ik buit de systemen eigenlijk uit. Nu zit ik in het systeem dat ik tijdskrediet met motief aan het opgebruiken ben, want alle tijdskredieten met medische bijstand waren al uitgeput. Ik heb die voor mijn man gebruikt. Ik heb die ook voor mijn schoonouders gebruikt, hoewel ik dat eigenlijk ook voor mijn man heb gebruikt. Voor mijn papa heb ik dat ook op dezelfde manier gedaan. Dus ik heb nu enkel nog twee jaar staan voor mijn mama. ... Nu ben ik aan die 51 maanden aan het peuzelen. Ik heb daar nog 2 à 2,5 jaar van staan. Dat is echt zo zoeken” (I2).* Anderen maken noodgedwongen gebruik van reguliere vakantiedagen, maar dit is evenmin een ideale oplossing omdat het ten koste gaat van tijd voor ontspanning en recuperatie.

De beperkte flexibiliteit van de verlofstelsels zit ook vervat in de onmogelijkheid om dit in dagen of een paar weken op te nemen (BG, EG, HF, I4). *“Een maand mantelzorgverlof heb je enkel nodig als je kind chronisch ziek wordt waardoor hij of zij veel zorg nodig heeft, maar een diagnose als ASS of ADHD, voor mij een maand thuisblijven, zou eigenlijk verspilling zijn van tijd” (I3).*

“Tijdskrediet met motief zorg kan je slechts opnemen voor drie maand, maar zoveel tijd heb je in bepaalde situaties helemaal niet nodig. Om dan voor één maandje te zeggen ‘ik kom drie maanden niet werken’, dat is absurd. Mantelzorgverlof is ook maar één maand¹³ en eenmalig als ik me niet vergis, dus daar ben je dan ook niet veel mee” (HF).

Zorgsituaties zijn niet altijd voorspelbaar. De onvoorspelbaarheid van de zorg maakt het moeilijk om het gebruik van een verlofstelsel “in te plannen”. Meerdere mantelzorgers gaven aan dat het niet altijd gemakkelijk is om in te schatten wanneer het inzetten van zo’n verlofstelsel echt nodig is. Wetende dat de verlofstelsels eindig zijn, maakt deze beslissing voor hen des te moeilijker. Mantelzorgers zijn bevreesd dat ze de verlofstelsels zullen hebben uitgeput op het moment dat ze er mogelijk het meeste nood aan hebben (BG, HF). *“Eigenlijk wil ik dat (medisch zorgverlof) liever houden voor een moment dat het zich echt voordoet. Neemt dat hij zwaar ziek wordt, neemt dat hij moet opgenomen worden. Welk verlofstelsel gaan we dan moeten nemen als dat allemaal op is?” (HF).*

De vergoeding verbonden aan de verlofstelsels is volgens meerdere mantelzorgers te laag (FW, I4, I5, I7, I9). Dit knelpunt kwam ook tijdens de beleidsgroep naar boven. Vooral voor kwetsbare doelgroepen zoals personen in armoede, alleenstaanden, mensen met hoge medische kosten, ... kan dit een drempel zijn om effectief een beroep te doen op zo’n verlofstelsel. Een getuigenis van een mantelzorger met hoge medische kosten: *“Je hebt dan de kans om mantelzorgverlof te nemen en al die verlofstelsels, maar potverdorie, je valt terug op maar €700 per maand. Je hebt wel al die facturen die blijven draaien. Een kind met een handicap is niet gratis! Waarom worden wij gestraft, financieel, terwijl wij ik weet niet hoeveel op dat moment nood hebben aan ons volledig loon om die ziekenhuisfacturen te kunnen betalen, om die verstrekkers te kunnen betalen en al die therapeuten die aan huis komen? Ik vat dat niet.” (I4).* Een quote van een alleenstaande mantelzorger met studerende kinderen: *“Ik vind, willen mensen hun carrière verder uitbouwen en dat ook niet verliezen en ook toekomen, want het is ook een kwestie van toekomen, zeker als*

¹³ Bij de lancering van het mantelzorgverlof was dit inderdaad beperkt tot één maand per zorgbehoevende. Dit is ondertussen aangepast naar een maximum van drie maanden per zorgbehoevende (met een totaalquotum van zes maanden over de hele loopbaan).

alleenstaande. Ik heb twee studerende kinderen. Dat dit wel belangrijk is om over na te denken dat die mensen geen loonverlies zouden lijden gedurende die periode.” (I7).

Er zijn steeds voorwaarden waaraan moet voldaan zijn om gebruik te kunnen maken van een verlofstelsel. Het gevolg hiervan is dat niet iedereen er een beroep op kan doen. Dit werd ook als een knelpunt naar voren geschoven (EG, FW). Een bijkomend gevolg is dat sommigen het gevoel hebben “vast te zitten” aan een bepaalde werkgever. Door van job te veranderen, zouden ze immers opgebouwde rechten verliezen (FVZO, HF). Een bedenking van een mantelzorgster: *“En als ik verander van job, hoe moet ik het dan oplossen, want dan heb je de eerste twee jaar geen recht op tijdskrediet. Allemaal hiaten die zorgen dat het moeilijker wordt gemaakt” (HF).*

De complexiteit van de verlofstelsels en de gebrekkige afstemming tussen de mogelijkheden op Vlaams en federaal niveau werden ook genoemd als obstakels (BG, FVZI) net als het gebrek aan overzichtelijke informatie over het aanbod van verlofstelsels. Is iedereen voldoende op de hoogte van het aanbod, de gevolgen van het opnemen van een verlofstelsel (onder meer op pensioen), bereikt de info iedereen (vb. bepaalde culturele groepen), ... zijn vragen die hieromtrent rezen (BG, I1). Enkele mantelzorgers zeiden ook dat er veel tijd kruipt in het zelf opzoeken van informatie over verlofstelsels. Dit zet de combinatie met werk mee onder druk (FVZI). De administratie die gepaard gaat met het aanvragen van een verlofstelsel werd ook een enkele keer als hindernis opgeworpen (I2, I7). *“Maar al dat gedoe, nu ook al dat papierwerk om zorgverlof aan te vragen - om de drie maanden - en nu vragen ze bij ons op het werk het nog rapper. Ik zou nu (juni) al een aanvraag moeten indienen om oktober, november en december al terug halftijds zorgverlof te gebruiken” (I2).*

Specifiek voor zelfstandigen werd het gebrek aan verlofstelsels aangeklaagd (EG, FVZI).

DEELTIJDS WERKEN

Meerdere mantelzorgers die deelnamen aan dit project werken deeltijds om de combinatie met het mantelzorgen te kunnen maken. Specifiek voor een 4/5^{de} tewerkstelling kwam naar voren dat het takenpakket in de praktijk niet wordt aangepast aan de verminderde werktijd. 4/5^{de} werken, voelt voor sommige mantelzorgers nog steeds aan als voltijds werken (BG, FVZI, HF).

Mantelzorgen en (minder) werken, is niet voor iedere mantelzorgster een bewuste en vrije keuze. Voor sommigen is het een gedwongen noodzaak die echter niet zonder consequenties is. Minder werken, betekent ook minder loon. De impact hiervan mag niet worden onderschat, zeker niet op personen die zich al in een precaire (financiële) situatie bevinden (BG, EG, FW, FVZI, HF, I4, I9). Een mantelzorgster die deelnam aan een focusgroep zei hierover het volgende: *“Het zou een bewuste keuze moeten zijn van ‘blijf ik thuis om te zorgen of ga ik werken’. Als het een bewuste keuze is om thuis te blijven dat je dan een basisinkomen krijgt. Als je bewuste keuze is om te blijven werken, zou het zo moeten zijn dat je de financiële middelen krijgt om een persoonlijk assistent te betalen die de zorg op zich neemt. Maar sowieso dat het ene of het andere een bewuste keuze is en niet vanuit een gedwongen keuze zoals het nu wel is.” (HF)*

Deeltijds werken heeft, nog meer dan het opnemen van een verlofstelsel, invloed op de opbouw van pensioenrechten, maar heeft ook een effect op de tegemoetkoming die iemand ontvangt in geval van arbeidsongeschiktheid. De sociale zekerheid van mantelzorgers komt hiermee onder druk te staan. Dit houdt ook het risico in dat mantelzorgers in een kwetsbare en afhankelijke positie terechtkomen (BG, HF, I7, I9). Eén van de bevraagde mantelzorgers is zich op dat vlak heel erg bewust van de eigen situatie: *“Ik sta in een hele zwakke positie omdat ik thuis gebleven ben en ik doe wel vrijwilligerswerk, maar ik ben nooit verloond geweest. Dat is ook de reden waarom ik mijn dochter ook zo veel bijsta met haar zoontje met autisme. Zo kan zij tenminste wel blijven werken. Je weet als er ooit een echtscheiding zou komen voor mij, dan zou dat een persoonlijke ramp zijn, want ik heb nooit gewerkt buiten een paar jaar voordat ik kinderen had. Met die paar jaar heb ik wel niets opgebouwd. Dus ik ben er heel bewust van dat ik in een hele zwakke positie zit en daarom er ook alles aan doe om mijn dochter te ondersteunen zodat zij wel kan blijven werken” (HF).*

CARRIÈREMOGELIJKHEDEN

Zelfontplooiing is één van de aspecten die betekenis en waarde geeft aan betaalde arbeid. Zelfontplooiing in de zin van carrière maken, blijkt echter niet altijd een evidentie te zijn. Een paar mantelzorgers vinden dat ze omwille van hun rol als mantelzorgster gehinderd worden in hun professionele doorgroeimogelijkheden. Eén van deze mantelzorgers zei dat mantelzorg en haar job combineerbaar zijn, maar dat het wel voor een status quo in haar carrière heeft gezorgd.

“Dat heeft ook wel mijn carrière on hold gezet. Ik ben blij dat ik het heb kunnen combineren, maar als dat uw norm is ‘kan ik het gecombineerd krijgen’. In mijn geval ‘ja’, maar als de norm is, ‘kan je mantelzorg combineren met een ambitie binnen jouw job?’ Nee, bij mij ging dat niet. Ik kon weinig ambitie aan de dag leggen binnen mijn job gecombineerd met mantelzorg. Dat lukte niet” (I7). Een andere mantelzorger heeft een gelijkaardige ervaring. Ze wil haar job en het mantelzorgen graag blijven combineren, maar is bezorgd dat ze hierdoor toch ongewild aan haar werkgever het signaal geeft dat ze haar carrière ondergeschikt vindt. “Ik wil niet het signaal geven dat ik nu niet kan veranderen doordat ik mantelzorg doe. ... Je bent zo snel in een vakje geduwd van ‘ah ja, het carrièreplan van haar is tot daar. Ze is content met wat ze nu heeft, want ze moet ook zorgen voor haar mama’. Nee, ik wil eigenlijk wel nog doorgroeien én die mantelzorg blijven doen” (I8). Door halftijds te werken, heeft een andere mantelzorger het gevoel niet dezelfde kansen te krijgen als collega’s die voltijds werken. De ervaring van deze mantelzorger houdt ook verband met het gegeven dat minder werken niet altijd een keuze is, maar eerder ingegeven vanuit de situatie waarin men zich bevindt. “Ik heb het daar wel moeilijk mee. Ook als ik mijn eigen carrière voor ogen had dan had ik daar een totaal andere invulling aan gegeven dan de situatie waar ik nu inzit. Zeker ook omdat voor veel mensen je sowieso al niet meer meetelt als je maar halftijds werkt. Pas op, ik zit in een hele mooie positie, met leuke collega’s en een hele sympathieke baas, maar de kansen die iemand anders krijgt, die zijn er gewoon niet. Het kan ook niet als je maar halftijds werkt, maar dat wil niet zeggen dat je het niet zou willen en dat het niet frustrerend is. ... Ja, dat vind ik wel moeilijk om me daar bij neer te leggen als mama van, ook al zorg je met liefde” (HF).

FLEXIBELE ARBEIDSREGELING

Zoals later uit het rapport nog zal blijken, werd een flexibele arbeidsregeling regelmatig als ondersteunende factor en/of verbetervoorstel aangehaald door de deelnemende mantelzorgers. Toch bleek ook duidelijk dat het besef er is dat dit niet altijd evident is. Niet in iedere sector of bij eender welke functie kan men genieten van een flexibele arbeidsregeling. Denk maar aan de zorgsector, het onderwijs, in winkels of bij bandwerk (BG, EG, FW, FVZI). Tijdens de expertgroep werd opgemerkt dat hoe hoger iemand geschoold is en hoe beter de arbeidsomstandigheden, hoe meer mogelijkheden er ook zijn om flexibel te werken. Tijdens dezelfde focusgroep werd bijkomend ook opgemerkt dat mantelzorgers voor de mogelijkheden die er zijn, nog te vaak afhankelijk zijn van de *goodwill*, het begrip en de inschatting van de werkgever. Het spanningsveld tussen de (on)voorspelbaarheid van de zorg, maar de planbaarheid die werk tot op zekere hoogte vereist, komt hier opnieuw aan de oppervlakte (BG). Tevens is er de overtuiging dat flexibele arbeidsomstandigheden mede kunnen bijdragen aan een betere draagkracht – draaglast balans. *“Als alle puzzelstukjes mooi in elkaar vallen en je hebt een leuke job waar je veel voldoening uit haalt, een baas die je steunt en de zorgvraag laat het je toe om op een gegeven moment ook tijd te hebben voor je werk, dan kan je werk je draagkracht boosten. Maar de puzzel moet passen en ik kan me voorstellen dat dat voor andere mensen, met een minder flexibele baas en werkomstandigheden, niet evident is... Dan kan je werk de stress verhogen en dan zakt je draagkracht als een kaartenhuisje in elkaar.” (FW).*

Een flexibele arbeidsregeling omvat onder meer de mogelijkheid van telewerk, vroeger te stoppen en/of later te starten, te kunnen vertrekken op het werk als er zich een acuut probleem voordoet, *last-minute* verlof aan te vragen, bereikbaar te zijn op het werk (vb. door regelmatig smartphone te kunnen checken), etc.

UITVAL DOOR ZIEKTE/INVALIDITEIT EN RE-INTEGRATIE

Een (alleenstaande) mantelzorger, die reeds enkele maanden met ziekteverlof¹⁴ is, getuigde tijdens een focusgroep (FVZI) dat er weinig ruimte is om te herstellen. Hoewel de verantwoordelijkheden van de job tijdelijk wegvallen, blijft de mantelzorg, maar ook het huishouden (en eventuele andere “werven” zoals hiernaar door deze persoon werd verwezen) wel doorlopen. Dit maakt het moeilijk om voldoende tijd te nemen om effectief te rusten en aandacht te besteden aan zelfzorg.

De check-up bij de controlearts wordt door sommigen ook als een stresserend moment ervaren. Ze hebben het gevoel dat ze zichzelf moeten verdedigen. Daarenboven zijn enkele mantelzorgers ook van mening dat niet alle controleartsen voldoende aandacht besteden aan de verzwarende context van de mantelzorgsituatie.

¹⁴ Afwezigheid omwille van arbeidsongeschiktheid.

Een andere mantelzorger werkt op zelfstandige basis. De financiële impact van ziek worden/zijn als zelfstandige werd door deze persoon aangeklaagd (FVZI). Als zelfstandige, na een periode van ziekte, opnieuw beginnen werken, is evenmin evident. Zoals deze mantelzorger eveneens zei, is “progressiviteit van sociale bijdragen” onbestaande. Deze persoon vertelde dat terug opstarten als zelfstandige betekent dat de sociale bijdragen worden berekend op het loon van de jaren voordien. Bij een heropstart, is het loon van een zelfstandige echter niet altijd hetzelfde als voordien noch gegarandeerd. In het geval van deze mantelzorger moeten er opnieuw klanten worden gezocht en is het niet uit te sluiten dat de eerste opdracht (en dus facturatie van een klant) pas na een paar maanden wordt binnengehaald.

Tijdens dezelfde focusgroep werd ook door iemand anders verwezen naar “progressieve tewerkstelling”. Net zoals ook al werd aangehaald bij de knelpunten omtrent een flexibele arbeidsregeling werd ook voor wat dit betreft verwezen naar de *goodwill* van de werkgever. Tijdens een focusgroep (FVZI) werd gezegd dat een werkgever niet verplicht is om dit toe te staan. Een ervaring van één van de mantelzorgers: *“Een werkgever is niet verplicht om dit progressieve stelsel toe te staan. Mijn werkgever is altijd heel meegaand en begripvol geweest zolang ik volledig ziekteverlof opnam. En het moment dat ik aangaf dat ik terug zou willen werken, is dat precies veranderd. En dan moest ik zaterdagochtend om 8u op gesprek bij HR daarover en dat was een zeer kil gesprek. Ik had een volledig plan uitgewerkt waardoor het mogelijk zou zijn dat ik 16 uur in de week zou werken. eigenlijk was mijn vraag vooral: ‘kan ik om 9u beginnen werken?’ Ik kon dat regelen met mijn man, maar dat mocht niet. Ze hebben dat dan per mail laten weten dat ze niet konden ingaan op mijn vraag: ‘als je binnen de kantooruren kan werken dan kunnen we opnieuw spreken.’ Ik was zo ontgoocheld.”* (FVZI).

De beperkte kennis van werkgevers, en meer specifiek personeelsdiensten, m.b.t. re-integratie op de werkvloer van langdurig afwezige medewerkers werd als knelpunt aangehaald (FVZI). Hiermee samenhangend werd ook door mantelzorgers gezegd dat ze onvoldoende ondersteuning van de werkgever ervaren bij het hervatten van de job na een langdurige afwezigheid (FVZI, HF). Terugkeren naar dezelfde werkgever, maar met de hoop om binnen hetzelfde bedrijf een andere, meer aan de mantelzorgsituatie aangepaste functie, uit te voeren, mits behoud van dezelfde rechten en loon, is voor één mantelzorger een heikel punt waarmee ze momenteel wordt geconfronteerd.

En wederom duikt de kwestie van de onvoorspelbaarheid van de zorg op. Een mantelzorger vertelde dat dit het voor haar moeilijk maakt om terug op te starten. *“Ik ben een paar keer terug proberen opstarten, maar de onvoorspelbaarheid van de zorg heeft voor mij gemaakt dat ik gewoon in een andere positie zit om mezelf terug te lanceren. Ik voelde me eufiek weer goed, dan had ik dat doorgegeven aan de adviserende geneesheer en die had me toegelaten om terug op te starten en dan had ik een commitment gedaan om mijn job terug op te starten en twee weken later zat ik terug elke week in het ziekenhuis met mijn dochter en heb ik alles terug moeten afblazen. En ja, dan heb ik nu koudwatervrees. ... Ik heb schrik om dat commitment opnieuw op te zoeken en dan misschien weer te moeten teleurstellen. Ik ben ook al zo veel jaren uit roulatie dat dit beangstigend is. ... Dat het iets duurzaam kan zijn en dat je niet met andermans voeten speelt.”* (HF).

ZOEKEN NAAR EEN (ANDERE) JOB EN SOLLICITEREN

Niet enkel mantelzorgers gaven aan dat het niet gemakkelijk is om terug aansluiting te vinden op de arbeidsmarkt na een periode van afwezigheid, maar ook tijdens de expertgroep kwam dit ter sprake. Mantelzorgers missen concrete informatie over hoe ze de zoektocht naar een (andere) job idealiter aanpakken alsook concrete ondersteuning bij het vinden van een job (HF, I4). Tijdens een interview werd hierover het volgende gezegd door een mantelzorger die haar job heeft opgezegd om de eerstkomende jaren voor haar hulpbehoevende zoon te zorgen: *“Wat na dat PAB en ik mezelf terug op de arbeidsmarkt moet begeven. Hoe pak ik dat aan? ... Ik heb heel veel ervaring uit mijn persoonlijke situatie, maar dat schrikt me toch af. Ik denk dat het niet gemakkelijk is om de arbeidsmarkt terug te bewandelen als je zo lang uit bent geweest.”* (I4).

Bij het vinden van een (andere) job werd ook een aantal keren benadrukt dat het niet gaat om zomaar een job, maar een voor hen als mantelzorger (aan)gепaste job. Een citaat om dit te illustreren: *“Ik moest werk hebben. Ik heb me overal ingeschreven, ook een beetje onder druk van de mutualiteit, want die willen je onmiddellijk terug in roulement zetten. Dat is allemaal goed en wel, maar je zit met een zeer atypische thuissituatie, ... En niet alle jobs passen bij uw leven, hé.”* (I4). Zo werd bijvoorbeeld werken in de zorgsector én mantelzorger zijn als extra uitdagend omschreven (EG, HF). *“Ik werk als psycho-pedagogisch consulent, maar ik zou minder willen werken en als administratieve daar willen starten omdat ik eigenlijk de combinatie ook niet zo haalbaar vind. Ik vind de situatie thuis heel moeilijk en dan*

in de hulpverlening... Allé, dan u volledig moeten geven bij andere situaties die soms ook zwaar zijn. Ik heb schrik dat ik dat niet ga aankunnen.” (HF).

Het inplannen van een sollicitatiegesprek werd ook als knelpunt benoemd. De onvoorspelbaarheid van de zorg komt hierin wederom naar voren als “spelbreker”. Een alleenstaande mantelzorgende moeder van een zoon met een psychische kwetsbaarheid en suïcidedgedachten: *“Ik kan ook niet gaan solliciteren want ik heb een kind van 17 jaar en die kan niet alleen blijven. Dat kan niet, hé.” (I9).* Andere hindernissen die mantelzorgers ervaren naar aanloop van/tijdens een sollicitatiegesprek zijn het gebrek aan mentale energie om een andere job te zoeken en zichzelf voor te stellen, het gevoel dat ze zichzelf als mantelzorger moeten verantwoorden t.a.v. een werkgever en hun motivatie extra moeten benadrukken, het uitleggen van de zorgsituatie en de extra “noden” die ze hebben, etc. (EG, BG, FVZI). *“... Dit weerhoudt je er toch een stuk van om te veranderen van job, want je moet je telkens opnieuw gaan verantwoorden: ik ben een zorgmama, ik ben mantelzorger. Wij moeten een bepaalde flexibiliteit hebben naar verlof, naar wanneer je kan starten, naar wanneer je kunt vertrekken. Ik heb daar op dit moment zero energie voor.” (FVZI).* Een bijkomende quote: *“Eisen stellen, zo voelt het. Terwijl je eerder aangeeft wie je bent. Hierover zou je je nooit moeten schamen.” (EG).* De angst om een werkgever af te schrikken, leeft ook. *“Je bent nooit zorgeloos en dat feit alleen al kan bazen afschrikken. Je bent gewoon vaak met je gedachten bij de persoon voor wie je zorgt.” (EG).*

SENSIBILISERING, BEELDVORMING EN COMMUNICATIE

SENSIBILISERING, BEELDVORMING EN COMMUNICATIE OP DE WERKVLOER

Een aantal personen zei dat men het moeilijk vindt om het gesprek over hun rol als mantelzorger aan te gaan met hun werkgever. Vooral dan wat betreft de flexibiliteit die ze nodig hebben of wanneer ze gedurende een langere periode minder willen werken (BG, EG, FVZI). Mogelijk is de communicatie die soms als stroef wordt ervaren het gevolg van onwetendheid en/of onbegrip (EG, FVZI). Tijdens de expertgroep merkte men op dat sommige werkgevers alsook werknemers mantelzorg nog te vaak als een “zwakte” beschouwen. De krachten en competenties van mantelzorgers worden volgens hen nog te weinig opgemerkt en erkend. Naar motivatie, inzet en loyaliteit toe voelen mantelzorgers zichzelf ook niet altijd volledig erkend door hun werkgever of collega’s. Sommigen onder hen hebben het gevoel dat men hen ziet als een werknemer die zich niet volledig kan engageren voor de job noch kan realiseren wat van hem/haar wordt verwacht. Een mantelzorger die als zelfstandige werkt, merkt deze terughoudendheid soms op bij potentiële opdrachtgevers. *“Altijd terug hernemen, is geen evidentie. En als zelfstandige altijd een nieuw cliënteel zoeken en terug heropbouwen, terug opdrachtgevers zoeken die terug mee in zee willen stappen. En waarbij bij sommige mensen met wie ik wil samenwerken toch ook wel de perceptie over mij bestaat dat zij niet op iemand kunnen steunen die zekerheid kan geven. Ik vind dat niet correct! De perceptie is soms wel fout bij werkgevers of opdrachtgevers, want als ik me engageer, ga ik daar ook voor en kan ik redelijk goed inschatten wat realistisch is. Toch krijg je hierdoor niet altijd dezelfde kansen.” (HF).* In het geval een mantelzorger ziek uitvalt, hebben sommigen onder hen het gevoel dat collega’s hen soms als profiteurs aanzien (FVZI).

Een ander knelpunt m.b.t. de beeldvorming van mantelzorgers op de werkvloer houdt verband met de persoon voor wie de mantelzorger zorgt. Zorgende taken opnemen voor een kind (en bijvoorbeeld vroeger op het werk moeten vertrekken omwille van een ziek kind), lijkt meer ingeburgerd te zijn dan zorgen voor een ouder of partner (EG, I8). De opvatting hieromtrent van een geïnterviewde mantelzorger die voor haar zieke moeder zorgt: *“Als er iemand in een vergadering zou zeggen ‘ik kan er niet zijn vandaag, want mijn kleintje moet naar het ziekenhuis’ dan zou iedereen zeggen ‘natuurlijk’. Niemand gaat zijn kindje alleen naar het ziekenhuis laten gaan. ... Maar als ik zeg ‘ik ga mijn mama niet alleen naar het ziekenhuis laten gaan. Ze is 85’. Dan is het misschien ‘kan er niemand anders meegaan?’. Ik zeg niet dat ze dat zeggen, hé. Maar dat voelt precies anders aan. Ik hoor nooit van mijn collega’s dat ze een keer met hun ouders ergens naartoe moeten gaan terwijl ik dat wel vaak hoor van ‘de kleine is ziek, sorry, ik kan er niet zijn’. Dat is meer sociaal normaler, precies. Dat is helemaal evident terwijl ergens uit de mallemlen stappen voor de zorg voor jouw ouder dat denk ik minder zo wordt opgevat.” (I8).*

SENSIBILISERING EN BEELDVORMING IN DE MAATSCHAPPIJ

Mantelzorgers, maar ook deelnemers aan de expertgroep betreuren dat er te weinig (h)erkenning is voor de mantelzorger. De diversiteit van mantelzorgers en situaties die aanleiding geven tot mantelzorg wordt nog te weinig opgemerkt door de samenleving. “Dé” mantelzorger bestaat niet. Het gaat om zowel mannen als vrouwen van alle leeftijden, in allerlei zorgsituaties en met een zorgbehoevende die al dan niet inwoont bij de mantelzorger (EG, FVZI). Vooral de stereotypering van vrouwen als mantelzorger werd meermaals aangeklaagd (BG, EG, FW). Een jonge mantelzorger vertelde dat ze zichzelf aanvankelijk ook niet als mantelzorger beschouwde. *“Op mijn eerste job heb ik ontdekt dat ik een “jonge mantelzorger” was. Ik was toen 22 jaar. Ondertussen was ik al 10 jaar mee zorg aan het dragen voor mijn oma die de ziekte van Alzheimer had. Door erover te praten met mijn omgeving en in een job te zitten rond het thema van mantelzorg besepte ik dat dit niet alledaags was. Een collega wees me er op. Zij is dementie-expert en leerde me meer over het ruimere begrip van mantelzorg. Mijn oma woonde ook niet bij me in. Daarom dacht ik, en vele anderen, dat je het recht niet hebt om jezelf een mantelzorger te noemen.”* (EG).

Specifieker ingezoomd op de problematiek van de combinatie mantelzorg en werk werd tijdens de beleidsgroep aangehaald dat dit een thema is dat nog nooit door de overheid in de kijker werd gezet. Meer algemeen wees een mantelzorger op het maatschappelijke verwachtingspatroon dat ze ervaart. Deze persoon is van mening dat er steeds meer van mensen wordt verwacht. Presteren en “en-en-en-combineren” staat volgens haar voorop waardoor een mantelzorger er onderdoor dreigt te gaan (HF). *“Je moet zorgen voor een kwetsbaar iemand, maar je wordt zelf kwetsbaar omdat het allemaal te veel is.”* (HF).

PROFESSIONELE HULPVERLENING EN INFORMELE ONDERSTEUNING

PROFESSIONELE HULPVERLENING

Tijdens de verschillende focusgroepen kwamen meerdere knelpunten m.b.t. de professionele hulpverlening aan de oppervlakte. In eerste instantie werd aangeklaagd dat professionele hulp niet altijd onmiddellijk beschikbaar is (BG, EG, HF). De, soms lange, wachttijden maken het moeilijk voor mantelzorgers om de combinatie met (voltijds) werken mogelijk te maken of vol te houden. Dat men lang moet wachten op de toekenning van een persoonsvolgend budget (PVB) of een persoonlijk assistentiebudget (PAB) werd door enkelen ook als hindernis aangekaart (FVZI, I5).

De meest gepaste hulpverlening is niet noodzakelijk dichtbij te vinden. Sommige mantelzorgers moeten ver rijden om de persoon voor wie ze zorgen naar bijvoorbeeld de dagbesteding of opvang te brengen. Dit is voor hen een grote tijdsinvestering en verzaart de combinatie met het werk (FW, FVZI). De opvanguren van de inclusieve kinderopvang zijn volgens sommigen ook onvoldoende aangepast (FVZI).

De betaalbaarheid van professionele hulpverlening werd ook in vraag gesteld. Iedereen, ook mensen die het financieel moeilijker hebben, zouden gebruik moeten kunnen maken van professionele hulp. Voor mensen in armoede of met een precair arbeidsstatuut is dit mogelijk niet zo evident (EG, FVZI, I9). Het gebrek aan betaalbare én inclusieve opvangmogelijkheden kwam ook ter sprake (FW, HF, I1). Eén van de bevraagde mantelzorgers vertelde dat zij en haar echtgenoot beurtelings vakantiedagen opsouperen om de vakantieperiode te kunnen overbruggen. Er zijn slechts in beperkte mate inclusieve zomerkampen waaraan hun kind met een beperking kan deelnemen. Het gevolg is dat er weinig tijd overblijft om samen, als gezin, vakantie te nemen. Over de inclusieve opvangmogelijkheden die mogelijk zijn, werd gezegd dat ze (té) duur zijn.

Een aantal mantelzorgers voelt zich in de steek gelaten door de professionele hulpverlening (I2, I3, I7, I9). Tijdens een interview vertelde een mantelzorger dat de zorg voor haar partner doorweegt en dat het bijgevolg voor haar belangrijk is om af en toe zelf voldoende rust te kunnen nemen. Te meer om de combinatie met haar job vol te houden. Er werd een beroep gedaan op kortverblijf, maar de ervaring hiermee is niet eenduidig positief. *“Ik had al een keer of twee drie kortverblijf geprobeerd. Maar dat is op de drie keren één keer goed meegevallen en twee keer heel slecht. Ik ben hem moeten gaan halen. En dan heb ik dit ook nog eens op een ander geprobeerd, maar daar wilden ze hem zelfs niet opnemen omdat ze vonden dat de zorg te zwaar was. En dan dacht ik: ‘ja de zorg te zwaar, dat is wel de reden waarom ik dat vraag om eens efkes ontlast te worden’.”* (I2). De ervaring van een andere mantelzorger is gelijkaardig. Deze persoon zorgt voor haar tienerzoon met een psychische kwetsbaarheid. *“En ja, er zijn al vijf instellingen aangeschreven en ze geven allemaal aan dat zij door de complexiteit geen opvang en veiligheid kunnen bieden en dan denk ik ‘ja, dan*

*moet ik dat als mama allemaal wel kunnen doen?’ Hij zou eigenlijk in een verblijf moeten - vijf dagen in de week en liefst met leeftijdsgenoten zodat hij van mij kan loskomen. Emotionele ontwikkeling bij hem is soms die van drie à vier jaar, maar er is dus niets. Aan de ene kant voel je je in de steek gelaten. Ja, toch wel.” (19). De moeder van een andere mantelzorger kwam (nog) niet in aanmerking voor een opname in een woonzorgcentrum (WZC). Toch maakte haar hulpbehoefte het moeilijk voor haar om nog zelfstandig te wonen. Dit verhoogde de druk op haar dochter om steeds vaker ondersteuning te bieden met gevolgen voor de houdbaarheid van de combinatie met haar job. Deze mantelzorger deed noodgedwongen een beroep op kortverblijf, maar gaf ook aan dat dit geen ideale oplossing was. Het steeds opnieuw op zoek moeten naar een veilige opvang voor haar moeder zorgde voor een constante mentale belasting. *“Mijn moeder kwam niet in aanmerking voor een opname in een WZC. Waar ze wel voor in aanmerking kwam, was een kortverblijf. ... Gedurende twee en half jaar is mijn moeder minstens vijf keer op kortverblijf geweest. Dat is een hel geweest. Dat is leuren met je moeder van WZC naar WZC. Elk WZC heeft verschillende voorwaarden zal ik maar zeggen. ... Allé, dat is gewoon continu een verhuis geweest van hier tot ginder achter. Dat kortverblijf mag maar maximaal drie maanden per kalenderjaar duren. Dat is ook weer zo rigide.” (17).**

Een ander knelpunt is de inspanning die het “managen” van verschillende betrokken hulpverleners vergt van mantelzorgers. Deze inspanning komt bovenop de combinatie met de job, aldus een mantelzorger die werd geïnterviewd (17). Hiermee enigszins verband houdend, is het de administratieve complexiteit die bijvoorbeeld het aanvragen van een PVB of hulpmiddelen voor een handicap moeilijk en tijdrovend maakt. Dit zijn eveneens taken die deel kunnen uitmaken van het mantelzorgers zijn en dewelke de combinatie met werk onder druk kunnen zetten (FW, HF, 12). Bovendien zijn maatschappelijk werkers, personen die inlichtingen kunnen geven over bepaalde aanvragen/inschalingen/... doorgaans enkel tijdens de kantooruren te contacteren. Dit maakt een combinatie met een voltijdse job moeilijk (FW, FVZI). *“En ik heb een geluk dat ik een jobke heb achter een pc, want heb ik een job achter een productielijn - die mensen kunnen dan niet naar Partena bellen, naar de FOD bellen, naar daar bellen.” (110). In een gelijkaardig opzicht verwees een mantelzorger ook naar oudervergaderingen op school die tijdens de schooluren vallen. *“Mijn kinderen gingen naar het buitengewoon onderwijs en zeker bij OV1 is het klassiek dat oudervergaderingen tijdens de dag zijn. Ik begrijp dat natuurlijk wel vanuit hun standpunt. ... Ja, als ouder word je dus verwacht om, zeker pré-COVID, een halve dag of een dag verlof te nemen.” (13).**

Opdat professionele hulpverlening een bron van ondersteuning kan zijn, moet men hiervan wel eerst op de hoogte zijn. Dit blijkt soms ook nog een pijnpunt. Tijdens een interview besepte een mantelzorger plots dat zij en haar moeder altijd alleen de zorg voor hun (groot)vader hebben gedragen. Ondersteuning van professionals had hen kunnen verlichten in deze taken, maar ze waren niet op de hoogte van de mogelijkheden. *“Als ik het nu bekijk - misschien was er wel vervanging voor ons mama mogelijk, maar daar waren wij niet van op de hoogte... Ja, nu weet ik wel welke zorgvormen er bestaan, hé. - STILTE - Nu valt mijn frank! Dat heeft toen nooit iemand tegen ons gezegd of mee geholpen of bekeken van ‘kunnen we daarin iets betekenen voor jullie’ vb. vanuit het OCMW... Dat beseft ik nu ineens.” (19).*

INFORMELE ONDERSTEUNING

Tijdens de focusgroepen en interviews werd er niet enkel ingegaan op de professionele hulpverlening. Informele ondersteuning kwam ook aan bod. Als eerste knelpunt hierbij werd echter gezegd dat persoonlijke netwerken steeds kleiner worden waardoor het moeilijker wordt om zorgtaken te verdelen met vb. broers/zussen. Het gevolg is dat de combinatiedruk voor de mantelzorger hoog is/blijft (EG, FW, HF). Daarnaast zijn er ook mantelzorgers die zeiden dat het moeilijk is om het eigen netwerk te vergroten. Er kruipt veel tijd in de mantelzorg, de job, etc. waardoor er weinig ruimte is om sociale contacten aan te gaan of te verdiepen. Mantelzorgers die hun netwerk inschakelen, doen dit soms noodgedwongen en sommigen voelen zich hierover schuldig. Dit is het geval voor een geïnterviewde mantelzorger die noodgedwongen haar ouders mee inschakelt voor de zorg voor haar zoon. Tegenwoordig doet ze nog vaker een beroep op hen omdat haar eigen gezondheid het laat afweten en er weinig anderen zijn waarop ze kan terugvallen. *“Ik merk dat ik nu meer beroep op mijn ouders moet doen om voor mij nog meer mantelzorg te gaan doen dan in het verleden en dat is - ik weet dat die dat met alle liefde doen - maar dat is wel frustrerend dat je je ouders op die manier meer en meer nodig hebt terwijl die ook naar de 70 gaan. Dan vind ik dat wel een schrijnend gegeven.” (19). Deze persoon heeft ook het gevoel dat de overheid te veel verantwoordelijkheid bij de mantelzorgers en hun netwerk legt. *“Het is allemaal schoon voorgesteld, hé, die mantelzorg. Soms heb ik het gevoel dat het vanuit de overheid een afschuiven is van ‘we kunnen zelf niet voor genoeg diensten zorgen en je netwerk moet het allemaal maar doen’.**

Tegenwoordig zijn er geen netwerken meer. Ik vind dat ze te veel afschuiven op netwerken en familie.” (I9). En als er een sociaal netwerk is, maakt de zorgsituatie dat het niet altijd vanzelfsprekend is om familie of vrienden “in te zetten”.

Het is moeilijk om het sociale netwerk te vergroten, maar anderzijds bleek uit sommige getuigenissen ook dat mantelzorgen het bestaande sociale netwerk kan verkleinen. Een mantelzorger vertelde dat haar kinderen ASS hebben. In het verleden vroeg ze soms aan haar ouders of zij op de kinderen konden passen. Haar ouders wisten echter niet goed hoe ze met bepaalde (crisis)situaties moesten omgaan met als gevolg dat deze mantelzorger hen steeds minder inschakelde als oppas waardoor “avondjes uit” met de echtgenoot en/of vrienden erbij inschoten. Op die manier wordt het eigen netwerk afgebouwd en ontstaat er een vicieuze cirkel waarbij men zelf steeds meer zorg gaat opnemen (I1).

PSYCHOSOCIALE IMPACT

De zorgende taken in combinatie met een job sloppen voor vele mantelzorgers veel tijd en energie op. Hierdoor blijft er weinig ruimte om ook andere rollen op te nemen en aandacht te hebben voor zelfzorg (FW, FVZI, HF). Specifiek vanuit het standpunt van de jonge, studerende mantelzorgers werd gezegd dat ze zich soms uitgeblust voelen nog voor ze aan hun professionele carrière kunnen beginnen (EG). Sommige mantelzorgers worden bovendien geplaagd door een schuldgevoel ten aanzien van hun werkgever en collega's. Hoewel ze zich zo goed mogelijk inzetten voor hun job, hebben ze soms toch het gevoel dat ze niet goed genoeg presteren of hun collega's in de steek laten.

3.3. ONDERSTEUNENDE FACTOREN

Dit project maakt ook duidelijk dat er meerdere ondersteunende factoren zijn, elementen die de combinatie van mantelzorg en werk doenbaar maken of houden. In de factoren die hieronder worden omschreven, kunnen meerdere van de eerder beschreven knelpunten worden herkend. Met het verschil dat de ondersteunende waarde verband houdt met het wel gebruik kunnen maken van een bepaalde maatregel of ervaren van (onder)steun(ing), begrip of hulp.

Zoals eerder bleek, voelen niet alle mantelzorgers zich begrepen in hun zorgende rol en de noden die hiermee samengaan op vlak van werk. Wanneer mantelzorgers zich echter wel begrepen voelen door hun werkgever en collega's ervaren ze dit als een belangrijke bron van steun. Het begrip voor hun rol als mantelzorger, de aandacht voor hun persoonlijke situatie en de bereidheid alsook het onderlinge vertrouwen naar elkaar toe om hiermee op een constructieve manier om te gaan, biedt hen een houvast (I1, I2, I3, I5, I6, I7, I8, I9, I10, HF, FW). Uit enkele getuigenissen blijkt dat (directe) leidinggevendenden daarin een cruciale rol kunnen spelen zowel door het bieden van een “veilige” context om hierover te praten, door het mee zoeken naar mogelijke oplossingen op maat van het individu. Een citaat ter illustratie: *“Toen ik in die organisatie begonnen ben, dat was een hele goede leidinggevende. Ik had daar ook een goede band mee. Dat was bijna een moederfiguur en die had heel veel oog voor haar personeel. Voor iedereen eigenlijk. Dus als er iets was, je kon daar heel vrij over praten. ... Ik werk daar nu al 15 jaar. Daar is wel redelijk wat oog voor die toestanden. We zijn een kleine vzw. Dat was ook gemoedelijker en dan ben je niet zomaar een nummer. Als je rechtstreekse chef mee in dat verhaal zit, gaat dat al wel beter om soms maatregelen te treffen of te spelen met je uren. ... En omdat we maar een kleine groep zijn, er wordt al eens sneller iets persoonlijk verteld. Dus als het over de kinderen ging, ja, ze waren toen nog klein en je vertelt dat mee. Mijn collega's hebben dat eigenlijk ook een beetje mee beleefd hoe dat geëvolueerd is allemaal.” (I1).* Uit deze laatste quote wordt ook duidelijk dat het sommigen deugd kan doen om hierover in alle openheid met collega's te praten. Toch dient het begrip van de werkgever en collega's als ondersteunende factor te worden aangevuld met een belangrijke bedenking. Een paar mantelzorgers uitten de bezorgdheid dat dit begrip niet onuitputtelijk is. Ze zijn bang dat op een bepaald moment de grenzen van het begrip toch bereikt zullen zijn. Hierdoor voelen ze zich kwetsbaar. *“De werkgever heeft heel veel begrip en daar ben ik enorm dankbaar voor. Altijd wel met een klein hartje, want uiteindelijk ben je vervangbaar. ... Het zit toch altijd in je achterhoofd. Stel dat ik voor langere tijd uit ben. Voor mijn functie, daar ga je niet zomaar eens even iemand anders voor laten komen dat je zegt ‘we pakken daar eens twee of drie maanden een interimmer voor’. En daar ben ik soms wel bang voor, want stel dat die persoon op dat moment een andere wind wil laten waaien en ze vinden die persoon op dat moment een goede borstel... En ik kom dan nadien zeggen ‘ja, ik kom maar 24u terug’. Op een gegeven moment houdt dat begrip ook wel een keer op en dat versta ik, maar dat zit ook wel in je achterhoofd.” (I9).*

“En mijn werk - vroeg of laat zie ik daar wel een ontslag in komen. ... Ze kennen mijn situatie als mantelzorger en ze hebben daar begrip voor. In het begin, het is ondertussen al drie jaar bezig, maar na een tijd is dat weg, hé. ... Op een

zeker moment moet je je cijfers draaien en moet je je dingen halen en moet je harde beslissingen nemen. ... Ik kan teren op mijn jaren die ik opgebouwd heb. Ik kan bijna zeker zijn, moest ik jong zijn dan had ik al mijn ontslag gehad. Dat gaat misschien nog komen, want ik geef ook toe dat mijn productiviteit - zeker ten tijde van mijn dochter toen ze in coma lag- niet was gelijk van iemand anders - maar door te teren op mijn jaren in dat bedrijf en mijn rol daar. Ik heb krediet opgebouwd, maar dat krediet gaat wel afgebouwd worden. Er zijn reorganisaties, ...” (I10).

Het ontbreken van een flexibele arbeidsregeling werd eerder reeds als een knelpunt aangehaald. Toch moeten we ook stellen dat dit, door diegenen die hiervan wel gebruik kunnen maken, als een ondersteunende factor wordt aanzien (I1, I7, I8, I9, HF, FW). Des te meer als dit gepaard gaat met een werkgever die begrijpt waarom dit voor een mantelzorgende werknemer nodig is. Telefonisch bereikbaar kunnen zijn voor privéaangelegenheden is een vorm van flexibiliteit. De appreciatie hiervoor wordt duidelijk uit deze quote: *“Ik ben eigenlijk constant telefonisch bereikbaar geweest. Ze (dochter) heeft jaren gehad dat gsm gebruik toegestaan was op school en bij moeilijke momenten ging ze zich soms verstoppen op het toilet en dan belde ze mij. Dan nam ik de lijn van het werk en dan belde ik naar de begeleiders van ‘kijk, ze heeft zich daar verstopt. Ze heeft problemen, kan je haar gaan halen.’ En dat was dan effectief het voordeel van in een kleine organisatie te werken dat ze daarvoor begrip hadden. Dat ik dikwijls aan de telefoon was. Nu nog, als leerkrachten bellen, die bellen uiteraard tijdens hun werkuren en dat zijn ook mijn werkuren. ... Ik ben altijd bereikbaar geweest.” (I1).* Eén persoon gaf ook aan dat telefonische bereikbaarheid ook een houvast geeft. *“Je hebt zelf zo weinig vat op de situatie dat elk stukje gevoel van controle je rust lijkt te geven. Ik zeg “lijkt”, want in de werkelijkheid kunnen we het leven niet inplannen. Toch stelt het enorm gerust dat je die onwezenlijke honger naar constante beschikbaarheid op deze manier een beetje kan stillen.” (EG).* Flexibiliteit op de werkvloer houdt ook in dat men, indien er zich privé onverwacht een urgente situatie voordoet, snel mag vertrekken op het werk. *“Als ik bijvoorbeeld een telefoontje kreeg op het werk van mijn ouders. Dringend ofzo. Dan had mijn werkgever er ook wel begrip voor dat ik vertrok. ... Ik zat ook in een vrij flexibele job. Dat was ook een voordeel. Moest ik nu een werknemer zijn in een bedrijf in een productieafdeling is dat onmogelijk om zoiets te doen.” (I7).* De mogelijkheid om te telewerken, hoort ook bij een flexibele arbeidsregeling. Zij die dit mogen en kunnen van hun werkgever vinden dat dit een bijdrage levert aan het behouden van de draagkracht – draaglast balans (I5, I6, I7, I10, FVZI, FW). *“De coronaperiode, is voor mij eigenlijk best wel een goede situatie - is misschien verkeerd uitgedrukt - maar organisatorisch en logistiek gezien was dat voor mij niet verkeerd. Die periode van verplicht thuiswerk. Professioneel gezien, is die flexibiliteit die er het laatste anderhalf jaar geweest is voor mij als mantelzorger geen slechte situatie geweest. Je moet niet op dat uur op kantoor starten en als er iets is – bijvoorbeeld één van de kinderen zit met een probleem van vervoer – dan kan je zeggen: ‘oh, ik regel dat wel efkes’. Terwijl dat dingen zijn die als je met vaste kantooruren zit veel moeilijker zijn. ... Iedereen heeft er de mogelijkheden van ontdekt. Dus ik denk, allé, ik hoop dat dit voor mij ook een blijver zal zijn. Dat gaat mij een zekere vorm van rust geven, die manier van werken.” (I5).* De mogelijkheid om “last-minute” verlof aan te vragen indien nodig of om verlofdagen over te dragen naar het volgende jaar wordt als ondersteunend ervaren (I5, I8, I10). Enkele getuigenissen: *“Ik kan heel last-minute verlof vragen. Als ik bijvoorbeeld een familiebespreking met een psychiater of psycholoog op de afdeling heb - dat wordt meestal wel goed op voorhand ingepland – maar stel dat dit last-minute ingepland wordt dan kan ik daar last-minute zeker verlof voor pakken. Dat is fijn dat dit kan.” (I5).* *“Het bedrijf heeft wel mijn verlof van drie jaar terug - als mijn dochter in coma lag, ging ik niet op congé. Ik heb gezegd: ‘ik wil mijn verlof houden om voor haar te kunnen zorgen als ze uit het ziekenhuis komt’. Dan is ze naar het revalidatiecentrum gegaan en ze hebben dat toegelaten om dat over te hevelen. (I10).*

Hoewel er meerdere knelpunten werden opgesomd m.b.t. de verlofstelsels zijn er ook mantelzorgers die onderstreepten dat dit voor hen heel ondersteunend heeft gewerkt. Enkele onder hen voegden hieraan toe dat de informatie die ze hierover van de personeelsdienst/arbeidsgeneesheer hebben gekregen hen ook heeft geholpen om een geïnformeerde keuze te maken (I2, I3, I6, I7, FW). Eén mantelzorger expliciteerde dat haar huisarts een belangrijke ondersteunende kracht is. Hij informeert en bekrachtigt haar in het gebruik van verlofstelsels omdat hij van mening is dat voltijds werken én mantelzorgen te belastend is voor haar gezondheid (FVZI).

Deeltijds werken maakt de combinatie ook beter doenbaar, aldus een aantal mantelzorgers (I2, I3, I6, I7, FW). Hierbij werd ook genuanceerd dat deeltijds werken niet voor iedereen een oplossing is. Iemand's financiële situatie moet dit

immers toelaten (I1). Het citaat van de volgende mantelzorgster illustreert dit: *“Mijn man heeft een vaste job. Ik heb ook altijd gewerkt. Wij leven niet zot. Dus in dat opzicht zitten we wel in de mogelijkheid om dat te doen. Ik ben daar ook altijd dankbaar voor geweest, vroeger ook, dat ik de mogelijkheid had om deeltijds te werken, want ik denk dat dit bij veel mensen een groot probleem is om financieel rond te komen.”* (I1).

Andere ondersteunende elementen die naar voren kwamen, houden verband met de professionele hulpverlening waarop men een beroep kan doen (I3, I4, I9, FVZI, FW) en vrijwilligers die helpen, bijvoorbeeld bij de opvang van de hulpbehoevende of “gewoon” een luisterend oor aanbieden. Eén mantelzorgster getuigde dat het haar deugd deed dat iemand ook eens even tijd voor haar nam en vroeg hoe het met haar ging (HF, FVZI).

Hulp van het persoonlijk netwerk werd eveneens geapprecieerd door meerdere mantelzorgsters (I5, I6, I8, I9, FW). *“Ik werkte toen en nu nog als directieassistente in een groot bedrijf. Wat dat maakte dat ik wel met mijn uren kon schuiven. Maar je werk moet ook gedaan zijn. Ook avondvergaderingen. Ik had en heb nog altijd het geluk dat ik altijd beroep heb kunnen doen op mijn moeder. Had ik dit niet gehad dan weet ik het helemaal niet.”* (I9). Hoewel het persoonlijk netwerk een belangrijke, soms zelfs cruciale, ondersteunende factor kan zijn, blijkt uit deze getuigenis ook de grote afhankelijkheid hiervan voor sommigen. Wanneer de (noodgedwongen) afhankelijkheid echter te groot wordt, kan het schuldgevoel en het idee dat men naasten hiermee belast, groeien. Hulp van het persoonlijk netwerk wordt dan niet langer als een ondersteunende factor ervaren, maar als een knelpunt (zie eerder). Sommige mantelzorgsters haalden ook de praktische en mentale steun aan die ze van hun partner ontvingen (I6, I8, I10, HF). *“Ik heb een man die heel zorgzaam is. Dat is ook geen onbelangrijke factor in heel het geheel. ... Moest je bij andere mensen vergelijken wat ik doe en wat hij doet, dan zou dat bij de meeste mensen qua gender omgekeerd zijn. Hij is kok van opleiding dus hij zorgt voor eten in huis, hij kookt, hij is heel huiselijk. ... Hij zorgt voor de stabiliteit in huis zodanig dat ik de dingen kan doen op het werk en on top mijn mama erbij kan pakken.”* (I8). *“En dat is een geluk geweest. Hij (gepensioneerde echtgenoot) zorgde dan voor ... pas op hij ging ook bij onze dochter langs als ze in coma lag, maar ik had de nood van daar elke dag naartoe te gaan. Hij minder. Dus ja, hij zorgde dat er tegen 6u eten op tafel stond, dat ik me kon omkleden en hup eten, hup naar het ziekenhuis.”* (I10).

Eens de hulpbehoevende persoon een PVB of PAB ontvangt, voelt dit ook als een ondersteuning aan voor de mantelzorgster (I4, I6, HF).

Tot slot kwam voldoende tijd voor zelfzorg regelmatig aan bod. Mantelzorgsters laden hun batterijen op door te wandelen in de natuur, af te spreken met vrienden, meditatie of sport, etc. Eén mantelzorgster vertelde dat de wekelijkse sportsessie haar enorm deugd doet omdat ze door de intensiteit van de vele opeenvolgende oefeningen even geen tijd heeft om aan iets anders te denken. Het is de zorgsituatie even volledig loslaten en het hoofd leegmaken (HF).

3.4. SCHARNIERMOMENTEN

Tien mantelzorgsters vertelden elk hun eigen, unieke verhaal. De interviews met hen gaven inzicht in de scharniermomenten van personen die hun “carrière” als mantelzorgster combineren met een job. De focus ligt op de momenten in hun leven waarop de zorg-werk combinatie meer dan wel minder onder druk kwam te staan. In wat volgt, wordt de verscheidenheid in de scharniermomenten gecapteerd. Daarnaast wordt via anonieme cases¹⁵ kennisgemaakt met enkele van deze mantelzorgsters, waarbij we inzoomen op “hun” scharniermomenten. Bijkomend wordt ook duidelijk hoe de knelpunten en ondersteunende factoren, die eerder in dit rapport werden beschreven, concreet van invloed zijn op de specifieke situatie van een mantelzorgster en bijdragen tot de manier waarop scharniermomenten worden beleefd. De betekenis van zorg enerzijds en werk anderzijds wordt eveneens concreet aan de hand van de cases.

¹⁵ De namen die worden gebruikt, zijn fictief.

IN VERBAND MET DE EVOLUTIE VAN DE ZORGSITUATIE

In eerste instantie werd gewezen op verzwarende scharniermomenten die verband houden met de evolutie van de zorgsituatie. Te beginnen met de diagnosestelling en/of het moment waarop iemand beseft dat hij/zij mantelzorg is. Een concreet voorbeeld is de geboorte van een kind met een beperking. De geboorte van een kind is heuglijk nieuws, maar wanneer blijkt dat er sprake is van een beperking werpt dit een schaduw over de beleving van de ouders. Stilaan komt het besef dat het niet allemaal zal zijn zoals verwacht. De emotionele opdoffer moet worden verwerkt, maar tegelijkertijd moeten er ook praktische zaken worden uitgezocht en geregeld. De impact ervan, op de verschillende levensdomeinen, wordt steeds duidelijker (I4).

Het aanvaarden van de situatie van een hulpbehoevende naaste en de eigen zorgende rol daarin is een scharniermoment. De beleving van het eigen aanvaardingsproces is daarin slechts één facet. Daarnaast moet de hulpbehoevende persoon ook een plaats kunnen geven aan zijn/haar afhankelijke positie. Geliefden zien worstelen met hun afhankelijkheid verhoogt de emotionele draaglast van de mantelzorg (I7).

Wanneer een diagnose net gesteld is, weten mensen niet altijd meteen goed waaraan ze zich precies kunnen verwachten. De pas gestelde diagnose is tot dan toe enkel “een-ver-van-mijn-bed-show” geweest. Onwetendheid steekt dan de kop op en men is zoekende. Niet enkel zoekend naar duiding en informatie omtrent de diagnose, maar ook zoekend naar professionele hulp die kan worden ingeschakeld (I1, I3, I5).

Ten tweede kunnen verzwarende scharniermomenten ook in verband worden gebracht met kritieke momenten tijdens de zorgsituatie. Denk hierbij bijvoorbeeld aan suïcidedgedachten bij een psychisch kwetsbaar persoon. Als mantelzorg leeft men dan in een periode van voortdurende angst en stress (I5). Een concrete case ter illustratie:

Het verhaal van Johan

echtgenoot | vader van twee zonen en een dochter | gemeenteambtenaar | mantelzorg | handbalscheidsrechter | hamerslingeraar

Een vijftal jaren geleden namen onverwerkte trauma's de bovenhand in het leven van Johans vrouw. Psychisch was ze er niet goed aan toe. De voorbije jaren werd ze meerdere keren opgenomen. Soms zelfs gedurende langere periodes.

In het begin was er veel onduidelijkheid. Wat is dit? Wat overkomt ons? Hoe gaan we hiermee om? Wie kan ons helpen? Hoe snel kunnen we geholpen worden? Alsof de onzekerheid en onduidelijkheid nog niet genoeg waren, kampte zijn vrouw ook met zelfdodingsgedachten. *“Eigenlijk toen al een belangrijk scharnierpunt. En op die moment was ik zelf nog niet helemaal mee in de problematiek en dan was ik eigenlijk heel angstig over die suïcidedgedachten.”* Gaan werken, was voor Johan op dat moment niet aan de orde. Hij was bang dat zijn vrouw zichzelf van het leven zou benemen. Johan voelde zichzelf in staat om te blijven werken, maar enkel als hij dit van thuis uit kon doen. Iets dat niet gebruikelijk was bij zijn werkgever. *“Dan heb ik gezegd aan mijn leidinggevende: ‘ik kan voorlopig niet komen werken’. Op die moment, dat was pré-corona, dan bestond thuiswerk nog niet in onze organisatie. Dan heb ik gezegd: ‘ik weet niet hoe lang dat gaat duren, gaat dat twee, drie weken duren vooraleer ze opgenomen kan worden, maar in tussentijd kom ik niet werken’. Ik zei: ‘ik kan die niet alleen laten, dat kan ik niet’, want dan had ik schrik dat er iets ging fout lopen. Mijn leidinggevende is dan naar de directeur gestapt en heeft de situatie uitgelegd. En dan is er gezegd dat ik mocht thuiswerken, maar ik moest het stilhouden, want dat werd echt als een privilege gezien terwijl dat dit voor mij op die moment pure noodzaak was. Ik zei: ‘als je me dat thuiswerk niet toestaat, dan pak ik drie weken verlof, maar ik kom in elk geval niet naar de werkplek’. Dat was ook een belangrijk moment.”*

Eens de acute suïcidedreiging achter de rug was en de vrouw van Johan kon worden opgenomen, stopte het thuiswerk. Het bleef echter een moeilijke situatie. Vooral hun jongste zoon, toen 13, vond het niet gemakkelijk om met dit alles om te gaan. *“De oudste twee, dat lukte redelijk vlot. Die hadden ook wel goede contacten vanuit hun sportvereniging waar ze ook wel hun ding kwijt konden. Met de jongste liep dat wat moeilijker. Die had het er lastiger mee.”* Johan verkende daarom de mogelijkheden van werktijdvermindering, maar kwam tot de conclusie dat dit, voor hun specifieke situatie, wenselijk, maar financieel niet haalbaar was. *“Dan heb ik op dat moment gevraagd, allé geïnformeerd, wat de mogelijkheden waren om werktijdvermindering te kunnen doen. Dat was allemaal mogelijk. Alles is mogelijk, maar het enige wat niet mogelijk is, is werktijdvermindering zonder loonvermindering. En dat was een moeilijke situatie, loonvermindering met 10 à 15%, dat met de zware medische kosten. Ik heb die centen nodig. Terwijl zo'n werkvermindering op dat moment wel positief zou geweest zijn voor mijn kinderen als ik 1/5^{de} of meer gespreid had kunnen werken.”*

Tegenwoordig verblijft de vrouw van Johan tijdens de week in een psychiatrisch ziekenhuis. Vrijdagavond haalt Johan haar op. Ze is dan meestal uitgeteld van de intensieve therapie die ze er krijgt, maar tijdens het weekend probeert ze haar moederrol op te nemen. Op dat vlak is er een goede wisselwerking met zijn vrouw. Ideaal is het echter niet, want opvoeden, doe je samen. Tijdens het weekend

heeft Johan ook tijd voor zelfzorg. Hij doet dan graag iets sportief. Zondagavond brengt Johan zijn vrouw terug naar het psychiatrisch ziekenhuis. Tijdens de week mist hij zijn vrouw uiteraard. Emotioneel en mentaal is het niet altijd gemakkelijk. Gaat het goed met zijn vrouw, dan gaat het goed met Johan. Omgekeerd, als het minder goed gaat, heeft dit ook meteen een impact op hem.

Johan staat in voor het huishouden, maar sinds vorig jaar doet hij tweewekelijks een beroep op een poetshulp. Dit geeft hem rust. Bovendien is het ook voor zijn vrouw fijn te weten dat haar echtgenoot, die al zoveel doet, toch niet alles alleen moet doen.

Met zijn werkgever en collega's is Johan altijd open geweest over zijn thuissituatie. Openheid zorgt voor begrip. Het is een tip die hij ook graag meegeeft aan andere mantelzorgers. *"Ik ben daar vanaf het begin heel open over geweest. Ik ben zelf ook leidinggevende. Ik heb dat aan mijn naaste collega's heel open verteld en ik zou iedereen aanraden om dat te doen omdat, als het dan even iets minder gaat, ook met mij, dan weten ze dat er ergens wel een probleem is. Dan is er meer begrip van collega's, heb ik al gemerkt."* Als positief lichtpuntje heeft de situatie Johan geleerd om meer te relativiseren. Hij probeert deze ingesteldheid ook over te dragen aan zijn collega's.

Tot slot is Johan vooral heel blij en dankbaar dat hij zijn job kan combineren met de mantelzorg voor zijn vrouw. *"Werk zorgt in de eerste plaats voor brood op de plank. Ik zit in een plezierige sector, de sportsector. Ik ga nooit tegen mijn zin naar het werk. De centen zijn belangrijk, maar ik ervaar ook veel werkplezier. ... Ik vind dat heel belangrijk dat ik mantelzorg kan doen. En het is voor mij zeker een meerwaarde dat ik dat kan blijven combineren met mijn werk ook al is dat niet altijd even eenvoudig. Ik ben blij dat ik dit allemaal voor haar kan blijven doen."*

Ten derde zijn er scharniermomenten die ontstaan naar aanleiding van overgangssituaties in de zorg. Uit de interviews kwamen twee zo'n scharniermomenten naar voren. Concreet betrof het een zorgsituatie van een oudere, hulpbehoevende dame waarbij een opname in een WZC (nog) niet aan de orde was. Om zelf af en toe periodes van rust te ervaren, ging de mantelzorger op regelmatige basis op zoek naar mogelijkheden tot kortverblijf. De stress van de zoektocht, de energie die nodig was om een plaats te vinden, de ongerustheid over haar moeder en het voortdurend "verhuizen" van een kwetsbare oudere en dit alles in combinatie met een job vergde mentaal veel van de mantelzorger. De aanloop naar het vinden van kortverblijf werd elke keer opnieuw ervaren als een piekmoment van overbelasting. Eens dit in orde was, viel de spanning even weg om daarna terug op te bouwen wanneer haar moeder terug naar huis kwam en de professionele hulp thuis wederom op punt moest worden gesteld. *"Die overgang was altijd moeilijk, hé. Dus eerst zoeken. Je moet dan alles liggen afbellen in de regio. Waar kan ze naartoe? Ja, dan had je een plaats. Dan installeerde ik mijn moeder daar. Dan was dat euforie terug een verademing gedurende een paar weken, want kortverblijf is maar maand per maand. ... Dat is eens een maand geweest, dan weer eens twee maanden, dan weer terug naar huis, terug die verhuis, terug naar familiehelp, terug poetshulp. Alles terug in gang steken. Continu die overgangen, dat was echt heel zwaar. Ik kon dat bijna nooit loslaten. Alleen als ze echt geïnstalleerd was, kon ik mentaal even tot rust komen. Ik wist dat ik me geen zorgen moest maken over een val omdat ze heel fragiel was. Op dat vlak was ik terug weer geruster."* (17).

Een ander scharniermoment naar aanleiding van een overgangsmoment in de zorgsituatie gaat over de transitie van een ziekenhuisopname naar ambulante zorg. *"Vanuit een ziekenhuis naar ambulante, dat is een groot scharnier alsook als impact op het werk omdat je ineens alles zelf moet doen."* (110). In de eerste plaats worden veel zorgtaken in het ziekenhuis opgenomen. Na de ziekenhuisopname moet er vaak veel (extra) zorg thuis worden georganiseerd waardoor de rol van de mantelzorger (tijdelijk) intensiever wordt.

IN VERBAND MET DE FYSIEKE/MENTALE TOESTAND VAN DE MANTELZORGER

Meerdere mantelzorgers die werden geïnterviewd, vertelden over hun burn-out. Bij uitbreiding kan worden gesteld dat dit niet enkel een vaststelling is uit de interviews, maar een bevinding die ook voor verschillende mantelzorgers die deelnamen aan de focusgroepen geldt. Ze spraken over "de muur waar ze tegenaan gelopen zijn". Niet één keer, maar soms zelfs een aantal keren. Een mentale inzinking of andere medische problemen waarmee ze als mantelzorger te kampen kregen, werden als scharniermomenten aangehaald.

Diverse zaken kunnen aanleiding geven tot een burn-out: een (bijkomende) diagnosestelling, zoeken en wachten op gepaste hulp, hulp die niet als ondersteunend wordt ervaren, frustraties over de werking van het onderwijs, de druk die op het werk wordt ervaren, (toenemend) onbegrip van de werkgever, weinig tot geen zelfzorg of tijd om zelf alles te laten bezinken, extra zorgtaken of bijkomende personen die (plots) ook ondersteuning nodig hebben, de wil om alles zelf (perfect) te doen, de (complexiteit van) administratieve documenten die in orde moeten worden gebracht - *"Mijn man had ondertussen een PVB gekregen, maar je moet daar ook veel voor doen, hé. Je moet daar maatstaven voor invullen. Je hebt echt nog een ganse administratieve job ernaast. Je moet zorgen dat alles wordt opgevolgd. Zelfs voor je eigen aanvragen van het tijdskrediet moet je zorgen dat het in orde is. En op mijn 55 heb ik dan een burn-out*

gekregen.” (I2) Een mantelzorgers omschreef het als een jarenlange uitputtingsslag waarbij men probeert om zowel op het werk als in de zorgsituatie vol te houden, maar eigenlijk enkel overleeft en voortdurend “brandjes blust” (I2). Herinner ook de eerder beschreven golfbewegingen van de zorg. Drukke momenten op het werk die plots samenvallen met intensieve zorgperiodes geven ook aanleiding tot overbelasting, met mogelijk een burn-out tot gevolg. Veelal is het een samengaan van verschillende factoren.

Een mantelzorgers vertelde dat het moeilijk is om na een burn-out niet opnieuw in dezelfde valkuil te trappen waardoor men wederom in een negatieve spiraal terechtkomt. *“Er is wel een jaar geweest, in 2017, toen ben ik wel bijna een jaar uitgevallen. Ja, er zijn momenten dat het te veel wordt gewoon. Dat je jezelf voorbij loopt en ja... Dan heb je een moment dat je in de winkel staat en denkt ‘wat doe ik hier, ik weet het niet’. Een black-out en van die toestanden. Dan ben ik er een jaar tussenuit geweest, maar één keer je terug begint te werken, ja, dat is altijd dezelfde valkuil.”* (I1). Bovendien gaf deze persoon ook aan dat het niet altijd gemakkelijk is om de dingen “los te laten”. *“Het is wel iets waar anderen mij op moeten wijzen van ‘het wordt precies een beetje veel. Doe het maar eens rustig aan’, maar om het in de praktijk toe te passen, dat is wel moeilijk. Rustig aan, als je bovenkamer aan het malen is, dan maalt ze, hé. Dan kan je niet zomaar op pauze duwen. Dat is een moeilijk evenwicht. Dat blijft de grootste valkuil.”* (I1).

Hoewel dit niet in verband werd gebracht met een burn-out, wees een mantelzorgers er op dat de zwaarte van het mantelzorgen verhoogt wanneer er iets misloopt in het eigen huishouden of er onverwachts iets gebeurt. *“Op de moment dat er dan in de rest van uw leven, jouw eigen huishouden iets verkeerd gaat... Ja, daar moet alles al vlot verlopen, want zodra dat daar een schakel niet juist zit, is dat direct een impact op de zwaarte. Je voelt direct de zwaarte meer van de mantelzorg. ... Het moment dat je dan thuis iets voorhebt of je moet zelf van alles anders doen, dan voel je direct die druk.”* (I8). De broer van deze mantelzorgers werd op een bepaald moment opgenomen in het ziekenhuis. Het is een concreet voorbeeld van een plots voorval dat de mantelzorgrol bemoeilijkt. Bovenop de mantelzorg in combinatie met een job en het eigen huishouden kwam ineens ook de zorg voor haar broer. Het was geen scharniermoment, maar een hele moeilijke periode. Dit is gelijkaardig voor een andere mantelzorgers waarbij het overlijden van haar zus, haar steunpilaar en de meter van haar jongste dochter, voor een emotioneel zware periode heeft gezorgd. Naast het ondersteunen van haar kinderen, gaat ze nu ook vaker bij haar ouders langs om hen mee door hun verdriet te helpen.

Het verhaal van Polly

moeder van twee zonen | echtgenote | EU-ambtenaar | mantelzorgers | positivist | ba-na-ba ASS | fervent strijder voor gelijke rechten voor personen met een handicap

De twee zonen van Polly zijn ondertussen prille twintigers. Beiden hebben ze ASS en ADHD. Bij de oudste zoon werd deze diagnose gesteld toen hij vier jaar was. Dit heeft meteen ook haar nieuwsgierigheid naar ASS geprikkeld. In een poging hierover meer te weten te komen, heeft Polly een opleiding omtrent ASS gevolgd.

Polly werkt bij één van de Europese instellingen, 90%, want op die manier was ze op woensdagnamiddag steeds thuis voor haar jongste zoon. *“De oudste is altijd op internaat geweest. Hij heeft zware ADHD en heeft constant prikkelinput nodig. Hij vond internaat heel leuk om dan samen met de andere kinderen en opvoeders dingen te doen. Dat zijn dingen die wij hem niet konden bieden. En dat gaf ons ook meteen de mogelijkheid om er voor de jongste te zijn op woensdagnamiddag en ook ‘s avonds. Huiswerk maken was heel moeilijk. Dus ja, daar moest je dan steeds bij zijn. Nabijheid, hé. Gewoon er echt naast zitten. Dat vraagt tijd en emotionele energie.”* Als Europees ambtenaar gelden er andere regels. Deeltijds werken, is enkel toegestaan voor personen die mantelzorgers zijn. Daarnaast kunnen ze gebruikmaken van “special leave”. Dit zijn 15 dagen die (in halve dagen) kunnen worden opgenomen per persoon waarvoor men mantelzorgers is. Ze heeft hiervan vooral gebruikgemaakt toen haar kinderen nog naar het buitengewoon onderwijs gingen. Specifiek om aanwezig te kunnen zijn op oudervergaderingen die overdag tijdens de werkweek plaatsvonden. Het onderwijs heeft Polly veel frustraties bezorgd. Ze vindt dit te strikt en ouderwets. Kinderen moeten er het leerplan volgen, terwijl het volgens Polly net omgekeerd zou moeten zijn. Niet enkel de school was een bron van ergernis, maar ook professionele hulp voldeed niet altijd aan de verwachtingen. *“Je hebt hulp nodig en je zoekt die wel, maar eigenlijk is die er niet met toch ook wel emotionele frustratie als gevolg.”*

Deze frustraties in combinatie met de emotionele en praktische stress van bijkomende diagnoses alsook het ongelukkig samenvallen van drukke periodes op het werk met drukke periodes thuis hebben mee aanleiding gegeven tot burn-outs. Niet één keer, maar tot drie keer toe. Telkens belangrijke scharniermomenten. *“Ik ben graag bezig, maar ik heb gemerkt op het moment dat het heel druk en intens is op het werk en natuurlijk heel druk en intens is thuis dat dit de momenten waren dat ik ben uitgevallen. En waarom was het druk en intens thuis? Omwille van een bijkomende diagnosestelling die enorm veel emotionele stress geeft. Het geeft ook heel veel praktische stress. Het eerste woord dat we leerden was ‘wachtlijsten’. En gewoon de emotionele energie... En ja, school, hé.”* Een té

veeleisend takenpakket was de werkgerelateerde “trigger” voor de eerste burn-out. Doordat ze deel uitmaakte van een minder goed functionerend team werd “het zaadje” voor de tweede burn-out gepland. Het besef dat Polly weinig steun heeft gehad aan haar echtgenoot voor wat betreft de mantelzorg was de specifieke aanleiding voor de derde burn-out. *“De derde burn-out was in 2019. En ik denk dat dit was omdat ik op dat moment besepte hoe weinig hulp ik had van mijn echtgenoot en dat ik er altijd eigenlijk quasi alleen voor sta.”*

De werkgever en collega’s van Polly zijn op de hoogte van haar thuissituatie. Ze heeft van hen steeds veel respect en begrip ervaren. *“Iedereen wist dat. Ik heb dat nooit verzwegen. Hun reactie was altijd heel respectvol. Ze toonden altijd wel medeleven.”* Polly betreurt wel dat ze haar carrière nooit heeft kunnen uitbouwen zoals ze aanvankelijk voor ogen had. *“Als ik één ding moet opnoemen waar ik spijt van heb dan is het dat ik eigenlijk mijn carrière niet heb kunnen ontwikkelen. Dat ging gewoon niet, want mijn man heeft ook autisme en ja... Het merendeel van de zorg kwam op mijn schouders terecht. Ik wou een carrière opbouwen, want ik heb een MBA. Ik heb enkele jaren in Engeland gewoond. Ik werk graag. Ik haal graag resultaten. Ik had graag een hele boeiende job gehad en ik had er wel de capaciteiten voor, maar dat ging gewoon niet.”*

Toch kan Polly ondertussen zeggen dat ze een functie heeft gevonden die volledig bij haar en haar doorlopen levenspad past. Sessies bij haar psycholoog brachten aan het licht dat “handicap” en “belangenbehartiging” helemaal “haar ding” zijn. Na een lange periode van afwezigheid op het werk omwille van kanker en daarna een depressie moest er voor Polly een nieuwe functie worden gevonden. Bij haar werkgever is het immers de regel dat de functie van iemand die gedurende een langere periode afwezig is naar iemand anders gaat. Dat er bij haar terugkeer net een interne vacature bij de dienst gelijke kansen vrij was, was een geluk bij een ongeluk. *“Ik heb van die handicap mijn beroep gemaakt. ... Toen zei mijn psycholoog ‘als je praat over beperking en belangenbehartiging, dan sta jij echt in vuur en vlam. Je moet daar iets mee doen!’ Dus toen ik na een lange tijd terug naar mijn werk ging en mijn plaats was weg, want als je zes maanden afwezig bent, mogen ze jouw functie aan iemand anders geven. Toen de personeelsdienst op zoek ging naar een andere functie was er toevallig een vacature vrij bij de dienst gelijke kansen. Daar zit ik ondertussen al zes jaar en daar kan ik echt wel mijn sterktes gebruiken. Ik merk dat als ik met mensen met een handicap praat. Ik voel me thuis in die wereld. Dat wordt opgepikt en mensen appreciëren dat heel erg.”* Het typeert Polly dat ze, ondanks de vele uitdagingen, altijd heeft geprobeerd om - gezegd met haar eigen woorden - een positief verhaal te schrijven.

Een andere mantelzorger kreeg vooral te kampen met medische klachten. Haar lichaam laat het meer en meer afweten, ook als gevolg van het jarenlange mantelzorgen en de stress die met de zorgsituatie gepaard gaat. Veel meer dan een (langgerekt) scharniermoment ervaart ze dit als een totaal brekpunt.

Het verhaal van Thea

dochter | mama | mantelzorger | directieassistente | creatieveling | tante van twee “deugnietjes”

Thea is directieassistente in een bedrijf. Ze heeft twee zonen. Het zijn beide “zorgenkinderen”. Haar jongste zoon heeft ASS en ADHD. Vroeger had hij af en toe ook agressieve uitvalen, maar sinds een paar jaar heeft hij zijn leven op de rails. Het gaat goed met hem. Hij is heel zelfstandig, haalt goede schoolresultaten en heeft zelfs voor het eerst een vriendin. De oudste zoon van Thea heeft het moeilijker.

Thea heeft zichzelf lang niet als mantelzorger beschouwd. Als ouder zorg je voor je kinderen en die van haar hadden “gewoon” meer aandacht nodig. *“Wanneer ik echt ben beginnen beseffen, oké, mantelzorg, maar eigenlijk zorg voor je kind is zorg voor je kind, maar achteraf begin je te beseffen ‘het is toch wel meer als gewoon zorgen’, is eigenlijk sinds een jaar of vier à vijf. Omdat mijn oudste zoon, hij wordt nu 17 in augustus, ASS heeft. Hij is ook hoogbegaafd, heeft emotionele stoornissen, depressie, is suïcidaal en is eigenlijk continu in opname sinds 2014.”* Thea en haar (ondertussen ex) man wisten al vroeg dat hun kinderen “anders” waren. Ze waren van mening dat het reguliere schoolsysteem minder aan hen besteed was, maar hebben door de overwegingen van toen hierin toch geen andere keuze gemaakt. *“In het begin, toen was hij nog maar zes jaar. Toen waren we er ook achter dat de kinderen hoogbegaafd waren. Ik heb altijd geweten dat dit geen kind is voor een gewoon schoolsysteem en omdat onze jongste zoon ook dat agressief gedrag stelde... Hadden we toen, ik was toen nog samen met de papa, wel graag de mogelijkheid gehad om onze kinderen thuisonderwijs ofzo te geven. Dit in het belang van de kinderen en wat ze nodig hebben: de nabijheid, kan je die structuur beter bieden en dan kan je die ook beter motiveren. Maar op dat moment zit je vast, want je moet alle twee gaan werken. Achteraf denk je wel ‘met één pree kan je het ook doen’, want nu doe je het ook, maar ja, 9 van de 10 had ik mijn werk moeten opgeven en dan ga je uiteen en heb je geen job meer en heb je ook geen pensioen meer.”*

In 2010 zijn Thea en haar man gescheiden. In hetzelfde jaar is Thea minder gaan werken, 32u per week. De combinatie van de zorg voor haar kinderen en haar voltijdse job werd te moeilijk. Wie Thea is, is verengd tot hoofdzakelijk mantelzorger zijn. *“Je bent niet alleen mama, alhoewel ik me al jaren geen mama meer voel. Ik voel me meer opvoeder, therapeut, begeleider. Maar daarnaast ben je eigenlijk ook nog zus, dochter, vriendin, maar al die rollen zijn nu helemaal weg. Alles draait nu gewoon om mijn oudste zoon.”*

In 2015 ging de gezondheid van Thea achteruit. Aanvankelijk wilde ze hier niet te veel bij stilstaan. Haar zoon had haar nodig en het inkomen was onmisbaar. Toch was het niet langer vol te houden. *“In 2015 merkte ik dat ik qua geheugen enorm achteruit aan het gaan was. Ze wijten dat aan de stress. Op dat moment erken je dat niet, want je zit in de flow en je moet door en als je breekt, is er niemand meer om voor je kind te zorgen. Je moet je werk hebben, financieel, plus ook voor mezelf. Eigenwaarde hangt voor een stuk af van het werk. Ik heb dat nodig. Ook om uit de miserie een stuk te zijn en je te kunnen focussen op iets anders.”* In dezelfde periode

kreeg Thea een hersenvliesontsteking. Medisch onderzoek toonde bijkomend aan dat ze ook aan narcolepsie leed. Het gevolg: maanden ziekteverlof. Het herstel verliep moeizaam, mede doordat het mantelzorgen niet “on hold” kan worden gezet. Gelukkig was er de moeder van Thea. Ze is altijd de rode draad geweest in het leven van Thea en haar zonen. De moeder van Thea heeft hen mee opgevoed, ze is er ook altijd geweest wanneer Thea aan het werk was. Geteld in uren loopt dit op tot 40 à 45 uren per week.

Toen Thea terug aan de slag ging, was dit 24u per week aangevuld met een uitkering van de mutualiteit. Toch heeft haar lichaam het opnieuw laten afweten. *“Totdat ik gedurende de afgelopen jaren verschillende operaties heb gehad en dergelijke en mijn lichaam nu eigenlijk de stekker er heeft laten uitvliegen zodat ik vanaf half mei thuis ben. Ik kon mijn documenten niet meer lezen, ik had geen overzicht, zelfs de administratie thuis ... dat had ik al langer. Achteraf zie je dat aankomen. Voor kinderen met een beperking een dossier invullen, naar de dokter gaan, dat opvolgen, weer een dossier. En die brieven die lagen daar en ik kwam er gewoon niet toe. Op den duur begon zich dat ook naar het werk te verplaatsen in de zin van je werkt met post-its, agenda’s, mail drie keer nalezen, want na de vierde keer merk je nog een woord dat erin staat dat er totaal niets mee te maken heeft. Ik had enorm veel bang dat ze me op het werk zouden herinneren als ‘wat heeft die allemaal uitgestoken’, want uiteindelijk ben je verantwoordelijk voor personen en budgetten.”*

Momenteel is Thea dus opnieuw thuis met ziekteverlof. Ze ziet weinig toekomstmogelijkheden, noch voor zichzelf, nog voor haar zonen. Ze voelt zich enorm in de steek gelaten. *“Daar vind ik dat je in de steek gelaten wordt. Ook naar mogelijkheden voor jezelf om dagen thuis te zijn ofwel moet je contractvermindering vragen hetgeen ik van mijn 38 uren naar mijn 32 uren gedaan heb, maar dat heeft gevolgen nu, maar ook naar mijn pensioen toe. Nu met de ziekenkas erbij heb ik geluk dat ze het erkennen, maar voor hetzelfde geld word je er ook nog afgesmeten en dan zit je daar. En als ik dan verlof voor een ziek kind wil pakken, daar krijg je je lening bijna nog niet van afbetaald.”*

Dat haar oudste zoon gedurende de week in een instelling verblijft, is een opluchting voor Thea. Het geeft haar toch een beetje rust, maar wanneer hij thuis is, staat ze constant “aan”. Ze is alert op alle gedragingen van hem: Hoe voelt hij zich? Hoe lang zit hij al in de badkamer? Is de medicijnkast effectief op slot? Is het oké om dit of dat tegen hem te zeggen?

Mensen geven haar de goedbedoelde raad om een oppas in te huren voor haar zoon zodat ze eens “me-time” heeft, maar het is niet evident om iemand geschikt te vinden die ze bovendien ook vertrouwt. Daarenboven kost professionele hulp geld dat Thea voor andere zaken nodig heeft. *“Met sporten net hetzelfde. Stel dat je ergens buiten gaat sporten. Ik kan m’n zoon niet meepakken. Je moet altijd opvang hebben. Ik heb alleen ons mama, want je kan ook niet eenieder de verantwoordelijkheid geven om op iemand in deze situatie te gaan letten die suïcidaal is, hé. Dat doe je niet! Dus daar zit je ook strop. Plus het feit dat het geld kost. Hij is nu nog min 18, maar op het moment dat hij 18 is... Psychologen en therapeuten wordt allemaal niet terugbetaald, hé. Nada! Dan denk ik ‘moet ik nu geld gaan geven om een dag naar de sauna te gaan als ik dat misschien binnenkort beter kan gebruiken?’”*

IN VERBAND MET COVID-19

Een mantelzorger getuigde over de impact die COVID-19 had op de professionele hulpverlening waarop ze een beroep deden. Deze persoon zorgt voor haar moeder. Een risicopatiënt, niet enkel omwille van de hoge leeftijd, maar ook omwille van haar ziekte. Aanvankelijk stond haar moeder weigerachtig ten aanzien van professionele hulp. Toen ze zich hiervoor eindelijk had opengesteld, brak COVID-19 los met als gevolg dat de professionele hulpverlening die aan huis kwam (tijdelijk) niet meer kon langskomen. De taken die door hen werden opgenomen, kwamen nu bij de mantelzorger terecht. Hoewel dit niet als een scharniermoment werd geëxpliciteerd, werd het negatieve effect hiervan op de zorg-werk combinerende mantelzorger toch benadrukt. *“De corona tijd was ook een serieuze lastige omdat op de moment dat het allemaal begon, dan was heel dat idee van er komt twee keer per dag iemand aan huis om die kousen aan en uit te doen... Nee, dat gaan we niet meer toestaan, want dat zijn allemaal andere contacten en een risicopatiënt door de leeftijd en de ziekte. Dus dat wordt allemaal afgeblazen. Die poetsvrouw komt ook niet meer. Ja, wie doet dat dan? Ja, de mantelzorger.” (18).*

SCHARNIERMOMENTEN MET EEN POSITIEVE TWIST

ALS GEVOLG VAN DE MANTELZORGROL

Hoe moeilijk een zorgsituatie ook kan zijn of hoe uitdagend de mantelzorgrol is, er zijn een paar bevraagde personen die hierdoor, na verloop van tijd, een positieve evolutie bij zichzelf hebben ontdekt. Het zijn geen scharniermomenten in de strikte zin van het woord. Het zijn eerder inzichten die bij sommige mantelzorgers na verloop van tijd aan de oppervlakte komen. Zoals uit het eerder beschreven verhaal van “Johan” blijkt, heeft hij ondanks de moeilijke zorgsituatie het leven beter leren relativeren. Een andere mantelzorger verwees naar opgedane vaardigheden als gevolg van het mantelzorgen. Soms ook omdat men andere aspecten van de eigen persoonlijkheid exploreert en leert aanspreken in functie van de mantelzorg. Anderzijds kan het ook zijn dat typerende persoonlijkheidskenmerken of

reeds bestaande kwaliteiten nog meer kunnen worden ingezet tijdens het mantelzorgen. De broer van een bevroegde mantelzorger is niet iemand die praktische of verzorgende taken zal opnemen voor zijn moeder, maar hij is wel altijd “het vrolijke gezelschap” van de familie geweest. Hij zet zijn humor in om zijn moeder te laten lachen en ontspannen tijdens de momenten dat hij haar gezelschap houdt. Hij is ook diegene die er soms blijft slapen. Broer en zus hebben ontdekt dat ze elk vanuit hun eigenheid complementair kunnen zijn in de mantelzorg.

Bij mantelzorger “Polly”, wiens verhaal eerder ook werd beschreven, is de passie voor ASS, en bij uitbreiding alle handicaps, doorheen de tijd zodanig gegroeid dat ze zelf een lotgenotengroep heeft opgericht. Ze organiseert activiteiten, nodigt sprekers uit of geeft zelf presentaties. Het is iets dat is ontstaan in het verlengde van de mantelzorgrol en biedt haar een veilige basis om zichzelf verder te ontwikkelen. Het zelfvertrouwen, de inzichten en ervaringen die ze opdeed, kan ze ook op andere levensdomeinen, zoals haar werk, gebruiken. *“De positieve, ik ga niet zeggen scharniermomenten, want dat groeit veel trager. Dat zijn geen crisismomenten. Bijvoorbeeld toen ik de handleiding rond redelijke aanpassingen voor personen met een handicap schreef op het werk moest ik dat presenteren voor mijn managers. En ik vond dat heel leuk! Ik!? Ik die altijd zo bang was van spreekbeurten in het secundair onderwijs. Het vrijwilligerswerk heeft me een veilige basis gegeven om daarin te groeien.” (I3).*

IN VERBAND MET DE ZORGSITUATIE

Eén mantelzorger beschreef het moment waarop haar zoon een PAB kreeg, als een scharniermoment. Ze koos er resoluut voor om persoonlijk assistent te worden van haar zoon. Iets dat ze daarvoor eigenlijk ook al deed, maar door het PAB moest dit niet meer in combinatie met haar job. *“En dan, als bij wonder, na zeven jaar wachten op die stomme priorijst, hebben wij een PAB gekregen. Dat was een ware opluchting.” (I4).*

Een andere mantelzorger omschreef het moment waarop ze beseftte dat ze de zorgtaken moest leren delegeren als een belangrijk moment tijdens de mantelzorgperiode. Haar verhaal wordt hieronder beschreven.

Het verhaal van Katrien

dochter | mantelzorger | babbelaar | houdt van etentjes met de kinderen en live muziek

De rol van Katrien als mantelzorger is geleidelijk gegroeid. Toen haar beide ouders nog leefden, stond ze hen reeds bij. Toch voelde dit niet aan als mantelzorgen. Haar ouders hadden immers elkaar. Ondertussen is haar moeder, 85 jaar, reeds meerdere jaren weduwe en 7 jaar geleden gediagnosticeerd met een zeldzame vorm van bloedkanker. In zekere zin heeft deze diagnose van Katrien een mantelzorger gemaakt. Het vergrootte de verantwoordelijkheid die ze voor haar moeder voelt.

Katrien heeft een fulltime job, een echtgenoot en twee jongvolwassen kinderen, binnenkort ook een eerste kleinkind. Het feit dat haar kinderen sinds kort afgestudeerd zijn en zelfstandig wonen, heeft het mantelzorgen voor haar “eenvoudiger” gemaakt. Praktisch is de combinatie van mantelzorgen, haar eigen huishouden en haar job relatief vlot verlopen. Mede doordat Katrien veel flexibiliteit geniet op het werk en er begrip is als ze vrijaf neemt voor de zorg. *“Op het moment dat mijn mama ziek werd, had ik ook twee studenten die in het weekend thuiskwamen en dus met alle praktische zaken die daarbij horen. Het praktische ging allemaal wel. ... Een groot geluk was dat de kinderen zelfstandig waren. Als dit erbij komt is het moeilijker. ... Ik kon ook heel gemakkelijk vrijaf nemen. Zeker in de beginfase waarbij er om de drie weken een chemokuur was waarvan ik vanaf het begin zei dat ik een hele dag meeging, dus dat was vakantie opnemen. Dat was geen probleem. Dus ik heb op dat vlak geen hinder ondervonden van work-life balance.”*

In het begin stond de moeder van Katrien weigerachtig ten aanzien van professionele thuishulp met als gevolg dat Katrien lange tijd alle ondersteunende taken opnam. Bovenop haar eigen huishouden nam ze dus ook het huishouden van haar moeder op. *“Al snel begin je een heleboel taken over te nemen die mama niet meer kan. Hulp van buitenaf daar stond ons mama weigerachtig tegenover: ‘een poetsvrouw, dat was toch niet nodig’. Zo lang ik dat deed, ging dat goed, liever de dochter in huis dan iemand vreemd. In mijn eigen huis had ik een poetsvrouw en in het weekend ging ik poetsen bij ons mama. Na enkele jaren zag mama in dat een poetsvrouw wat uit handen kon nemen en nu is ze daar heel tevreden over. De vrijgekomen tijd spenderen we toch samen aan wat niet kan uitbesteed worden, een babbel, samen eten, ...”* Katrien is de jongste van drie kinderen en ze woont in de buurt van haar moeder. Bijgevolg is het altijd “evident” geweest dat zij diegene is die de zorg opneemt. *“Ik woon vlakbij. Ik woon echt op fietsafstand, zeg maar, in hetzelfde dorp. Het is zodanig evident dat je altijd de eerste en de laatste bent die inspringt. Ik ben de jongste én de enige dochter en ook geen schoonzussen waardoor ik altijd wel té snel té veel naar mij toe trok. Ik heb op een bepaald moment gezegd: ‘wacht een keer, wat kan ik hier delegeren aan mijn broers?’ Want het is niet dat mijn broers niet wilden, maar eerder ik die hen niet om hulp vroeg.”* Katrien heeft moeten leren om zorg te delegeren. Zorg delegeren, betekent meer tijd voor zelfzorg. Dit besef was een belangrijk kantelpunt. *“Eén van de scharniermomenten was voor mij twee jaar geleden. Ik realiseerde me dat ik te snel praktische zaken en beslissingen voor ons mama overnam. Misschien moet ik vaker de bal terugkaatsen naar ons mama als ze mijn mening vraagt en eerst luisteren naar haar - ‘wat denk je zelf, mama? Of ook naar mijn broers toe van ‘zou jij eens kunnen helpen met dit of dat?’ ... Ik weet dat ik toen dacht: ‘ik moet een keer kijken wat ik kan delegeren’. Dat leren inzien dat dit belangrijk is.”*

Aangezien haar moeder niet kan genezen, heeft Katrien beslist dat ze zo veel mogelijk tijd met haar wilde doorbrengen. Ze heeft hiervoor haar carrière bij een farmaceutisch bedrijf “on hold” gezet. Ondertussen heeft haar moeder de aanvankelijke prognose van twee jaar reeds ruim “overtroffen”. Gezien de omstandigheden gaat het nog steeds goed met haar. *“In het begin... Mijn moeder had maar gemiddeld twee jaar overlevingskans, dankzij een nieuw medicijn dat bij haar goed aanslaat overtreft ze alle verwachtingen, we hoopten dat we haar 80^{ste} verjaardag konden vieren en nu vierden we haar 85^{ste} verjaardag! ... Ik dacht 6 jaar geleden ‘ik moet daar nu fulltime zijn in die eerste periode’. In het begin heb ik dan ook een stap achteruit gezet. Mijn carrièreplan heb ik “on hold” gezet in de zin van ‘ik heb nu geen tijd om daarmee bezig te zijn’. Ik functioneerde heel goed op mijn werk, maar ik had geen goesting om te werken aan een volgende stap in mijn carrière terwijl dit bij ons wel continu is. Je kan je afvragen ‘had ik dat nu niet gehad, waar zou ik dan staan?’ Sindsdien sta ik echt status quo. ... Het content zijn dat ik het mantelzorgen voor ons mama nog kan doen, dat overweegt wel.”*

De leidinggevendenden van Katrien hebben hiervoor altijd begrip gehad, al vond Katrien dit bij de ene oprechter overkomen dan bij de andere. *“Als mijn leidinggevende het vraagt... Ik zeg het, ik heb er al drie verschillende gehad over die periode, en dat is misschien wel frappant, want van de drie was er één waarvan ik voelde dat als die daarna vroeg dat het geen formaliteit was. ‘Everything alright with your mom? Oké, yes? Check! Over naar de orde van dag’. Er was één van de drie die dat wel meer uitte van ‘pak er jouw tijd voor en mooi dat je dat doet’. ... Misschien denk ik té stereotiep. Dat was iemand met Turkse roots. Die heeft me ooit verteld op een vergadering dat dit bij hen zo evident was dat je zorgt voor ouders en grootouders. Ik denk dat bij haar het begrip wel groter was omdat ze het herkende.”* Telkens er een nieuwe leidinggevende aantreedt, moet Katrien zeggen dat ze nood heeft aan flexibiliteit. Ze heeft hiermee nog nooit problemen ervaren. *“Ik heb ondertussen drie leidinggevendenden gehad. ... Ik moet dat in het begin wel altijd zeggen dat ik die flexibiliteit nodig heb. Dat ik ineens midden in een vergadering gebeld kan worden en moet kunnen lopen, want ik ben de eerste contactpersoon.”* Telewerken heeft altijd tot de mogelijkheden van Katrien behoort. Ze ervaart dit als ondersteunend in de combinatie met de mantelzorg. Toch is het voor Katrien soms ook een mogelijke valkuil om té veel te doen. *“Thuiswerk helpt omdat je fysiek dichterbent en alles gaat vlotter, maar het is ook een valkuil omdat je dan rapper te veel doet. Ik heb echt periodes gehad dat ik té veel deed.”*

IN VERBAND MET COVID-19

Zoals eerder al bleek, is COVID-19 voor een mantelzorger een moment dat het mantelzorgen (tijdelijk) heeft verzwaaard. Voor anderen heeft het voor een positieve verandering gezorgd in hun combinatie mantelzorg-werk. COVID-19 heeft ervoor gezorgd dat telewerken meer ingeburgerd raakte. Mantelzorgers die er tot dan toe niet van konden gebruikmaken, hebben er de voordelen van ingezien. Het zorgt voor meer flexibiliteit om zorgtaken en betaalde arbeid beter te balanceren. Hoewel uit het verhaal van “Katrien” bleek dat hierbij af en toe ook een kanttekening kan worden gemaakt, zien de meeste mantelzorgers die zich hierover uitlieten (ook tijdens focusgroepen) hiervan toch vooral de voordelen in. Niet iedereen heeft dit echter expliciet als een duidelijk te onderscheiden scharniermoment omschreven.

COVID-19 heeft niet enkel een impact gehad op het economische leven, maar ook op het sociale leven van personen. Voor één mantelzorger zat het scharniermoment waarvoor COVID-19 zorgde net in dit laatste facet vevat. Tijdens deze periode voelde deze mantelzorger zich “bevrijd” van alle verplichtingen op sociaal en familiaal vlak. Ze voelde zich volledig op haar gemak. Zowel zichzelf als haar echtgenoot voelden zich meer “onthaast” dewelke een positief effect had op hun zoon met een beperking en hun gezinsleven. *“Ik was blij een break te hebben van alles en iedereen, zowel van familie als van vrienden. De sociale en economische druk was van mijn schouders gevallen. Ik moest me enkel maar concentreren op mijn zoon, mijn man, mijn huishouden en mezelf. Dat was precies een time-out van het gejaagde leven.” (14).*

ALS GEVOLG VAN EEN (PROFESSIELEEL) LUISTEREND OOR

Eén mantelzorger, meer specifiek “Katrien” wiens verhaal eerder werd verteld, omschreef het luisterende oor van de huisarts als een belangrijk scharniermoment. Op een bepaald moment was haar moeder, voor wie ze zorgt, in een negatieve spiraal beland. Haar moeder was zichzelf hiervan niet bewust, maar dit negativisme straalde meer en meer af op de mantelzorger. Tijdens een doktersbezoek, samen met haar moeder, heeft deze mantelzorger, zonder het zo gepland te hebben, spontaan deze kwestie aangekaart. Haar hart gelucht. Het luisterend oor van de huisarts heeft er voor gezorgd dat er een aanzet voor een oplossing kon worden gedaan. *“Ook een belangrijk moment is geweest het moment dat ik tegen de huisarts heb uitgesproken dat het mentaal niet goed ging met mijn moeder. Dat was ook een scharniermoment, want ik denk niet dat ik dat anders lang getrokken zou hebben. Dan ging ik er waarschijnlijk mentaal onder doorgegaan zijn. ... Met de huisarts spreken over dat probleem terwijl ze er bij was, hé. En dat was niet gepland of niets, hé. Ik ging voor iets anders met haar naar de dokter. Maar op dat moment vraagt de dokter: ‘is er nog iets?’*

En op dat moment heb ik gezegd: 'ja, er is nog iets'. En als ik dat niet gedaan had, dan ging ik helemaal leeggezogen zijn. En ook mijn man en kinderen hebben dat bij mij ervaren." (18).

SCHARNIERMOMENTEN ALS GEVOLG VAN DE LEVENSLOOP

IN VERBAND MET OPGROEIEN: LEEFTIJD EN (VERANDERENDE) AARD VAN DE NODEN/ONDERSTEUNING

Een paar mantelzorgers refereerden naar de leeftijd van hun kinderen, al dan niet in het geval ze voor hun kind(eren) mantelzorger zijn. Zoals uit het verhaal van "Katrien", mantelzorger voor haar moeder, bleek, waren haar kinderen reeds relatief zelfstandig. Indien haar kinderen jonger waren, hadden ze meer zorg en ondersteuning nodig gehad. De mantelzorg voor haar moeder zou dan bovenop de zorg voor haar kinderen zijn gekomen. Hetgeen als verzwarend zou worden ervaren. Een andere geïnterviewde, mantelzorger voor de partner, is dezelfde mening toegedaan. "De kinderen hebben toen eigenlijk hun pubertijd overgeslagen. Het is niet dat ze dit achteraf dubbel hebben doorgemaakt. In de loop van de rit zijn die vervroegd volwassen geworden. Dat is voor mij als mantelzorger een geluk geweest dat ik daar niet extra zorg aan gehad had, want moest dat het geval geweest zijn... Ja, dan had ik niet voor één persoon, maar voor vier personen mantelzorger geweest zijn. En hoe ik het dan gedaan zou hebben met drie kinderen die volop aan het puberen zouden zijn. Ik weet niet dat dit gelukt zou zijn." (15).

Wanneer het de mantelzorg voor een kind met een beperking betreft, vertelde een mantelzorger dat naarmate haar kind ouder werd, de complexiteit van de problematiek en dus ook de (mantel)zorgen toenemen. De geboorte van haar kind, dat onverwacht een beperking heeft, de met de leeftijd toenemende ondersteuning met een impact op de haalbaarheid van de job, mede als gevolg hiervan een burn-out en uiteindelijk het ontvangen van een PAB waren scharniermomenten in het leven van deze mantelzorger.

Het verhaal van Céline

moeder | echtgenote | PAB-assistent/mantelzorger | empaat | gepassioneerd door taal

Op het moment van haar huwelijk waren Céline en haar man reeds enkele maanden in blijde verwachting. Er was geen vuiltje aan de lucht, maar toen hun zoon geboren werd, bleek hij een beperking te hebben. Haar zoon werd geboren met een ruggenmergletsel. Naast de fysieke beperking die hiervan het gevolg is, heeft hij ook een mentale beperking alsook ASS. Zowel Céline als haar man voelden zich overdonderd, zowel emotioneel, mentaal als praktisch. "Niet enkel kom je in een mallemlen terecht emotioneel, maar ook een administratieve mallemlen. Een mallemlen van vakjargon waarin artsen proberen uit te leggen wat spina is en wat de repercussies zijn, maar het eigenlijk zelf ook niet weten waar het zal eindigen en dan heb je maar drie maanden bevallingsverlof. En het besef dat je het daarmee gaat moeten doen. Dat is te gek voor woorden. Ik zou pleiten voor meer bevallingsverlof als je een kind met een handicap hebt. Zo simpel is het. Er is ook een rouwproces, hé. Je moet dat allemaal maar slikken, hé." De thuisbegeleidingsdienst was een enorme steun voor hen.

De eerste jaren na de bevalling verliep de combinatie met het werk relatief vlot. Het was niet gemakkelijk, maar wel doenbaar. Céline heeft geprobeerd om zichzelf zo goed mogelijk te organiseren. Dat de kribbe van haar zoon in die periode een inclusieve kribbe werd, was ook een meevaller. Céline heeft ouderschapsverlof aangevraagd en is 4/5^{de} beginnen werken. Naarmate haar zoon ouder werd en de problematiek meer uitgesproken, kwam de combinatie zorg-werk echter meer onder druk te staan. "Ik werkte voltijds. Er was geen reden om halftijds te werken. En toen is mijn zoon geboren en toen dacht ik 'we gaan proberen, gewoon voortdoen'. Voor mij was dat assistente van de directie. Dat waren raden van bestuur tot 11u 's avonds. Dat was veel en intensief werken. In het begin was dat allemaal geen probleem omdat mijn zoon klein was. En ja, ze zeggen altijd 'kleine kinderen, kleine zorgen, grote kinderen, grote zorgen' en dat hebben wij ook duidelijk gemerkt. Hoe groter hij werd, hoe complexer dat zijn handicap werd, hoe lastiger en moeilijker het werd. Hoe meer afwezig ik was op het werk." Halftijds werken, zoals haar baas voorstelde, was voor Céline geen optie. Ze werkte in de sociale sector en ze vond haar loon sowieso al eerder aan de lage kant. Halftijds werken, zou betekenen dat ze nog minder zou verdienen. Verlof nemen om op adem te komen, heeft Céline sinds de geboorte van haar zoon nooit gedaan. Als ze verlof opnam, was dit steeds in functie van haar zoon. "Ik nam bijna nooit verlof. In mijn ganse carrière dat mijn zoon er is, was het nooit verlof omwille van 'ik ga mezelf een keer een dag gunnen om te gaan shoppen'. Het was altijd om naar het UZ te gaan,... Het was altijd iets met hem. Ik heb nooit rustverlof gehad."

Op een bepaald moment lukte de combinatie zorg en werk niet meer. De (avond)uren waarop ze voor haar werk beschikbaar moest zijn, het concentreren,... Het werd Céline allemaal te veel met een burn-out als gevolg. "Ik heb dat vijf jaar kunnen volhouden en op een bepaald moment ben ik gewoon tegen een muur gelopen. Mijn baas voelde dat ik minder en minder beschikbaar was. Die raden van bestuur 's avonds, dat begon te lastig te worden. Mijn inzet was niet meer wat het was omdat ik veel kopzorgen had thuis. Ik wou veel meer aanwezig zijn voor mijn zoon, maar ik kon dat niet. En mijn baas begon meer en meer ambetant te lopen. Hij begon een beetje lastig te worden. ... Ik heb dan een burn-out gekregen omdat ik het beu was dat ze altijd op mijn kap zaten. ... De burn-out was

de alarmbel. Er moest iets veranderen. Je gaat iets moeten veranderen en je gaat moeten toegeven dat het niet meer gaat. En je wil dat niet toegeven.”

Tijdens de periode dat Céline thuis herstellende was van haar burn-out is ze op zoek gegaan naar een andere job. Ze vond een job waar ze halftijds aan de slag is gegaan. Ze heeft deze job vier jaar gedaan en heeft altijd duidelijk gecommuniceerd over haar specifieke thuissituatie. In het begin verliep alles vlot, maar ook hier werd het na verloop van tijd moeilijker om de combinatie met de mantelzorg draagbaar te houden. *“Ik heb geprobeerd om dat zo veel mogelijk te combineren, maar dat waren uren van 5u ‘s morgens tot 10u ‘s avonds. Ik heb mijn best daar gedaan. In het begin was dat super omdat ik een super toffe bazin en collega had. Dat ging met de combinatie met mijn zoon, maar toen ik daar ben beginnen werken, heb ik ook onmiddellijk gezegd van ‘dit vlees hebben jullie in de kuip. Ik heb een kind met een handicap. Ik ben mantelzorger. Ik wil dat jullie dit weten, want als ik afwezig ben dan heeft dit zijn redenen en is dat niet zomaar’.”* Naarmate haar zoon ouder werd, werd ook de zorgzwaarte intenser. *“Tot op dat moment was mijn zoon al gedurende een paar jaar operatievrij. Maar daarna begonnen de problemen opnieuw. Hij begint groter te worden en toen begonnen de problemen na twee jaar dat ik daar was: operatie na operatie.”* Toen Céline, met de komst van een nieuwe leidinggevende, merkte dat het begrip van hem en haar collega's steeds meer afnam, werd de situatie voor haar opnieuw moeilijker. *“Dan heb ik een nieuwe baas gekregen. Hij zei dat hij begrip had, maar eigenlijk was dat niet zo. Ik voelde ook dat mijn collega's het zeer lastig begonnen te vinden dat ik zo veel afwezig was.”* In dezelfde periode heeft Céline vernomen dat haar zoon na lang wachten eindelijk effectief een PAB zou krijgen. Voor Céline was het dan ook meteen duidelijk dat ze zou stoppen met haar job en voltijds persoonlijk assistent van haar zoon zou worden.

Een typische dag van Céline en haar zoon begint om 7u 's ochtends. Céline neemt dan de verpleegkundige verzorging voor haar rekening. Daarna kleedt ze haar zoon aan, gevolgd door enkele kiné oefeningen. Als deze oefeningen gedaan zijn, kan haar zoon even spelen. Ondertussen maakt Céline de papjes klaar die haar zoon eet en bereidt ze ook de medicatie voor die hij doorheen de hele dag op regelmatige tijdstippen moet innemen. Om 10u krijgt hij voor het eerst medicatie toegediend. Om 11u wordt hij gesondeerd. Wanneer dit achter de rug is, volgen wisselhoudingen. Céline staat er ook op dat haar zoon de oefeningen van op school herhaalt. Dit duurt een half uurtje. In de namiddag doet ze samen met haar zoon iets leuk zoals samen een korte wandeling maken. Na het avondeten, staat opnieuw de verpleegkundige verzorging op het programma. Rond 20u gaat haar zoon slapen. Als de dag van haar zoon er op zit, begint Céline aan het huishouden dat vaak nog tot middernacht in beslag neemt. 's Nachts staat Céline ook meermaals op voor haar zoon. De dagen dat haar zoon naar school gaat, heeft Céline tussen 9u en 16u tijd voor zichzelf, maar vaak is ze ook dan met het huishouden bezig (vb. boodschappen doen).

IN VERBAND MET OPGROEIEN: DE STAP NAAR (BUITENGEWOON) ONDERWIJS

Eén mantelzorger omschreef de overgang van haar kind naar de lagere school als een bijzonder moment. Van de onthaalmoeder naar school was een grote stap. Haar kind kon altijd bij de onthaalmoeder terecht, ook tijdens vakantieperiodes en vaak tot 18/19u 's avonds. De schooluren, het overbruggen van vakantieperiodes,... vormden bij de overgang naar school specifieke uitdagingen. Er moet meer worden geregeld en rekening gehouden met wat wel/niet mogelijk is, ook in combinatie met de job. Om alles beter te kunnen organiseren, heeft deze mantelzorger er ook voor gekozen om haar vrije dag naar woensdag te verplaatsen zodat deze halve schooldag kan worden “opgevangen”. Alle (zorg)afspraken die voor haar kind nodig zijn, worden ook zo veel mogelijk op woensdag ingepland. Doordat na een tijd duidelijk werd dat haar kind niet voldoende “mee” kon met de klasgroep werd beslist om de stap naar het buitengewoon onderwijs te zetten. Deze overgang werd (emotioneel gezien) zo mogelijk als een nog grotere stap ervaren. Eens deze moeilijke beslissing genomen was, ervaarde deze mantelzorger wel veel ondersteuning van de school, met een positieve impact op de zorg-werk balans.

IN VERBAND MET DE GEBORTE VAN EEN BIJKOMEND KIND

De geboorte van haar tweede kind, de broer van haar eerste kind met een beperking, werd door een mantelzorger als het grootste scharniermoment ervaren. Een tweede kind brengt vreugde en energie met zich mee, maar ook extra werk. Er zijn twee kinderen die aandacht vragen. Haar verhaal hieronder.

Het verhaal van Gwen

diëtiste van opleiding | mama van twee zonen | echtgenote | mantelzorger | houdt van koken en herinneringen creëren met vrienden

Gwen is sinds 2000 werkzaam in de farmaceutische sector. Ze is er gestart als “clinical research assistant” en is gaandeweg opgeklommen tot manager van een team bestaande uit 12 medewerkers. Ze werkte al een vijftal jaren in het bedrijf toen haar oudste zoon werd geboren. Veel te vroeg geboren, want op een bepaald moment kreeg Gwen een zwangerschapsvergiftiging. Het was het begin van een moeilijke periode. Haar zoon bleef ongeveer een half jaar op de afdeling neonatologie. *“Je wereld stopt. Dat werken, was van de ene dag op de andere gedaan. Het werk is achtergebleven. Mijn collega's hebben het overgenomen.”* In het begin wisten

Gwen en haar man niet waaraan ze zich zouden kunnen verwachten. *“Op het moment dat hij werd geboren, wisten we nog niet waar we voorstonden. We hadden nog steeds het idee dat als hij naar huis zou komen, het uiteindelijk allemaal wel in orde zou komen. ‘Hij haalt die achterstand wel in’. Het is pas op het moment dat de dokters vertelden dat er hersenschade was en dat hij een beperking zou hebben dat het meer en meer begon door te dringen.”* Gaandeweg werd ook duidelijk wat de beperking van hun zoon precies inhield. En ook gaandeweg kwam het besef dat dit een impact zou hebben: praktische zaken regelen, hulp zoeken, hoe de combinatie met het werk maken,...

Toen haar zoon eindelijk naar huis kon komen, heeft Gwen bijna een jaar zorgverlof opgenomen. Haar zoon kon niet naar de opvang omdat hij te veel zorgen nodig had: sondevoeding, meerdere medicijnen per dag, zijn hart werd gemonitord,... Gwen was 24/24 bezig met de zorg. Gwen is blij dat ze van het zorgverlof gebruik kon maken. *“Ik was wel blij dat het systeem bestond, want ik zou niet weten hoe ik het anders had moeten doen. Je kan je kind toch niet achterlaten?! Ik was blij dat die mogelijkheid er was om het zorgverlof te nemen.”*

Toen haar zoon was aangesterkt, is Gwen op zoek gegaan naar een onthaalmoeder die open stond voor een kind met extra zorgnoden. Zelf had Gwen vooral ook “veel goesting” om opnieuw te kunnen werken. *“Ik heb er nooit aan gedacht om m’n werk op te geven. Ik heb nooit gedacht dat ik mijn werk daardoor niet zou kunnen houden. Ons bedrijf wil altijd mee naar oplossingen zoeken. Mijn manager had ook veel begrip voor de situatie. En ik ben ook echt iemand, en ik had dat toen ook, die wil werken. Ik zou niet thuis kunnen zijn als mama of als mantelzorger. Ik heb mijn job nodig voor mezelf om me te kunnen ontwikkelen en om een sociaal leven te hebben. Ik zou wegwijnen als ik thuis zou zitten. Dat was duidelijk. We moesten een oplossing vinden dat ik terug aan het werk kon.”* Ze is 4/5^{de} beginnen werken. *“En ik was heel blij dat ik terug kon gaan werken en de draad terug kon oppakken, maar het was wel plannen en organiseren.”* De dag dat Gwen thuis was, was nodig voor de kinesithérapie en logopedie van haar zoon, het in orde maken van aanvragen, ziekenhuisbezoeken,... Haar man is altijd voltijds aan de slag gebleven, maar hij heeft haar maximaal ondersteund waar hij kon. Haar familie is ook steeds een grote hulp geweest.

Zoeken naar manieren om ziekenhuisbezoeken ingepland te krijgen in combinatie met het werk, was voor Gwen de grootste uitdaging. Ze vond het frustrerend dat verlofdagen daaraan noodgedwongen “verloren” gingen. *“vooral de momenten dat je eigenlijk verlof nodig hebt voor onderzoeken of consultaties die dan toch redelijk frequent waren nog. En de moment dat je kind ziek is dat je dan telkens verlof nodig hebt. Je kan sociaal verlof nemen, maar dat is niet betaald en beperkt. En dan op de duur gaat je gewoon verlof eraan en dat je dan wel het gevoel hebt dat het niet correct is, want dat gewoon verlof zou je moeten nemen om te ontspannen en vakantie te hebben en mijn batterijen terug op te laden en niet om in ziekenhuizen in wachtzalen te zitten en zieke kinderen te verzorgen. Maar uiteindelijk kom je er niet met het sociaal verlof dat je kan nemen. Dat waren wel moeilijke momenten.”* Hoewel haar werkgever veel flexibiliteit en begrip toonde, vond Gwen het ook niet gemakkelijk om telkens verlof te vragen. Vooral in het begin, voelde het voor Gwen aan alsof ze haar collega’s vaak in de steek liet. Te meer omdat ze wist dat haar collega’s dan taken van haar zouden moeten overnemen. Het gaf haar aanvankelijk soms een schuldgevoel, maar ondertussen heeft ze dit beter leren plaatsen.

Toen haar zoon drie jaar was, werd een school gezocht. Eerst in het reguliere onderwijs, daarna is er toch gekozen voor het buitengewoon onderwijs. Toch een belangrijk moment. Haar zoon bloeide open en het kwam zijn ontwikkeling ten goede. Dat er ook therapie op school wordt geboden en het vervoer eveneens door hen wordt geregeld, was voor Gwen ook een grote ondersteuning. Ondertussen is haar zoon 16 jaar. Hij gaat naar het buitengewoon secundair onderwijs waar hij gebruikmaakt van de leefgroepwerking en het semi-internaat. Twee nachten tijdens de week blijft hij er slapen. Het geeft zowel hem als Gwen en haar man rust.

Het grootste scharniermoment in het leven van Gwen en haar man is de geboorte van hun tweede zoon. Twee kinderen betekent twee keer zo veel vreugde, maar ook dubbel zo veel tijd en energie dat ervoor nodig is. *“Je moet ineens twee kinderen ‘runnen’.”* Niet altijd vanzelfsprekend als één van hen sowieso extra aandacht en zorgen vraagt. *“We hebben lang getwijfeld of we nog een tweede kind wilden. Er is vijfenhalf jaar leeftijdsverschil tussen beide broers. Toen onze tweede zoon geboren was, was onze eerste zoon ook nog relatief jong en had hij gedragsproblematieken waardoor het een nog zwaardere periode was.”*

Sinds vorig jaar, krijgt haar zoon een PAB. Gwen neemt deeltijds de rol van persoonlijk assistent op. Met het budget worden ook twee vrijwilligers ingeschakeld om tijdens weekends en vakantieperiodes leuke dingen te doen met haar zoon. Daarnaast wordt het ook ingezet voor strijk- en poetshulp. Het vergemakkelijkt het huishouden. Het PAB betekent voor Gwen een “back-up”. Het geeft haar rust wetende dat als het voor haar allemaal te veel wordt er altijd extra hulpverlening kan worden ingeschakeld.

“Je moet doorgaan. Het is een soort rat-race.” Gwen heeft geleerd om ook regelmatig tijd aan zichzelf te spenderen. Aanvankelijk zag ze het belang hiervan niet in, maar op een bepaald moment voelde ze, en ook haar man, dat ze zichzelf aan het uitputten waren. Nu de kinderen ouder zijn, gaat Gwen terug twee keer per week joggen. Haar man en zij proberen ook af en toe samen een leuk uitje te doen. Ze regelen dan een oppas, want ook tijd hebben voor elkaar, als koppel, is belangrijk om het samen te kunnen blijven volhouden.

SCHARNIERMOMENTEN NAAR DE TOEKOMST TOE

IN VERBAND MET OOI OPNIEUW WERK ZOEKEN

Mantelzorger Céline, haar verhaal werd eerder gebracht, is voltijds persoonlijk assistent van haar zoon. Op dit moment neemt ze deze taak vol overgave op. Toch is ze soms ook angstig over de toekomst. Ze denkt dat haar herintrede op

de arbeidsmarkt ooit een belangrijk scharniermoment zal zijn, mede omdat ze op dit moment niet weet hoe ze dit dan concreet zal moeten aanpakken, maar ook omwille van het begrip en de flexibiliteit die nodig zal blijven van een werkgever. *“Wat gaat er dan met mij gebeuren? Hoe moet ik dan, na een lange periode van inactiviteit, terug een job zoeken en vinden? Ik heb een hele grote schrik over ‘wat nadien?’ Wat als m’n zoon naar een instelling moet omdat het niet meer haalbaar is voor mij? Ik ga geradbraakt zijn op een bepaald moment. Ik beseft dat ook wel. Wat ga ik dan doen? En hoe ga ik dat weer kunnen verantwoorden ten opzichte van mijn toekomstige werkgever? Hoe ga ik kunnen verantwoorden dat ik misschien nog altijd veel afwezig zal moeten zijn, want als hij geopereerd moet worden, wil ik daarbij zijn. Ik sta daarop!”*

4. META-REFLECTIE

Inhoudelijk is dit rapport de weergave van wat in de gesprekken met beleidsmedewerkers, experts en mantelzorgers naar voren is gekomen. Doordat zij bereid waren om met ons over dit thema in gesprek te gaan en hun ervaringen en inzichten met ons deelden, konden wij dit rapport schrijven. In het bijzonder willen we de mantelzorgers in de verf zetten. Het zijn hun verhalen die kleur geven aan dit rapport. De stem van tientallen mantelzorgers is er in “te horen”.

Zoals meermaals benadrukt in dit rapport is **elk mantelzorgverhaal uniek**. Het is onmogelijk om al deze unieke situaties te identificeren. Bovendien zijn interviews en focusgroepen geen methodieken om grote groepen te bevragen. Ze worden ingezet om “te verdiepen”. We kunnen daarom zeker niet stellen dat *alle* mogelijke factoren die van invloed kunnen zijn op de combinatie van mantelzorg en werk, hetzij op een ondersteunende dan wel op een verzwarende manier, werden gecapteerd. Toch menen we dat dit rapport, vanuit de verschillende bevroegde perspectieven, een relevante inkijk geeft in de knelpunten, de ondersteunende elementen en de verbetermogelijkheden voor de combinatie van mantelzorg met werk. Onze bevindingen bevestigen en versterken conclusies van eerder onderzoek en bieden aanvulling en verdieping op een aantal aspecten.

Tijdens de focusgroepen en interviews hebben mantelzorgers hun kwetsbaarheden met ons gedeeld. Mantelzorgers zijn, is niet altijd gemakkelijk. Zoals uit alle verhalen blijkt, is het vaak een emotionele, mentale en fysieke rollercoaster. Voor sommigen is het zelfs een rit voor het leven. Onmiskenbaar doorheen elk verhaal dat we hebben mogen beluisteren, is de **kracht van de mantelzorg**. Veerkracht, doorzettingsvermogen, creativiteit in het (blijven) zoeken naar oplossingen: het zijn kenmerken van de mantelzorgers die in alle verhalen sterk naar voren komen.

Met dit rapport willen we een bijdrage leveren aan het versterken van de mantelzorgers in zijn/haar rol, specifiek dan voor wat betreft zijn/haar combinatie met werk, terugkeer naar het werk of het zoeken van werk.

Deze meta-reflectie biedt een aantal overkoepelende beschouwingen die zijn gebaseerd op de bevindingen van dit project en die zijn onderbouwd en verder aangevuld vanuit onze eigen expertise. Bijkomend worden concrete aandachtspunten aangestipt en inspirerende verbetervoorstellen aangehaald.

Als academici proberen we bevindingen steeds te linken aan bestaande theoretische kaders. Hieronder beschrijven we twee theoretische kaders die als achtergrond kunnen dienen bij het lezen van de meta-reflectie.

Het empowermentparadigma

Als algemene theoretische achtergrond voor deze meta-reflectie willen we wijzen op het empowermentparadigma. Het is een denk- en handelingskader dat het versterkingsproces van een persoon, en bij uitbreiding een bepaalde doelgroep, centraal stelt. *“Empowerment is een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun eigen omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie”* (Van Regenmortel, 2002, p. 76)¹⁶. Empowerment is een denk- en handelingskader waarmee naar een bepaalde realiteit kan worden gekeken en waarop onder andere interventies kunnen worden geënt en waarmee (beleids)maatregelen kunnen worden ingekleurd. Verschillende ethische perspectieven maken deel uit van het empowermentparadigma: de individuele bestaansethiek met het recht op uniciteit en keuzevrijheid, de zorgethiek met het recht op zorg en de zorgplicht en de rechtenethiek waarbij voor iedereen de sociale grondrechten moeten worden gerealiseerd. Het omvat elementen die we ook in deze meta-reflectie naar voren zullen schuiven. Drie begrippenparen kenmerken

¹⁶ Van Regenmortel, T. (2002). Empowerment en Maatzorg. Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede. In K. Vranken, D. De Boyser, G. Geldof & Van Menxel (Eds.), *Armoede en Sociale Uitsluiting, Jaarboek 2002* (pp. 71-84). Leuven/Leusden: Acco.

empowerment. Het gaat om sociale inclusie en actief burgerschap, vermaatschappelijking en kwartiermaken, eigen kracht en gedeelde verantwoordelijkheid. De inherente verwevenheid van het individuele, collectieve en politiek-maatschappelijke niveau is typisch voor empowerment. Sociale moeilijkheden en hindernissen die door bepaalde doelgroepen worden ervaren, worden ingegeven en bestendigd door een samenspel van factoren op micro-, meso- en macroniveau. Dit houdt ook in dat er telkens, vanuit diverse ingangen, verschillende verbeterpistes en oplossingen mogelijk en noodzakelijk zijn (Van Regenmortel, 2009)¹⁷.

Family Quality of Life

Een mantelzorgster staat niet op zichzelf, maar maakt deel uit van een gezin. In dit opzicht willen we graag verwijzen naar het "Family quality of Life" (FQOL) model¹⁸. *"De kwaliteit van leven van het gezin betreft de mate waarin de individuele gezinsleden hun eigen kwaliteit van leven ervaren binnen de gezinscontext, maar ook hoe het gezin als geheel kansen heeft om dingen na te streven en haar doelen te bereiken, in de gemeenschap en de samenleving waarvan het deel uitmaakt."* (Brown & Brown, 2014)¹⁹. Van belang is dus de perceptie van de gezinsleden over diverse aspecten van het gezinsleven en over de mate waarin zij bepaalde elementen meer of minder belangrijk vinden. Er worden verschillende dimensies van FQOL omschreven, zoals gezondheid, gezinsrelaties, steun van anderen, steun van diensten, gezinswaarden, vrije tijd en ontspanning, activiteiten in de samenleving, financieel welbevinden en arbeid. Zowel de zorg voor het zorgbehoevend gezinslid als arbeid maken dus onderdeel uit van FQOL. Kwaliteit van het gezinsleven is een dynamisch gegeven. Negatieve levensgebeurtenissen zoals het verlies van werk, een echtscheiding, ziekte van het zorgkind, ..., maar ook positieve gebeurtenissen zoals een nieuwe woning, de steun van nieuwe vrienden, belangrijke mijlpalen in de ontwikkeling van het zorgkind, ..., kunnen tot veranderingen leiden in de ervaren levenskwaliteit. De kwaliteit van het gezinsleven wordt zowel door persoonlijke als omgevingsfactoren beïnvloed.

4.1. NAAR EEN GEÏNTEGREERDE BELEIDSVISIE WAARBIJ ARBEID EN MANTELZORG OP GELIJKE VOET WORDEN GEZET

We begonnen dit rapport met het debat over de waarde en betekenis van mantelzorg en werk.

Vanuit het individuele perspectief van iedere deelnemer wordt mantelzorg als erg waardevol ervaren. Voor mantelzorgers zelf is het waardevol om dit te kunnen doen voor iemand die ze liefhebben. Personen die zelf geen mantelzorgster zijn, zoals het gros van de experten en beleidsmakers, waarderen de zorgende rol die anderen opnemen en de bijdrage die ze hiermee leveren aan een warme, solidaire samenleving. Mantelzorg heeft een meerwaarde voor zowel de zorgbehoevende persoon, de mantelzorgster zelf als voor de brede maatschappij. Toch is het net de appreciatie voor mantelzorg vanuit het perspectief van de maatschappij als geheel die achterop hinkt. Om een quote uit dit rapport te herhalen: *"De maatschappij heeft mantelzorg nog niet de plaats gegeven die het verdient"*.

Bij vermaatschappelijking van de zorg en het streven naar inclusieve ondersteuning staat de zorgbehoevende persoon centraal. Bekeken vanuit de concentrische cirkels²⁰ is hij/zij het middelpunt in functie waarvan wordt bekeken hoe de

¹⁷ Van Regenmortel, T. (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 18(4), 22-42.

¹⁸ Voor een eerste introductie in FQOL: Zuna, N., Summers, J., Turnbull, A., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). New York: Springer. En Vanderkerken, Lien (2019). *Exploring new roads towards more family quality of life. A study on family quality of life, the family-centered approach, and the relation between both, in families with a child with an intellectual disability in the context of home-based support in Flanders*. Leuven: Faculty of Psychology and Educational Sciences.

¹⁹ Brown R.I., & Brown I. (2014) Family Quality of Life. In: A.C. Michalos (Eds), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Springer, Dordrecht. https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_1006

²⁰ Vijf concentrische cirkels geven de gedeelde en complementaire verantwoordelijkheid voor een persoon met een zorgnood weer. De persoon met een zorgnood is het middelpunt van de cirkels. De cirkels staan voor de verschillende ondersteuningsbronnen die mogelijk zijn. De vijf concentrische cirkels staan voor een dynamisch ondersteuningssysteem waarbij elke vorm van ondersteuning door elkaar of onafhankelijk van elkaar kan worden ingezet. De cirkels zijn: 1) zorg opgenomen door de persoon met een zorgnood zelf, 2) zorg en ondersteuning geboden door het gezin, 3) hulp van familie, vrienden, burens, vrijwilligers, ..., 4) rechtstreeks toegankelijke diensten zoals kinderopvang, poetsbureau, ... en 5) niet-rechtstreeks toegankelijke hulpverlening.

zorg, door professionelen en/of door informele ondersteuners, kan worden opgenomen. Mantelzorgers vormen hierin een cruciale spil. Meer nog, het welslagen van de vermaatschappelijking van de zorg en sociale inclusie zijn voor een groot deel mee afhankelijk van mantelzorgers. Als men dit streven wil (blijven) realiseren, dan moet er worden geïnvesteerd in mantelzorg. Net zoals zorg dragen voor zorgbehoevenden een maatschappelijke verantwoordelijkheid is, is zorg dragen voor mantelzorgers dat ook. Zoals eerder reeds werd opgemerkt, is er aanzienlijk minder aandacht en ondersteuning voor mantelzorgers, onder meer voor wat betreft de combinatie met werk.

Vermaatschappelijking van de zorg en sociale inclusie stellen de persoon die zorg nodig heeft centraal, maar diegene die zorg draagt, wordt ons inziens momenteel nog te veel uit het oog verloren. Het risico bestaat dan ook dat de ene kwetsbare groep die men zo veel mogelijk in de samenleving wil houden, wordt vervangen door een andere groep die onbedoeld meer en meer kwetsbaar wordt en uit de samenleving dreigt te worden geduwd. Kunnen (blijven) werken, is cruciaal om “in” de samenleving te staan. Het beleid legt veel verantwoordelijkheid bij mantelzorgers en heeft hoge verwachtingen van hen, maar de ondersteuning, bescherming en erkenning die daar tegenover staat, is niet in overeenstemming. De mantelzorgers die werden bevraagd voelen zich vaak onzichtbaar, ondergewaardeerd en onvoldoende ondersteund. We willen de verantwoordelijkheid benadrukken die er niet enkel is ten aanzien van een zorgbehoevende persoon, maar ook ten aanzien van mantelzorgers.

In dit rapport ligt de focus niet enkel op mantelzorg, maar ook op de combinatie van mantelzorg met werk. Het is duidelijk dat een job voor vele mantelzorgers, vanuit hun persoonlijk perspectief, heel belangrijk is. Dat is zowel omwille van financiële redenen als vanuit het psychosociaal belang van een job. Sociaal contact, zelfontplooiing, afleiding van de zorgsituatie,... zijn aspecten die van werk, mits mantelzorgvriendelijke werkomstandigheden, een houvast maken. De vele getuigenissen bevestigen het inzicht dat het hebben van een job de draagkracht van mantelzorgers versterkt. In het doctoraatsonderzoek van Vanderkerken (2019)²¹ stelden we empirisch vast dat het hebben van (deeltijds) werk een positieve invloed heeft op de ervaren gezinskwaliteit van leven van gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking. Ook in het onderzoek met de vragenlijst Prisma²² bij Vlaamse mantelzorgers, bleek dat een kleiner percentage tewerkstelling en ervaren belemmeringen op de werksituatie de subjectief ervaren draaglast van mantelzorgers groter maken.

Sommige mantelzorgers die er bewust voor kiezen om niet betaald te werken vinden de psychosociale aspecten terug in bijvoorbeeld vrijwilligerswerk. Het is echter wel belangrijk op te merken dat dit enkel mogelijk is voor diegenen die dit financieel aankunnen. Jezelf volledig wijden aan mantelzorg is “een keuze” voorbehouden voor diegenen die hiervoor over een goede financiële basis beschikken (vb. een werkende partner, toekenning van een zorgbudget). Los van het financiële aspect willen we benadrukken dat iemand die er bewust voor kiest om niet betaald te werken ook een betekenisvol leven kan leiden. Betekenisvol opgevat als betekenis geven aan het eigen leven, maar zeker ook aan dat van anderen.

Dit brengt ons bij de maatschappelijke visie op arbeid. Vanuit maatschappelijk oogpunt wordt de waarde van arbeid heel hoog ingeschat. We erkennen uiteraard dat arbeid nodig is om het maatschappelijk systeem draaiende te houden dat onder meer bijdraagt aan de sociale bescherming van kwetsbare personen. Er zijn mantelzorgers die doordat ze zorgtaken opnemen (tijdelijk) minder of niet werken, maar dit betekent niet dat ze geen bijdrage leveren. In zekere zin zijn alle mantelzorgers cruciale actoren in de sociale bescherming van een kwetsbare dierbare. Ze leveren niet dezelfde geldelijke bijdrage aan de sociale bescherming, maar ze hebben wel een directe impact op het leven van een zorgbehoevende persoon alsook op het zorgsysteem.

Als arbeid in vergelijking wordt genomen met mantelzorg stellen we echter toch vast dat dit laatste niet dezelfde maatschappelijke waardering krijgt. We merken dit aan de beleidsmatige aandacht en ondersteuning die naar beide gaat. Beleidsmatig wordt er heel sterk ingezet op arbeid. Denk onder meer aan het activatiebeleid, de uitgebreide dienstverlening van VDAB, de loopbaancheques, de terugkeercoaches voor langdurig zieken, etc. Inspanningen om mensen aan het mantelzorgen te krijgen, zijn dan weer eerder beperkt. Dit geldt ook voor de ondersteuning die wordt

²¹ Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., Maes, B. (2019). The Relation Between Family Quality of Life and the Family-Centered Approach in Families With Children With an Intellectual Disability. *JOURNAL OF POLICY AND PRACTICE IN INTELLECTUAL DISABILITIES*, 16 (4), 296-311. doi: [10.1111/jppi.12317](https://doi.org/10.1111/jppi.12317) [Open Access](#)

²² Hermans, K., Demunter, L., Smits, D., Degheldere, T., Van Puyenbroeck, J., & Maes, B. (2013, 2015). PRISMA, Instrument voor de evaluatie en ondersteuning van draagkracht- en last van mantelzorgers van personen met een beperking [handleiding]. Raadpleegbaar na registratie en vorming via www.prisma-mantelzorg.be.

geboden aan mantelzorgers. Dit laatste is een zeer frappante vaststelling, gezien de beleidsmatige aandacht die er al wel vele jaren is voor de vermaatschappelijking van de zorg en het streven naar sociale inclusie.

Iedereen heeft recht op een goede kwaliteit van leven. Dit geldt niet enkel voor de zorgbehoevende persoon, maar ook voor de mantelzorger. Dit moet veel breder gaan dan een in hoofdzaak instrumentalistische kijk op de mantelzorger. Een mantelzorger is veel meer dan enkel een ondersteuningsbron. Een mantelzorger is iemand die verschillende rollen opneemt op verschillende domeinen van het leven die tezamen zijn/haar kwaliteit van leven mee bepalen, dit in relatie tot en in afstemming met het gezin waarvan hij/zij deel uitmaakt.

Voorgestelde acties:

- ✓ Op beleidsmatig vlak moet een geïntegreerde visie ontwikkeld worden op de plaats van mantelzorg en arbeid (en de combinatie daarvan) in onze samenleving. Idealiter omvat dit een gebalanceerde afstemming tussen beide waarbij het ene het andere niet bemoeilijkt of uitsluit. Het is immers belangrijk voor mantelzorgers om goede mantelzorg te kunnen realiseren, werkbaar werk te kunnen uitoefenen én de eigen kwaliteit van leven te garanderen. Op deze visie kunnen dan concrete ondersteunende acties worden geënt.

4.2. EEN REALITEIT MAKEN VAN HET RECHT OP EIGEN KEUZES

Dit rapport maakt duidelijk dat mantelzorg opnemen een bewuste, vrije en individuele keuze zou moeten zijn van de persoon in kwestie. Dit geldt voor de mate waarin iemand mantelzorgtaken wil opnemen alsook voor de mate waarin de combinatie met arbeid wenselijk is en waarbij idealiter de bredere noden en wensen van de mantelzorger en andere gezinsleden ook mee in rekening kunnen worden gebracht. Mantelzorg is echter niet altijd voor iedereen een vrije keuze. De “keuzeopties” m.b.t. de combinatie met werk worden beperkt door de financiële noodzaak van arbeid, de beperkte beschikbaarheid van professionele hulp, een beperkt persoonlijk netwerk om mantelzorg te delen, etc.

HIATEN IN DE PROFESSIONELE HULPVERLENING

Uit de getuigenissen van de mantelzorgers blijkt duidelijk dat de beschikbaarheid van professionele hulp nog verbeterd kan worden. Dit project heeft op verschillende domeinen hiaten in het aanbod van de professionele hulp aangetoond. Er zijn vier knelpunten te onderscheiden, met name het aanbod, de beschikbaarheid, de bereikbaarheid en de betaalbaarheid.

Mantelzorgers vinden het aanbod beperkt op vlak van zowel inclusieve als specifieke opvangmogelijkheden, gaande van kinderopvang over zomerkampen tot opvangmogelijkheden voor volwassenen. Daarnaast blijkt dit aanbod gebonden te zijn aan soms (te) rigide regels die het gebruik ervan bemoeilijken. De regels in verband met duur van kortverblijf en de strikte WZC opnamevoorwaarden zijn 2 duidelijke voorbeelden. Bovendien hebben we ook opgemerkt dat het aanbod niet altijd is afgestemd op de complexiteit en intensiteit van de zorgnoden van de zorgbehoevende en de mantelzorger. Deze tegenstrijdigheid is frappant. Het stoot mantelzorgers tegen de borst dat professionele, gespecialiseerde diensten aan mantelzorgers of niet-professionele ondersteuners in een thuiscontext, soms de boodschap geven dat de zorg door de professionals niet kan worden opgenomen omdat deze te complex is.

Bovendien gaat het niet enkel om het aanbod an sich, maar ook over de mogelijkheid om er meteen gebruik van te kunnen maken. Professionele hulp is niet altijd meteen beschikbaar. Dat er wachttijden zijn, is niet nieuw. Als we het voorbeeld nemen van de rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH) betekent dit niet altijd dat iemand meteen kan worden geholpen. Hierbij dient bijkomend opgemerkt te worden dat de capaciteitsgrenzen van reguliere diensten ook steeds meer onder druk komen te staan²³. De wachttijden gelden zeker ook voor de toekenning van persoonsvolgende budgetten voor personen met een handicap.

Idealiter is er voldoende, diverse professionele ondersteuning lokaal aanwezig. Uit getuigenissen blijkt dat dit (nog) niet (overall) zo is. Indien er in de eigen nabije regio te weinig aanbod is, zijn mensen genooddaakt om zichzelf verder te verplaatsen. De verplaatsingstijd zorgt voor extra druk op mantelzorgers. Het heeft een effect op hun dagindeling en dus ook op de mogelijkheden om hun job te organiseren en uit te oefenen.

²³ Op de Beeck, L., Teppers, E., Van Regenmortel, T. (2020). *Onderzoek naar de plaats en werking van RTH-diensten binnen de eerste lijn*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
https://cdn.nimbu.io/s/5s8z9pg/channelentries/et4x9yj/files/2020_01_Rapport_32_EF46_RTH_VAPH.pdf?e4tr42m

We hebben ook signalen ontvangen dat de betaalbaarheid van professionele hulp voor sommigen een probleem is. Zelfs een voltijds werkende mantelzorgster met een gemiddelde wedde stelde dat de zorgfacturen (niet allemaal (volledig) terugbetaald) voor de hulpbehoevende partner hoog oplopen en niet eenmalig zijn. Voor mantelzorgers die gebruikmaken van een verlofstelsel en dus tijdelijk terugvallen op een tegemoetkoming is dit geen evident gegeven (zie ook verder in deze meta-reflectie). We willen deze bedenking breder opentrekken naar mantelzorgers zonder werkzekerheid omdat ze zijn tewerkgesteld via een contract van bepaalde duur, via kortlopende interimswerken of in de lagere weddeschalen worden vergoed. Dit is een potentiële voedingsbodem voor een vicieuze cirkel. Onvoldoende financiële middelen om professionele hulp in te schakelen, betekent dat men zelf meer zorg zal moeten opnemen. Het gevolg hiervan is op zijn beurt dat er mogelijks minder ruimte is om voltijds te werken, werk te zoeken of (opnieuw) de arbeidsmarkt te betreden. We wijzen opnieuw op de gedeelde verantwoordelijkheid van verschillende beleidsdomeinen die er is ten aanzien van mantelzorgers om hen zo goed mogelijk te ondersteunen in het haalbaar maken/houden van de combinatie van mantelzorg en werk. Bij de maatregelen dient men er zich voor te hoeden om de blik niet te verengen tot de doorsnee middenklasse met jobzekerheid en relatief beter betaalde banen.

Voorgestelde acties:

- ✓ Er zou kunnen worden ingezet op de uitbreiding van het aanbod van kortverblijf, (inclusieve) (kinder)opvangmogelijkheden en het respijtaanbod zowel voor minderjarigen als volwassenen.
- ✓ Er zou kunnen worden bekeken of het mogelijk is om de duur van kortverblijf op te trekken.
- ✓ Er zou (verder) kunnen worden gezocht naar manieren om wachttijden zo beperkt mogelijk te houden bijvoorbeeld door (meer) in te zetten op de complementariteit van RTH en reguliere diensten.
- ✓ Er zou meer kunnen worden ingezet op een betere regionale spreiding van professionele hulpverlening.
- ✓ Er zou kunnen worden bekeken hoe de betaalbaarheid van de professionele hulp voor iedereen (beter) haalbaar wordt en blijft.

DE DRUK OP INFORMELE NETWERKEN

Vermaatschappelijking van de zorg veronderstelt niet enkel het aanbod van professionele hulp, maar richt zich ook op wat informele netwerken aan ondersteuning kunnen bieden. Mantelzorgers zijn een onderdeel van het informele netwerk van een zorgbehoevende persoon. In dit rapport hebben we echter kunnen vaststellen dat een groot deel van de informele ondersteuning in hoofdzaak wordt gedragen door één of enkele centrale mantelzorgster(s). Bijkomend hebben we ook vastgesteld dat het persoonlijke netwerk van de mantelzorgster om zorg mee te delen heel beperkt is. Het informeel delen van de zorg is beperkt tot de directe familiekring rond de persoon met een zorgnood: de partner, kind(eren), ouders, broer/zus of grootouders. Het sociale netwerk van de mantelzorgster, dat soms al relatief klein is, wordt in bepaalde gevallen nog kleiner omdat de zorg zo veel prioriteit en energie inneemt. Bovendien, zoals uit dit onderzoek blijkt, wordt inzetten op het vergroten van het sociale netwerk, niet altijd als evident ervaren. Zorg delen met het persoonlijk netwerk is omwille van de specifieke zorgproblematiek ook niet altijd mogelijk.

We zijn van mening dat de mogelijkheden van informele zorg zouden moeten worden uitgebreid.

- ✓ Er zou (nog) meer kunnen worden geïnvesteerd in zorgzame buurten.
- ✓ Er zouden meer lokale vrijwilligerswerkingen kunnen worden opgestart of de initiatieven die bestaan zouden nog meer in de spotlights kunnen worden geplaatst.
- ✓ Er zijn niet enkel (meer) vrijwilligers nodig om te helpen bij het ondersteunen van een zorgbehoevende. Er zijn ook vrijwilligers nodig die aandacht hebben voor de mantelzorgster zelf. Vrijwilligers die naast het mee uit handen nemen van praktische zorg in functie van de zorgbehoevende, ook aandacht willen hebben voor de mantelzorgster zelf door hen bijvoorbeeld bij te staan in de omkaderende maar vaak onzichtbare taken van de mantelzorgster, samen een ontspannend moment in te plannen, een luisterend oor te bieden, etc.

4.3. EEN PLEIDOOI VOOR EEN MAXIMUM AAN ONDERSTEUNING OP MAAT VAN DE MANTELZORGER

De ene mantelzorgster is de andere niet. De spanwijdte van mantelzorg is bijzonder groot. Mantelzorg omvat zo veel verschillende situaties, het kan zich voordoen in alle levensfasen en iedereen kan een mantelzorgster zijn. Het gaat om mannen en vrouwen, hoog- en korter opgeleid, in alle sectoren van de arbeidsmarkt en in alle lagen van de bevolking. Daar komt bij dat niet iedereen zich (meteen) bewust is van het feit dat men eigenlijk mantelzorgster is. Niet iedereen wil zichzelf zo benoemen. Wat niet wegneemt dat het voor ons duidelijk is dat dit één van de vele rollen is die een persoon kan aannemen en waarvoor men zich op geen enkel levensdomein, werk inclusief, zou moeten schamen.

Hoewel het zeker niet voor alle bevroegde mantelzorgers opgaat, is het toch een spijtige vaststelling dat er nog te veel mantelzorgers zijn die zich ten aanzien van een (toekomstige) werkgever en hun collega's beschouwen als iemand die tekortschiet, die eisen stelt, die anderen in de steek laat, etc.

De scharniermomenten illustreren perfect hoe mantelzorg bij verschillende mensen in verschillende fasen van hun leven op verschillende manieren tot uiting komt, hoe dit een bepaalde (gezins)dynamiek teweegbrengt en van invloed is op diverse levensdomeinen. De toekenning van een PAB is voor iemand een reden om zich volledig te wijden aan mantelzorg, terwijl 24 uur en 7 dagen zorgen door een andere mantelzorger zelfs niet in overweging wordt genomen. De ene persoon is heel tevreden over de ondersteuning die men als werkende mantelzorger ervaart vanuit het buitengewoon onderwijs terwijl anderen zich hierover meer kritisch uiten. Dit zijn concrete voorbeelden uit dit rapport die de verscheidenheid in perceptie aantonen tussen wat als hindernis dan wel als ondersteuning wordt ervaren en hoe men mantelzorg ziet "passen" in het eigen leven.

Een logische gevolgtrekking van deze diversiteit is dat de noden en de ondersteuning die een mantelzorger voor zichzelf denkt nodig te hebben op vlak van de combinatie met werk zich op een heel breed spectrum bevinden. "One size fits all" oplossingen zijn ons inziens dan ook niet aan de orde. Wat voor de ene persoon werkt, is daarom niet gewenst door iemand anders.

We beseffen dat het, noch voor het beleid, noch voor werkgevers, vanzelfsprekend is om iedere mantelzorger volledig op maat te ondersteunen. Daarom pleiten we voor een geheel van mogelijke opties waaruit mantelzorgers "à la carte" kunnen kiezen om tegemoet te komen aan hun eigen, unieke wensen en noden. Daarbij moet de nodige flexibiliteit ingebouwd worden, om niet enkel te kiezen, maar vooral te kunnen blijven kiezen in functie van veranderingen in het leven.

We beschouwen deze "op maat" benadering als een rode draad doorheen deze meta-reflectie. Zo veel mogelijk op maat de combinatie zorg – werk kunnen maken, draagt bij tot het effectief kunnen realiseren van eigen keuzes hieromtrent zoals we eerder reeds expliciteerden.

GEBUNDELDE INFORMATIE OVER DE COMBINATIE ZORG – WERK VOORZIEN

Ondersteuning van mantelzorgers op vlak van de combinatie met werk (zoeken/hervatten) omvat logischerwijs ook het aanbieden van informatie. Er is informatie beschikbaar. Bijvoorbeeld op de website van het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg (VEM) is er informatie over het aspect "werk" opgenomen. Dit neemt niet weg dat er zeker nog verbeterpunten zijn. Uit dit project werd bovendien duidelijk dat het zoeken naar informatie door sommige mantelzorgers als een inspanning wordt ervaren. Een inspanning die bovenop de inspanning van het mantelzorgen en de job komt. Het is dus zeker ook een kwestie van informatie gebundeld en toegankelijk aan te bieden.

Zoals uit dit project ook bleek, betreft het niet enkel de werkende mantelzorgers, maar ook mantelzorgers die (opnieuw) werk zoeken, hun job na een periode van afwezigheid willen hervatten, mantelzorgers die als zelfstandige aan de slag zijn, etc. Gerichte informatie op maat van al deze (sub)doelgroepen is aan de orde. Naast het bieden van informatie kunnen persoonlijke verhalen van mantelzorgers ook bijdragen aan de (h)erkenbaarheid van de mantelzorger alsook inspirerende inzichten geven met betrekking tot de manieren waarop (andere) mantelzorgers zorg en werk proberen te combineren (zie ook het deel over de (h)erkenbaarheid van de mantelzorger in deze meta-reflectie).

In de loop van 2022 (en in het kader van dit project: spoor 2 – "informatie en preventie") zal alvast de website van het VEM worden herwerkt. De volgende aandachtspunten zijn hierbij aan de orde, maar zouden eveneens inspiratie kunnen bieden voor andere platformen/actoren die informatie over de zorg – werk combinatie (willen) aanbieden:

- ✓ Er zou gerichte toegang tot relevante informatie voor diverse groepen van mantelzorgers kunnen worden voorzien: werkenden, werkzoekenden, (her)intreders, jonge mantelzorgers die de eerste stappen op de arbeidsmarkt zetten, (toekomstige) zelfstandigen, betaalde mantelzorgers (vb. via een PVB), beroepsinactieve mantelzorgers, etc.
- ✓ Er zou gezorgd kunnen worden voor een goede selectie, integratie en structurering van informatie door onder andere gebruik te maken van
 - bestaande webpagina's van het VEM;

- bijkomende informatie en reeds ontwikkelde tools vanuit diverse, andere (ESF)-projecten; zie bijlage 4 voor een overzicht van eerdere relevante projecten
- bijkomende input van erkende mantelzorgverenigingen en niet-erkende organisaties die de facto ondersteuning bieden aan mantelzorgers op vlak van de combinatie met werk.

HET ONDERSTEUNINGSAANBOD VAN ERKENDE EN NIET-ERKENDE MANTELZORGVERENIGINGEN

Er bestaan zes erkende mantelzorgverenigingen. Daarnaast is er een brede waaier aan andere organisaties (o.a. talrijke zelfhulpgroepen) die eveneens ondersteuning bieden aan mantelzorgers. Vele van deze organisaties zijn hoofdzakelijk gebaseerd op vrijwillig engagement. We zeiden het bij aanvang van de meta-reflectie al dat mantelzorgers een cruciale plaats innemen in de vermaatschappelijking van de zorg en sociale inclusie. Dit maakt dat ondersteuning voor hen om deze rol te kunnen blijven vervullen en combineren essentieel is. Het houdt tevens in dat de ondersteunende organisaties die er zijn voldoende financiële middelen krijgen om hun werking te realiseren en te continueren, maar zeker ook verder te optimaliseren én uit te breiden.

Voorgestelde acties:

- ✓ Er zou kunnen worden ingezet op uitbreiding van de middelen voor de ondersteunende organisaties.
- ✓ Er zou kunnen worden bekeken of er mogelijkheden zijn om (Europese) fondsen vrij te maken die kunnen worden ingezet voor de consolidering van bestaande ondersteuning.

Als we specifiek inzoomen op het ondersteuningsaanbod dat kan worden geboden door ondersteunende organisaties op vlak van de combinatie zorg – werk willen we opmerken dat we met dit project (spoor 2 “informatie en preventie”) concrete stappen zullen ondernemen door de ontwikkeling van een bijkomend groepsaanbod dat zich richt op de zorg – werk combinatie. Daarnaast zou er door ondersteunende organisaties ook kunnen worden ingezet op:

- ✓ De uitbreiding van het (groeps)aanbod voor mantelzorgers.
- ✓ (Meer) expertisedeling tussen de brede groep van ondersteunende mantelzorgorganisaties.
- ✓ Het bundelen van de krachten om een blijvend aanbod van sessies voor mantelzorgers in Vlaanderen en Brussel over de combinatie met werk te garanderen en waarbij kan worden nagegaan welke mogelijkheden er zijn om dit binnen bedrijven, organisaties te organiseren en welke rol werkgevers- en werknemerskoepels hierin zouden kunnen opnemen.

DE MANTELZORGCOACH/-COÖRDINATOR IN DE KIJKER GEZET

Een mantelzorgcoach of -coördinator kan een belangrijke ondersteuningsbron zijn voor mantelzorgers zelf. Er bestaan diverse experimenten en initiatieven met mantelzorgcoaches/-coördinatoren. Elk met een eigen focus en van toepassing in een specifieke context.

- Meer algemeen biedt de Hogeschool Gent (HoGent) een meerdaagse en praktijkgerichte navorming tot mantelzorgcoach aan²⁴.
- Specifiek gericht op personen die zorgen voor ouderen, kunnen we verwijzen naar de functie van mantelzorgcoördinator die een aantal jaren geleden werd gecreëerd door een Vlaams-Brabantse zorgorganisatie²⁵.
- Voor wat betreft de combinatie met werk is er de [mantelzorgcoach voor werknemers](#) binnen een bedrijf/organisatie (hetgeen perfect aansluit bij de ondersteuning die door een werkgever kan worden geboden aan mantelzorgende werknemers – zie later in deze metareflectie).
- Voor mantelzorgers die willen herintreden op de arbeidsmarkt is er ondersteuning mogelijk van een zorgcoach in combinatie met een jobcoach (project [Mantelzorgers weer aan het werk](#)).

²⁴ <https://www.hogent.be/opleidingen/navormingen-en-studiedagen/navorming-mantelzorgcoaches/>

²⁵ De Witte, J., & Van Regenmortel, T. (2020). Silver empowerment – family care for community-dwelling older seniors in times of corona: the power of giving and/or a burden of care? Leuven: HIVA – KU Leuven. <https://hiva.kuleuven.be/nl/nieuws/docs/tvr-18-tse-lsrc1-o2010-informal-care.pdf>

Mogelijks zijn deze en andere initiatieven echter nog (te) onbekend en kan de veelheid en diversiteit hiervan het voor mantelzorgers moeilijk maken om hiervan een overzicht te krijgen. Zoals we eerder al beargumenteerden, is gebundelde en toegankelijke informatie over de combinatie zorg – werk absoluut aan te raden.

- ✓ Er zou een overzicht kunnen worden opgesteld van de verscheidene initiatieven op dit vlak dat bovendien de initiatieven structureert volgens de insteek (vb. gericht op herintreders, gericht op werkende mantelzorgers, gericht op personen die zelf graag mantelzorgcoach willen worden,...) alsook duiding voorzien over de positieve effecten en meerwaarde van deze initiatieven.

HULP BIJ DE (HER)INTREDE OP DE ARBEIDSMARKT NA EEN LANGE PERIODE VAN AFWEZIGHEID

Mantelzorgers die na een periode van afwezigheid de arbeidsmarkt willen (her)betreden, zouden niet over het hoofd mogen worden gezien. Uit een paar getuigenissen hebben we kunnen opmaken dat mantelzorgers zich hierover onzeker voelen, zich zorgen maken en niet concreet weten hoe ze dit moeten aanpakken. Voor werkzoekende mantelzorgers is het soms een uitdaging om tijd te vinden voor een sollicitatiegesprek. De intensiteit en/of onvoorspelbaarheid van de zorgsituatie bemoeilijken dit. De onvoorspelbaarheid van de zorgsituatie draagt voor sommigen er ook toe bij dat ze koudwatervrees hebben. Ze durven niet opnieuw de stap naar hun job te zetten omdat ze bang zijn “Russische roulette” te spelen met hun werkgever: een tijdje terug aan het werk om vervolgens plots toch weer voor een langere periode uit te vallen om te zorgen. Soms is een terugkeer naar de job met hetzelfde takenpakket niet meer wenselijk. Denk bijvoorbeeld maar aan mantelzorgers die voor hun afwezigheid in de zorgsector werkten. Professioneel en privé zorgen, is een zware combinatie. Een paar keer werd gezegd dat het niet (zoeken naar) zomaar een job is, maar dat het een “gepaste” job moet zijn. Vanuit hun rol als mantelzorgers hebben ze bovendien competenties opgedaan die als troef kunnen dienen bij het zoeken naar een job.

Voorgestelde acties:

- ✓ Er zou kunnen worden nagegaan of mantelzorgers met een werkloosheidsuitkering of diegenen die afwezig zijn omwille van ziekte kunnen worden gestimuleerd om tijdens deze periode, en indien door hen gewenst, vrijwilligerswerk te doen. Dit vanuit twee insteken: 1) een positieve bijdrage voor de kwaliteit van leven en 2) een meerwaarde op het moment van (her)intrede op de arbeidsmarkt.
- ✓ Er zou kunnen worden bekeken hoe een werkzoekende mantelzorger bij de zoektocht naar werk (beter) zou kunnen worden ondersteund door VDAB en haar partners. In dit opzicht verwijzen we onder meer terug naar wat we eerder zeiden over de mantelzorgcoach (combinatie van zorgcoach en jobcoach).
- ✓ Er zou kunnen worden nagegaan hoe de competenties die iemand als mantelzorger heeft opgedaan, kunnen worden (op)gewaardeerd en erkend. Dit zou bijvoorbeeld ook al kunnen doordat werkgevers zich hiervan bewust zijn tijdens het sollicitatiegesprek en hiernaar vragen.
- ✓ Er zou kunnen worden nagegaan welke concrete tips en tricks aan mantelzorgers zouden kunnen worden gegeven i.v.m. de manier waarop ze de zoektocht naar een job kunnen aanpakken (vb. een informatiebundel verspreiden, informatie hierover delen op een website, etc.). Dit is gerelateerd aan de aandachtspunten die we bij het deel over “gebundelde informatie over de combinatie zorg – werk voorzien” bespreken.
- ✓ Werkgevers zouden kunnen zorgen voor een goede ondersteuning en opvolging van mantelzorgers die na een langere periode van afwezigheid het werk hervatten (zie ook later bij hetgeen werkgevers kunnen betekenen op vlak van de combi zorg-werk).

4.4. MAXIMAAL INZETTEN OP HET OPTIMALISEREN VAN VERLOFSTELSLS VOOR MANTELZORGERS

Gebaseerd op wat de bevroegde mantelzorgers in dit project zegden, is het tevens onze mening dat bepaalde, reeds bestaande maatregelen zouden moeten worden herbekeken. In de eerste plaats denken we hierbij aan de verlofstelsels. Het is een essentieel onderdeel van de “op maat” ondersteuning voor mantelzorgers en er werd veelvuldig naar verwezen tijdens dit project. Bovendien is dit een heel belangrijk fundament waarop mantelzorgers een beroep kunnen doen.

Het gaat voor ons dan niet enkel over wat wel/niet en onder welke voorwaarden mogelijk is, maar ook over de complexiteit van de opdeling Vlaamse versus federale initiatieven op vlak van de verlofstelsels. Bijkomend vergroten verschillen tussen de diverse statuten van werknemers de ingewikkeldheid van wat, voor wie en onder welke voorwaarden mogelijk is. Het vinden en behouden van het overzicht is moeilijk en leidt tot veel frustraties. Heldere,

overzichtelijke en gemakkelijk terug te vinden informatie over de bestaande verlofstelsels dringt zich dan ook op. Het zou voor iedereen duidelijk moeten zijn waar men deze informatie kan vinden.

- ✓ Informatie over de bestaande verlofstelsels zou via verschillende kanalen kunnen worden aangeboden, maar de overheid is hierin wel de belangrijkste. Met het tweede spoor van dit project – “informatie en preventie” zetten we, samen met beleidsstakeholders, in op het meer toegankelijk maken en overzichtelijk aanbieden van informatie m.b.t. verlofstelsels. Het gaat hierbij niet enkel over het informeren over de mogelijkheden die er zijn, maar ook wat de voorwaarden zijn om er gebruik van te kunnen maken, alsook wat de gevolgen kunnen zijn van het opnemen van een verlofstelsel. Vooral dit laatste is niet onbelangrijk opdat mantelzorgers een goede inschatting kunnen maken van de impact hiervan op hun leven en een bewuste keuze kunnen maken tussen de verschillende mogelijkheden.
- ✓ Informatie over de verlofstelsels (en/of een link naar een webpagina van het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg waar toegankelijke informatie kan worden gevonden) zou ook kunnen worden verspreid via folders, affiches, etc.
- ✓ Voor wat betreft het aanbieden en verspreiden van informatie m.b.t. de verlofstelsels is niet alleen een rol weggelegd voor de brede groep van mantelzorgverenigingen maar ook voor grote groep van (outreaching) welzijns- en zorgactoren (CAW, diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen, sociale diensten van ziekenhuizen en revalidatiecentra, huisartsen, personeelsdiensten, thuiszorgdiensten, etc.) en arbeidsactoren (vakbonden, erkende loopbaancentra, ...)
- ✓ Een creatieve manier om informatie over de verlofstelsels bij mantelzorgers te brengen, werd door één van de deelnemende beleidsmedewerkers naar voren geschoven: met een “verlof-bus” die grote Vlaamse steden aandoet.

Indien er een draagvlak op beleidsniveau zou zijn voor het eventueel inhoudelijk heroverwegen en aanpakken van de bestaande verlofstelsels zou dit sowieso een werk van lange adem zijn. Dit neemt niet weg dat we blijven hameren op de noodzaak van het anders vormgeven van de bestaande verlofstelsels omdat we ervan overtuigd zijn dat dit een meerwaarde zou betekenen voor mantelzorgers. Dit project heeft ook aangetoond dat de manier waarop de huidige verlofstelsels zijn opgemaakt niet altijd tegemoetkomen aan de noden van alle mantelzorgers.

- ✓ Idealiter zou de duur van de verlofstelsels kunnen worden herbekeken en uitgebreid in de tijd. Onder andere een uitbreiding van de totale duur van verlofmogelijkheden voor mantelzorgers in een chronische, intensieve zorgsituatie en/of waar het professionele aanbod niet (voldoende) aanwezig is.
- ✓ Er zou kunnen worden nagegaan in hoeverre de voorwaarden om gebruik te maken van de verlofstelsels breder kunnen worden opengetrokken.
- ✓ De anciënniteitsvoorwaarden van bepaalde verlofstelsels zouden kunnen worden herbekeken.
- ✓ De tegemoetkoming bij het gebruik van verlofstelsels zou kunnen worden opgetrokken.
- ✓ Er zou kunnen worden bekeken welke aangepaste oplossingen mogelijk zijn voor kwetsbare mantelzorgers (vb. meer mogelijkheden voor een verhoogde tegemoetkoming voor uitkeringsgerechtigde werkzoekenden die vrijgesteld zijn omwille van mantelzorg, een veralgemening van hogere bedragen voor alleenstaande ouders naar analogie met het ouderschapsverlof).
- ✓ Een flexibilisering van de verlofstelsels zou volgens ons ook ten goede komen van de mantelzorgers. We denken hierbij aan de mogelijkheid om een verlofstelsel in dagen/weken op te nemen in plaats van maanden.
- ✓ Er zou ook moeten worden nagegaan wat er op vlak van verlofstelsels specifiek voor zelfstandigen (meer) zou kunnen worden gedaan.

4.5. WERKGEVERS KUNNEN EEN BELANGRIJK STEENTJE BIJDRAGEN

Het zijn niet enkel grote veranderingen die voor verbetering kunnen zorgen. Het zijn vaak ook de kleine inspanningen die al een wereld van verschil kunnen maken voor een mantelzorger. Daarin zien wij ook een rol weggelegd voor werkgevers en directe leidinggevendenden. Uit dit rapport werd duidelijk dat de steun en het begrip dat mantelzorgende werknemers van hen ervaren een positief effect kunnen hebben op hun welbevinden. Telefonisch bereikbaar kunnen zijn of plots kunnen vertrekken in geval van nood biedt gemoedsrust. Een mantelzorgvriendelijk(er) personeelsbeleid hoeft niet noodzakelijk een grote wijziging van iemands arbeidssituatie in te houden. Ook op dit punt zijn er geen “one size fits all” maatregelen. Bovendien is dit niet haalbaar, noch wenselijk op het niveau van de arbeidsmarkt. Bedrijven en organisaties verschillen van elkaar, sectoren zijn anders, een takenpakket en functies kunnen niet zomaar met

elkaar worden vergeleken. We willen werkgevers vooral aansporen om na te denken over de inspanningen die ze, binnen hun eigen specifieke sector, bedrijf of organisatie, kunnen leveren om de mantelzorgende werknemers zo optimaal mogelijk te ondersteunen in hun combinatie zorg - werk. Zo optimaal mogelijk vatten we op als zo veel mogelijk op maat van de mantelzorgende werknemer.

Een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid zou bijvoorbeeld volgende zaken kunnen omvatten op vlak van de organisatie van het werk:

- ✓ De mogelijkheid van (flexibel) telewerk, kunnen schuiven met werkuren, last-minute verlof kunnen aanvragen, telefonisch bereikbaar mogen zijn, meteen kunnen vertrekken als er een crisissituatie is en de “verloren” werkuren later inhalen, etc.
 - Ter inspiratie willen we bijkomend ook wijzen op de uitgebreide set aan ideeën en best practices die werden verzameld in de “toolbox mantelzorgvriendelijk ondernemen”²⁶.

Andere mogelijkheden om bij te dragen aan een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid kunnen betrekking hebben op het aanbieden van informatie en ondersteuning door de personeelsdienst:

- ✓ Een intranet-pagina met relevante informatie over het combineren van mantelzorg en werk (vb. informatie over verlofstelsels).
- ✓ Iemand van de personeelsdienst die zou kunnen worden aangeduid als contactpersoon voor mantelzorgende werknemers die informatie wensen.

Een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid kan ook inhouden dat er voldoende aandacht is voor het welzijn van de mantelzorgende werknemer, in het bijzonder ook voor mantelzorgers die na een periode van afwezigheid terugkeren naar de job:

- ✓ Tijdens functioneringsgesprekken zou er kunnen gevraagd worden hoe de combinatie zorg – werk wordt ervaren, maar hier kan ook terloops op een informele manier naar gepolst worden.
- ✓ Er zou kunnen worden gezorgd voor een goede ondersteuning en opvolging van mantelzorgers die na een langere periode van afwezigheid de job hervatten (vb. door constructief en in samenspraak met hen te zoeken naar manieren om de haalbaarheid van de zorg en de job (beter) combineerbaar te houden en voor zowel werkgever als werknemer een win-win te creëren).

Bij een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid worden de loopbaanwensen en -noden van de mantelzorgende werknemer niet uit het oog verloren en blijft hij/zij, in de mate dat dit gewenst en mogelijk is, zicht houden op carrièrekansen. We hebben gemerkt dat er mantelzorgers zijn die professionele ambities hebben, vooruit willen in hun job en ook leerkansen willen krijgen, dit binnen de grenzen van wat voor hen mogelijk is gegeven hun mantelzorgrol:

- ✓ Het intern loopbaanbeleid zou zo kunnen worden opgesteld dat er ook oog is voor wendbaarheid van de job in functie van “pieken” in de mantelzorgsituatie.
- ✓ Het (blijven) stimuleren en aanbieden van groeikansen (vb. opleidingsmogelijkheden) aan zij die dit willen.
- ✓ De ambities van mantelzorgers zouden kunnen worden bevraagd en men zou hen ook effectief waar mogelijk kansen kunnen blijven bieden om verdere stappen in hun carrière te zetten.

Een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid focust zich niet enkel op de mantelzorgende werknemers, maar heeft ook aandacht voor leidinggevend en collega's:

- ✓ Er zou kunnen worden ingezet op het ontwikkelen en aan leidinggevend en collega's aanbieden van een workshop/informatiesessie of -bundel die inzicht geeft in de noden van een werkende mantelzorger en tips geeft om hieraan binnen de werkcontext zo veel mogelijk ondersteuning te bieden, begrip te tonen/te creëren bij collega's en het werk voor iedereen haalbaar te houden (vb. heldere afspraken maken binnen een team over wie welke taken kan overnemen wanneer de mantelzorgende werknemer plots enkele dagen verlof moet nemen).

Zorgen voor een “veilige” omgeving kan ook onderdeel zijn van een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid:

²⁶ [Mantelzorgvriendelijk ondernemen](#)

- ✓ Een vakbondsvertegenwoordiger zou een neutrale persoon kunnen zijn die in geval van problemen m.b.t. de combinatie zorg - werk kan worden aangesproken en als brugfiguur kan fungeren tussen een werkgever/leidinggevende en een mantelzorgende werknemer, etc.

Het af en toe expliciet uiten van appreciatie voor wat een combinerende mantelzorger op de twee vlakken presteert, kan ook een onderdeel zijn van een mantelzorgvriendelijke werkomgeving. Bovendien is het een vorm van (h)erkenning:

- ✓ Tijdens “de dag van de mantelzorg” zou er specifiek een uiting van appreciatie kunnen zijn naar diegenen die zorg en werk combineren.

4.6. (H)ERKENNEN VAN DE MANTELZORGER

Getuigenissen leren ons dat er mantelzorgers zijn die zich onvoldoende (h)erkend voelen. Dit geldt in het algemeen: wie “de” mantelzorger is, het nog (té) vaak stereotiepe beeld van vrouwen die mantelzorgen, de situaties die aanleiding kunnen geven tot mantelzorg, wat het concreet kan omvatten, wat het engagement van een mantelzorger inhoudt, etc. Specifiek ingezoomd op de combinatie zorg – werk kwamen er in dit project eveneens ervaringen naar voren die aantonen dat sommigen ook op dit vlak te weinig (h)erkenning ervaren. Denk maar aan de mantelzorger die als zelfstandige werkt en potentiële klanten soms moet overtuigen dat het mantelzorgen geen afbreuk doet van kwaliteitsvol werk dat tijdig kan worden opgeleverd. Hetzelfde voor sommige werkende en werkzoekende mantelzorgers die het gevoel hebben dat de mantelzorg eerder als een zwakte dan wel een kracht wordt beschouwd. Meer (h)erkenning kan op meerdere manieren worden gerealiseerd.

EEN GENUANCEERDE BEELDVORMING OMTRENT MANTELZORG EN WERK

Erkenning komt voor ons onder meer tot uiting in het meer zichtbaar maken van mantelzorgers. Tegen de achtergrond van dit project betreft het dan vooral het meer zichtbaar maken van de (gewenste) combinatie met werk. Een meer genuanceerde beeldvorming draagt bij tot meer begrip en kan gericht zijn op het brede publiek, maar ook specifiek toegespitst op (potentiële) werkgevers en mantelzorgers zelf.

Vanuit onze eigen expertise denken we ook aan het brede scala aan zorgactoren die, doordat ze via hun ondersteunende rol ten aanzien van de zorgbehoevende persoon, in contact komen met de mantelzorger (artsen en paramedici, (thuis)verpleegkundigen, (thuis)zorgkundigen, begeleidings- en opvangdiensten voor personen met zorgnoden, maatschappelijk werkers, etc.). We gaven eerder in deze meta-reflectie al aan dat het louter instrumentalistische beeld van de mantelzorger moet worden overstegen. Een mantelzorger is niet uitsluitend een ondersteunende actor in de omkadering van een zorgbehoevende persoon. Het is iemand die, net zoals iedereen, op verschillende levensdomeinen actief is. Werk is hier één domein van en het is belangrijk dat dit besef er ook is en dat zorgactoren hun blik op de mantelzorger verruimen. Het inzicht dat werk vaak draagkrachtverhogend is en dat er verscheidene strategieën bestaan om de combinatie met mantelzorg mogelijk te maken/houden, kan een stimulans betekenen voor een “outreaching” benadering ten aanzien van mantelzorgers. In dit opzicht is streven naar een genuanceerde beeldvorming een eerste stap naar aangepast handelen en ook het (beter) ondersteunen van een mantelzorger in zijn/haar zorg – werk combinatie.

Hoewel het maar één voorbeeld betreft uit dit project heeft het ons toch aan het denken gezet. Mogelijk dringt een meer genuanceerde beeldvorming zich ook op bij controleartsen. Het inzicht in wat mantelzorgen precies betekent en hoe dit een verzwarende/ondersteunende impact kan hebben op het professionele leven van iemand en vice versa ontbreekt misschien nog te veel bij de inschatting of iemand wel dan niet de job opnieuw kan aanvangen.

Voorgestelde acties:

- ✓ Er zouden informatiecampagnes kunnen worden opgezet waarbij een genuanceerd en evenwichtig beeld wordt geschetst waarin duidelijk wordt gemaakt waarom kunnen (blijven) werken belangrijk is voor mantelzorgers, maar ook wat de specifieke uitdagingen zijn waarmee combinerende mantelzorgers worden geconfronteerd en op welke manieren mantelzorgers, maar ook werkgevers met deze uitdagingen (kunnen) omgaan.

- ✓ Persoonlijke getuigenissen van mantelzorgers zouden dit levendiger kunnen maken. De verhalen die opgenomen werden in dit rapport zijn een mogelijk format. Een toevoeging met een bekende Vlaming die openlijk wil spreken over hoe de combinatie zorg - werk verloopt kan de zichtbaarheid ten goede komen. Enkele bevraagde mantelzorgers vroegen zich af of er politici zijn die mantelzorg combineren met hun job. Het zou een statement zijn indien er een politicus is voor wie dit opgaat en die hierover op de voorgrond wil treden. Idealiter een man die hiermee dan ook het stereotiepe beeld van de mantelzorg doorbreekt.
- ✓ Bij het opzetten van informatiecampagnes zouden de werkzoekende mantelzorgers niet uit het oog mogen worden verloren. Werkgevers zouden bewust moeten worden gemaakt van de “extra” troeven van een mantelzorg (vb. vaardigheden opgedaan vanuit het mantelzorgen - daarbij bedoelen we niet enkel “zorgende” vaardigheden, maar onder andere ook organisatorische of relationele bekwaamheden, de grote gedrevenheid en motivatie).
- ✓ Bij een meer genuanceerde beeldvorming omtrent mantelzorg en werk wordt er idealiter ook ingezet op de bewustmaking omtrent de redenen waarom gemotiveerde mantelzorgers niet (terug) aan het werk (kunnen) gaan (vb. omdat er nog geen effectieve combinatiestrategie is gevonden doordat een gebrek aan zorgoplossingen (her)starten bemoeilijkt, de mantelzorg (tijdelijk) nog te zwaar doorweegt, etc.).
- ✓ De rol van de mantelzorg zou ten volle kunnen worden erkend doordat zorgactoren inzetten op een evenwaardig partnerschap met hen (dit kan ook gelinkt worden aan de bredere scope van de mantelzorgrol - zie verder in deze meta-reflectie).

STREVEN NAAR EEN BETERE SOCIALE BESCHERMING

Mantelzorgers boeten financieel in. Niet enkel in het heden, maar ook naar de toekomst toe. Ze bouwen niet dezelfde pensioenrechten op en dreigen daardoor later eventueel in een financieel precaire situatie terecht te komen. Verschillende verlofstelsels bieden een gedeeltelijke oplossing. Ze maken het mogelijk om te kunnen mantelzorgen en daarvoor terug te vallen op een vergoeding. Die vergoeding is relatief laag. Door financieel in te boeten, verliezen mantelzorgers een deel van hun onafhankelijkheid en dat maakt hen kwetsbaar. Dit houdt voor sommigen zelfs het risico op relationele afhankelijkheid in.

Voorgestelde acties:

- ✓ Een debat over een betere sociale bescherming voor personen die minder/niet werken om te kunnen mantelzorgen, is volgens ons aan de orde. Het is een expliciete waardering voor de bijdrage van mantelzorgers aan de Vlaamse Sociale Bescherming.
- ✓ Verder onderzoek naar een gepaste financiële tegemoetkoming voor minder/niet werkende mantelzorgers als (een gedeeltelijke) compensatie voor het verlies aan (potentieel) inkomen zou ons inziens ook relevant zijn.

4.7. AANDACHT VOOR DE BREDERE SCOPE VAN DE MANTELZORGROL

Getuigenissen tonen ook aan dat mantelzorgen niet uitsluitend “zorgen voor” is. Het gaat ook over het zoeken naar gepaste ondersteuning en vervolgens het organiseren, opvolgen en coördineren hiervan. Het is de mantelzorg als “zorgmanager”. Dit aspect van wat een mantelzorg doet, is minder zichtbaar, maar daarom niet minder veeleisend. De administratieve complexiteit in functie van een zorgbehoevende persoon (vb. het indienen van een aanvraag, het opstellen en opvolgen van een dossier) is groot. Er is niet enkel administratie in functie van de zorgbehoevende, maar ook in functie van de mantelzorg zelf. In dit opzicht blijkt uit dit rapport af en toe de frustratie m.b.t. de procedures voor het aanvragen van verlofstelsels. Daarnaast werd de beperkte beschikbaarheid van overheidsdiensten buiten de werkuren aangekaart. Het gegeven dat sommige scholen een ouderoverleg tijdens de schooluren, en dus werkuren, inplannen, is evenmin een evidentie voor werkende mantelzorgers. Ze zouden verlof kunnen opnemen, maar we zijn van mening dat verlof voor iedere werknemer effectief zou moeten dienen als “rust- en ontspanningsverlof”. Tot slot is het niet ongebruikelijk dat er in aanvulling van de mantelzorg nog andere hulpverlening aanwezig is. Het overzicht en de afstemming bewaren tussen alle aanwezige hulpverlening is niet gemakkelijk. Er zou moeten worden bekeken hoe de mantelzorg in deze coördinerende taak kan worden ondersteund.

Voorgestelde acties:

- ✓ Er zou kunnen worden gestreefd naar een administratieve vereenvoudiging. Rekening houdend met de privacy zou er bijvoorbeeld kunnen worden nagegaan hoe gegevensdeling tussen verschillende diensten meer optimaal zou kunnen worden georganiseerd waardoor een zorgbehoevende persoon of een mantelzorger minder vaak telkens opnieuw dezelfde gegevens moet verstrekken.
- ✓ Er zou kunnen worden bekeken hoe de procedures voor het aanvragen van verlofstelsels kunnen worden vereenvoudigd.
- ✓ De toegankelijkheid van diensten zou kunnen worden uitgebreid zodat werkende mantelzorgers het contact met deze diensten niet tijdens hun werkuren moeten inplannen (vb. grotere beschikbaarheid tijdens een weekavond of weekenddag). Dit gaat ook op voor overlegmomenten in functie van een zorgbehoevende (vb. schooloverleg dat 's avonds wordt ingepland i.p.v. tijdens de werkdag).
- ✓ Ondersteuning van de mantelzorger in zijn/haar coördinerende taak zou bijvoorbeeld kunnen door regelmatig een zorgoverleg in te plannen. Het MultiDisciplinair Overleg (MDO) is bijvoorbeeld een regeling waarbij de patiënt, alle betrokken hulpverleners en de mantelzorger aanwezig zijn en waarbij een update wordt gegeven van wie wat wanneer doet, hoe het verloopt, of er bijkomende ondersteuning nodig is, etc. Bij de herziening van de regeling inzake MDO kan bekeken worden op welke manier mantelzorgers in het overleg structureel aan bod kunnen komen vanuit hun eigen noden en wensen en of ook zij, net als de aanwezige beroepskrachten, een vergoeding kunnen krijgen voor deelname aan het overleg. Een ruimere bekendmaking van MDO en analoge initiatieven is zeker aangewezen.

4.8. HET FRAGIELE EVENWICHT TUSSEN DRAAGKRACHT EN DRAAGLAST

Het is frappant hoeveel bevraagde mantelzorgers zelf gezondheidsklachten ontwikkelen. Vooral het aantal burn-outs is opvallend. De burn-outs van de bevraagde mantelzorgers zijn niet noodzakelijk (enkel) het gevolg van de combinatie zorg en arbeid en/of de arbeidsomstandigheden. Integendeel en nogmaals, arbeid heeft de positieve kracht in zich om net sterk ondersteunend te zijn voor een mantelzorger.

In de basisdefinitie is een burn-out strikt omschreven als werkgerelateerd. Wij willen graag een lans breken om de term burn-out ruimer op te vatten. Een aantal jaren geleden werd de term “parentale burn-out”²⁷ gelanceerd. Ondertussen raakt deze term meer en meer ingeburgerd, zowel in publieke fora als in academische kringen. We zijn van mening dat dit project perspectief opent om de term “mantelzorg burn-out” in het leven te roepen. Niet enkel als een “label”, maar in de eerste plaats om de aandacht hiervoor te vergroten zodat hierop meer gericht kan worden ingezet, zowel voor wat betreft preventie, maar ook op vlak van verhelpen en ondersteunen. Er zijn meerdere “triggers” voor de burn-outs waarover bevraagde mantelzorgers spraken. Het is hierbij wel opvallend dat vele van de aangehaalde aanleidingen gerelateerd zijn aan het mantelzorgen. Uiteraard is dit een spectrum. Bij de ene mantelzorger zal de burn-out meer werk gerelateerd zijn en bij de andere meer mantelzorg gerelateerd.

De draagkracht – draaglast van een mantelzorger blijkt een broos evenwicht te zijn. De draagkracht – draaglast balans is vooral ook een persoonlijk gegeven. Het wordt beïnvloed door verschillende factoren die voor iedere mantelzorger op een andere manier tot elkaar in verhouding staan. Een gemeenschappelijk gegeven hierin zijn “de golfbewegingen van de zorg” en de onvoorspelbaarheid ervan. Zorg laat zich niet plannen en is een dynamisch gegeven. Zorg kan verzwaren mettertijd of net afnemen, crisismomenten worden afgewisseld met rustige periodes, etc. Naast de golfbewegingen van de zorg zijn er ook de golfbewegingen van arbeid. Arbeid wordt eveneens gekenmerkt door een bepaalde dynamiek. Het is niet ongewoon dat ook op dit vlak drukke en minder drukke periodes elkaar opvolgen. Wanneer piekmomenten in de zorg en piekmomenten op het werk samenvallen, zorgt dit voor (extra) stress. Het is ook tijdens zo’n momenten dat het spanningsveld tussen de onvoorspelbaarheid van de zorg en de planbaarheid van arbeid duidelijk wordt. Tot op zekere hoogte vereist arbeid immers planning.

De draagkracht – draaglast balans wordt ook mee beïnvloed door de mate waarin iemand ook op andere levensdomeinen zijn/haar doelen kan verwezenlijken. Voldoende ruimte kunnen hebben voor vrije tijd en ontspanning, contact met vrienden en familie, etc. zijn hierin niet te onderschatten. Het loopt ook gelijk aan wat de bevraagde mantelzorgers als ondersteunende factoren ervaren: yoga, wandelen, een concert meepikken, samen uit eten gaan, etc. Deze aspecten dragen niet enkel bij tot een betere draagkracht – draaglast balans, maar zijn essentieel voor een goede levenskwaliteit waarbij een mantelzorger niet op zichzelf staat, maar omringd is door

²⁷ [Parental Burnout Research Lab](#)

naasten. Een mantelzorgers zou voldoende in zijn/haar kracht moeten staan en ruimte moeten hebben voor andere rollen op andere levensdomeinen. Het leven van een mantelzorgers zou niet verengd mogen worden tot zorg en werk, want dan is de kans reëel dat de balans doorslaat naar de negatieve kant. Om de reflectie over het evenwicht tussen draagkracht en draaglast af te sluiten, wijzen we (nogmaals) op de gedeelde verantwoordelijkheid ten aanzien van mantelzorgers om hen goed te ondersteunen zodat ze hun draagkracht voldoende kunnen behouden.

Voorgestelde acties:

- ✓ Diverse zorgactoren zouden, via een "outreaching" benadering, kunnen bijdragen aan de bewustmaking van de mantelzorgers over hun rol en hen gidsen naar bestaande ondersteuning, zowel in functie van de zorgbehoevende persoon, maar zeker ook in functie van waar ze zelf nood aan hebben.
- ✓ Diverse zorgactoren zouden mantelzorgers actief kunnen bevragen omtrent hun eigen noden en wensen op diverse levensdomeinen, hen stimuleren om hun eigen kwaliteit van leven voldoende ruimte te geven en hen onder andere gericht doorverwijzen naar informatie en ondersteuning om zorg – werk te kunnen blijven combineren.
- ✓ Ook psychosociale ondersteuning van mantelzorgers en lotgenotencontact kunnen bijdragen aan het in balans houden van de draagkracht en draaglast van mantelzorgers.

5. UITLEIDING

Dit project gaat over mantelzorg én werk. Het gaat over het combineren hiervan voor zij die dit willen. Het merendeel van de bevroegde mantelzorgers gaf expliciet aan dat ze graag (willen) werken en bereid zijn om flexibiliteit en inzet te tonen om de combinatie zorg - werk waar te (blijven) maken. In dit onderzoek werden ook experts betrokken die de kant van de werkgevers vertegenwoordigden en die vanuit die insteek mee input hebben geleverd. Toch moeten we zeggen dat we in dit onderzoek de kaart van de mantelzorgers hebben getrokken. We hebben zijn/haar noden en wensen centraal gesteld om van daaruit te bekijken welke verbeterpunten aan de orde zijn op vlak van arbeid. We erkennen dat er bij werkgevers ook noden zijn, dat zij ook belangen hebben en dat niet zomaar zonder meer kan worden gezegd: "dit is wat mantelzorgers nodig hebben, punt." Vooruitgang wordt stevast geboekt in dialoog en afstemming met elkaar. Met dit rapport hebben wij inspiratie willen bieden aan iedereen op wie dit thema van toepassing is. Dit rapport is voor ons een opstap voor hopelijk nog vele debatten waarbij diverse actoren samen stappen vooruit zetten en waarbij mantelzorgers blijvend gehoord worden.

Wij zijn ervan overtuigd dat mantelzorg en werk een vruchtbare combinatie kan zijn. Een combinatie die ten bate is van de zorgbehoevende, de mantelzorgers, de werkgever en de samenleving als geheel. Om te eindigen met een "good practice": het voorbeeld van Volvo Cars, waar alle werknemers (voornamelijk mannen) vanaf 1 april 2021 recht hebben op 24 weken ouderschapsverlof betaald aan 82%, toont aan dat investeren in "zorgende" werknemers niet ten koste hoeft te gaan van productiviteit, competitiviteit, loyaliteit en inzet.

6. BIJLAGEN

BIJLAGE 1: SAMENSTELLING FOCUSGROEPEN

Focusgroep werkende mantelzorgers

25-05-2021

X	geslacht	leeftijd	relatiestatus	zorgt voor	periode mantelzorg	arbeidsmarktpositie
1	V	35	Samenwonend	dochter	+/- 2018 - ...	werkt 4/5 ^{de}
2	V	52	gehuwd	echtgenoot	+/- 2011 - ...	werkt 80%
3	V	51	alleenstaand	moeder	+/- 2002 - ...	werkt 23u/week
4	V	40	gehuwd	echtgenoot, zus en zoon	+/- 2000 - ...	werkt 4/5 ^{de}
5	M	42	gehuwd	dochter	+/- 2008 - ...	werkt 85%
6	V	60	gehuwd	moeder, broer en dochter	+/- 1991- ...	werkt 4/5

Focusgroep mantelzorgers die gebruikmaken van een verlofstelsels of een ziekte- of invaliditeitsuitkering ontvangen

03-06-2021

X	geslacht	leeftijd	relatiestatus	zorgt voor	periode mantelzorg	arbeidsmarktpositie
1	V	46	samenwonend	zoon	+/- 2004 - ...	arbeidsongeschikt sinds december 2019, werkt max. 4u/week als zelfstandige in hoofdberoep
2	V	38	gehuwd	dochter	+/- 2017 - ...	halftijdse progressieve tewerkstelling
3	V	56	alleenstaand	zoon	+/- 2003 - ...	50% contract, maar reeds vijf maanden ziekteverlof
4	V	58	gehuwd	echtgenoot	+/- 2015 - ...	ontvangt invaliditeitsuitkering
5	V	38	gehuwd	zoon	+/- 2016 - ...	werkt 60%

Heterogene focusgroep**26-07-2021**

X	geslacht	leeftijd	relatiestatus	zorgt voor	periode mantelzorg	arbeidsmarktpositie
1	V	48	gehuwd	echtgenoot en schoonvader	+/- 2010 - ...	werkt 65%
2	V	47	gescheiden	dochter	+/- 2005 - ...	werkzoekend
3	V	51	gehuwd	dochter	+/- 2004 - ...	zelfstandige, terug in opstart
4	V	58	gehuwd	dochter	+/- 2017 - ...	bewust niet-beroepsactief
5	V	48	gehuwd	dochter	+/- 2019 - ...	maakt voltijds gebruik van verlofstelsels
6	V	53	gehuwd	zoon	+/- 1996 - ...	bewust niet-beroepsactief
7	V	40	gehuwd	dochter	+/- 2018 - ...	probeert terug op te starten
8	V	/	gehuwd	zoon	+/- 2011 - ...	werkt 50%

Expertgroep	
02-06-2021	
ter vertegenwoordiging van	
erkende mantelzorgverenigingen	
1	Coponcho
2	Samana
3	Liever Thuis
4	Steunpunt Mantelzorg
werknemersorganisaties	
5	Algemeen Christelijk Vakverbond
6	Algemeen Belgisch Vakverbond (2x)
werkgeversorganisaties	
7	Vlaams Verbond Belgische Ondernemingen
8	Vlaams Netwerk van Ondernemingen
intermutualistisch college - diensten maatschappelijk werk	
9	Intermutualistisch college – diensten maatschappelijk werk
eerstelijnszones	
10	Eerstelijnszone X
gezinnen	
11	Gezinsbond
jonge mantelzorgers	
12	Zo Jong!
academische input	
13	Odisee Hogeschool
14	Hogeschool West-Vlaanderen

Beleidsgroep**17-06-2021****ter vertegenwoordiging van****op Vlaams niveau**

1 Departement Werk en Sociale Economie

2 Agentschap Zorg en Gezondheid

3 Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

4 Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn

op federaal niveau

5 Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid

6 Federale Overheidsdienst Werkgelegenheid, Arbeid en Sociaal Overleg

Onderzoek “mantelzorg en werk” – Doe je mee?

Met de toenemende aandacht voor werk-leven balans komt ook de uitdaging om mantelzorg en werk te combineren hoe langer hoe meer aan de oppervlakte. Dat is niet altijd gemakkelijk. Het combineren van mantelzorg met werk krijgt steeds meer aandacht van de Vlaamse regering. Momenteel wordt het Vlaams mantelzorgbeleid voor de toekomst voorbereid, maar ook op Europees niveau wordt er ingezet op een betere werk-leven balans.

Met het ESF-project “Triatlon: mantelzorg en werk” willen we een bijdrage leveren aan al deze beleidsinspanningen. Het is de bedoeling om de uitdagingen m.b.t. de combinatie van mantelzorg en werk in kaart te brengen en een inspirerende aanzet voor verbetering te leveren.

Jouw stem is nodig!

In de periode mei/juni zullen we **focusgroepen** organiseren met mantelzorgers. In totaal zullen we vijf focusgroepen organiseren met:

1. Werkende mantelzorgers (voltijds of deeltijds - in de publieke of privé sector, interim werk of als zelfstandige)
2. Werkzoekende mantelzorgers
3. Niet-beroepsactieve mantelzorgers (je werkt momenteel niet en je bent ook niet op zoek naar werk)
4. Mantelzorgers met een ziekte- of invaliditeitsuitkering of voltijds gebruikmakend van een verlofstelsel

De insteek van al deze focusgroepen is hetzelfde: zicht krijgen op de motieven om al dan niet te werken, en in kaart brengen van knelpunten en verbetermogelijkheden die de combinatie mantelzorg en (het zoeken naar) werk haalbaar maken. De centrale vragen hierbij zijn: wat maakt het moeilijk, wat helpt en wat kan beter?

In de periode juni/september zullen we aanvullend ook **individuele interviews** afnemen met mantelzorgers. Samen met de mantelzorgers willen we reflecteren over “scharniermomenten” in het leven waarop de combinatie van zorg met werk gemakkelijker dan wel moeilijker verliep. De manier waarop de mantelzorgers dit heeft beleefd, is de focus, maar we hebben ook aandacht voor de impact hiervan op naasten en op andere levensdomeinen.

De focusgroepen zullen online doorgaan (+/- 8 deelnemers). De interviews zullen online (of indien gewenst telefonisch) doorgaan.

Geïnteresseerd? Stel jezelf kandidaat!

Ben je geïnteresseerd om mee te doen aan een focusgroep of interview, stel jezelf voor 15 mei kandidaat door een mail te sturen naar Liesbeth.opdebeeck@kuleuven.be

Geef hierbij ook zeker de volgende gegevens door: leeftijd, geslacht, aantal jaren dat je (ongeveer) reeds mantelzorgers bent en voor wie (ouder, kind, broer/zus,...) je zorgt, relatiestatus (alleenstaand of met een partner), arbeidsmarktpositie (werkend, werkzoekend, niet op zoek naar een job, met een ziekte- of invaliditeitsuitkering of voltijds gebruikmakend van een verlofstelsel of (job)student).

We hebben deze gegevens nodig om de focusgroepen op een zo divers mogelijke manier samen te stellen waarbij we zo veel mogelijk willen leren uit de verschillende persoonlijke situaties van mantelzorgers.

We kijken er naar uit om jouw ervaringen te mogen beluisteren!

BIJLAGE 3: INTERVIEWS

X	geslacht	leeftijd	relatiestatus	zorgt voor	periode mantelzorg	arbeidsmarktpositie	datum
1	V	48	gehuwd	beide dochters	+/- 2019 ²⁸ tot ...	werkt 60%	13-07-2021
2	V	58	gehuwd	echtgenoot	+/- 2007 tot ...	werkt 50%	30-06-2021
3	V	57	gehuwd	beide zonen	+/- 2004 tot ...	werkt 90%	19-07-2021
4	V	40	gehuwd	zoon	+/- 2010 tot ...	PAB-assistent	05-07-2021
5	M	50	gehuwd	echtgenote	+/-2016 - ...	werkt voltijds	12-07-2021
6	V	46	gehuwd	zoon	+/- 2016 -	werkt 4/5 ^{de}	09-06-2021
7	V	54	alleenstaand	vader en moeder	+/- 2015 - 2018	werkt 90%	06-07-2021
8	V	54	gehuwd	moeder	+/- 2014 tot ...	werkt voltijds	12-07-2021
9	V	44	alleenstaand	dochter	+/- 2014 tot ...	4/5 ^{de} contract, maar werkt nu 24u/week (ziekte)	29-06-2021
10	V	58	gehuwd	dochter	+/- 2018 - ...	werkt 4/5 ^{de}	21-06-2021

²⁸ Mantelzorger voor beide dochters sinds ze kleine kinderen waren, maar erkend mantelzorger sinds ongeveer één jaar voor de oudste dochter.

In de voorbije jaren werden meerdere projecten gerealiseerd die gericht waren op de combinatie van mantelzorg en werk. U vindt hieronder een korte beschrijving van het project, de link naar de toepasselijke websites en waar voorhanden de beleidsaanbevelingen die op basis van de ervaringen geformuleerd werden.

MANTELZORGVRIENDELIJK PERSONEELSBELEID

Promotor: HOWEST

In dit project werd een website ontwikkeld met een sensibiliserings- en vormingstool die een ruime waaier aan bedrijven uit de profit en non-profit/social-profit beoogt te ondersteunen bij het opzetten van een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid.

De website is opgebouwd rond de drie pijlers van een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid. Ze omvat een format voor het ontwikkelen van een organisatie-specifieke visie rond mantelzorgvriendelijkheid, methodieken voor het installeren van een cultuur van bespreekbaarheid omtrent het thema werk en mantelzorg, en een ruime keuze aan concrete mantelzorgvriendelijke maatregelen.

[Welkom | Kennispunt Mantelzorg \(mantelzorgvriendelijkondernemen.be\)](http://www.welkom.be/kennispunt-mantelzorg)

LOOPBAANMETZORG

Promotor: Magenta-KU Leuven

Er is een toolbox ontwikkeld met diverse instrumenten en methodieken die kan gebruikt worden door zowel professionelen in de zorgsector als door professionelen in de loopbaansector. Dit kan hen helpen om ouders van een zorgenkind/mantelzorgers beter te ondersteunen in het vinden van een goed evenwicht tussen hun beroepsleven enerzijds en het gezinsleven en de zorg voor hun kind/familielid anderzijds en om bewuste keuzes te maken inzake hun professionele loopbaan. Er is een website waarop de tools en hun handleidingen te vinden zijn. Bijna 200 loopbaancoaches volgden reeds een opleiding om meer vertrouwd te geraken met de context van een mantelzorgsituatie en om de tools te gebruiken in de eigen praktijk

<http://www.loopbaanmetzorg.be/toolbox.html>

PROJECT MANTELZORGERS WEER AAN HET WERK

Promotor: Emino

Dit project werd gerealiseerd binnen de ESF projectoproep 405 - begeleiding van maatschappelijk kwetsbare groepen in Vlaanderen en Brussel. Door individuele jobcoaching, aangevuld met zorgcoaching in groep of op individuele basis werden trajecten opgezet voor werkzoekende mantelzorgers. De focus lag op mensen die ten gevolge van de zorgsituatie thuis langere tijd uit het arbeidscircuit afwezig waren (inactieven en werkzoekenden).

[Beleidsaanbevelingen Mantelzorgers weer aan het werk – Magenta \(kuleuven.be\)](http://www.beleidsaanbevelingen.be/mantelzorgers-weer-aan-het-werk)

TO BE OR NOT TO BE, PERSOONLIJK ASSISTENT VAN EEN FAMILIELID?

Promotor: Magenta KU Leuven

In dit project werd een toolbox voor ouders en andere familieleden ontwikkeld ter ondersteuning van de beslissing om al dan niet zelf persoonlijk assistent te worden van een kind/familielid met een PAB of PVB. Het doel is om deze mogelijke loopbaankeuze op een bewuste en doordachte wijze te nemen. We integreerden ook een aantal tools die nuttig zijn als er nog geen PAB of PVB is. Zowel de persoonlijke wensen op vlak van werk als op vlak van mantelzorg komen aan bod. De toolbox verbreedt ook het perspectief op mogelijke oplossingen.

Toolbox: [Home \(datisdevraag.be\)](http://www.datisdevraag.be)

[Beleidsaanbevelingen To be or not to be](http://www.beleidsaanbevelingen.be/to-be-or-not-to-be)

DE SANDWICHCOACH (BROODJE MIXXL)

Promotor: Odisee Kenniscentrum Gezinswetenschappen

Vrouwen en mannen van 45 jaar en ouder belanden steeds vaker in een situatie waarbij ze de zorg voor minstens twee generaties combineren met een betaalde baan. Ze worden de sandwichgeneratie genoemd omdat ze 'ingeklemd' zijn tussen de behoeften van hun eigen kinderen en van oudere familieleden, vaak naast de eisen en verantwoordelijkheden van een senior-positie op hun werk. In dit project werden een set van coping-of combinatiestrategieën gedetecteerd en werden 5 tools voor diverse doelgroepen ontwikkeld.

[De Sandwichcoach | Odisee](#)
