



Links  
Kenneth Esseling en zijn vrouw Angélique, die een hersenbeschadiging oplep bij een val.

Rechtsboven  
Op ochtenden dat Esseling zijn vrouw 's ochtends helpt bij het douchen, gaat hij niet met de fiets naar het werk, maar met de auto.

Rechtsonder  
Esseling heeft een volledige baan en daarnaast de zorg voor zijn vrouw, die fulltime bezig is met proberen beter te worden.



Arbeidsmarkt

# Goede mantelzorg begint bij een goede werkgever

Tekst Elfanie toe Laer Fotografie Kiki Groot

Tallose regelingen en tegemoetkomingen moeten het voor mantelzorgers makkelijker maken werk en zorg te combineren. Maar terwijl deze groep zorgenden onmisbaar is, blijken de processen vaak te ingewikkeld. Op papier is er veel geregeld, maar de praktijk valt vaak vies tegen.

Als Kenneth Esseling (33) zijn vrouw Angélique niet hoeft te douchen, fietst hij naar zijn werk. 'Heerlijk vind ik dat.' De dagen dat hij haar 's ochtends wel onder de douche zet, rijdt hij de 18 kilometer van zijn huis in Geldrop naar het Commanderie College in Beek en Donk met de auto. 'Ook geen probleem.' Zijn vrouw is nooit helemaal hersteld van de hersenschudding die zij opliep toen zij flauwiel op de ve, vijf jaar geleden. Sterker: twee jaar later kreeg ze er hersenletsel bij, een "functionele neurologische stormis" die ervoor zorgt dat zij zich niet goed kan bewegen en soms last heeft van slaapverlammingen. Dan denkt het lichaam dat het slaapt, ook als het al wakker is. 'Gelukkig hebben we tegenwoordig een traplift', zegt Esseling. 'Nu hoef ik haar niet meer naar boven te tillen.' Esseling werkt veertig uur per week als docent. Hij houdt dat vol, zegt hij, omdat hij zijn werk leuk vindt en omdat zijn baas met hem meeleeft en meedenkt. 'Als dingen niet lukken, kan ik dat aangeven. Soms moet ik een halve dag weg omdat mijn vrouw en ik bijvoorbeeld een afspraak hebben met een arts. Dan zegt mijn leidinggevende: ga een hele dag, draag je lessen maar over. Dat vertrouwen is heel belangrijk.'

Zo makkelijk gaat het niet altijd. Dat merkte psychiatrisch verpleegkundige Jenny Ringnalda (66) toen haar man Henk ter Haar in de zomer



Links  
De trouwfoto's van Kenneth Esseling en zijn vrouw Angélique. Ze trouwden in 2017.

van 2019 werd gediagnosticeerd met ALS. De spierziekte zette hun leven volledig op zijn kop. Praten, lopen en ademen ging steeds moeilijker en ook Ter Haars mentale gesteldheid ging achteruit. Hij kreeg er frontotemporale demantie bij. In de tuin werd een unit geplaatst, een tijdelijke ruimte waar het echtbaar slipt. Beademingsapparaten, een spraakcomputer en een rolator deden hun intrede. Na een ziekbed van ruim drie jaar overleed Ter Haar in november. Zijn vrouw rouwt om hem en voelt een steekals zij denkt aan de gebrekkige ondersteuning die zij in deze zware periode van haar werkgever kreeg.

**Jij bent niet ziek'**  
Ringnalda werkte al sinds 1977 bij GGZ-instelling Veldwijk in Ermelo, de plaats waar zij ook woont. Ze deed het werk met plezier, drie dagen per week, en werkte daarnaast als zelfstandig sportmassageur. Maar toen haar man al snel zeer intensieve zorg nodig had, hield ze die combinatie niet vol. Ze stopte eerst met masseren. 'Ik kon in haar mijn hoofd niet meer voor leegmaken.' En in oktober 2020 ging het helemaal niet meer. Ze sliep slecht — het piepende beademingsapparaat van haar man hield haar wakker — en de druk van de zorg brak haar op. 'Ik moest mijn auto stilzetten op het fietspad, want ik kon niet meer verder rijden', herinnert zij zich. Lastig, want haar klanten bezocht zij thuis en dus was ze veel onderweg.

Haar vrije dagen en zorgverlof waren

Maar zich ziek melden, dat vond haar leidinggevende niet goed. Ringnalda: 'De bedrijfsarts zei dat ik niet in staat was om te werken. Ik had alle klachten die horen bij een burn-out. Maar ik kon nog functioneren, vond mijn werkgever, want ik kon nog voor mijn man zorgen. Dat is tweeënhalft jaar de patstelling gebleven: de arts die zei dat ik niet in staat was om te werken — dat was ik ook niet — en aan de andere kant de werkgever die zei: ja, maar jij bent niet ziek. Ik viel dus in geen enkele regeling.'

In een schriftelijke reactie laat GGZ Veldwijk weten zich niet in dit hele verhaal te herkennen. Volgens de instelling is bijvoorbeeld nooit gezegd dat Ringnalda zich niet ziek mocht melden.

**Doolhof van regels**  
Dat mantelzorgers onder andere sterk afhankelijk zijn van het beleid van hun werkgever, is een van de problemen die Femke de Kievit signaleert tijdens haar promotieonderzoek. Aan de Universiteit Utrecht brengt zij al vijf jaar in kaart wat de overheid doet voor mantelzorgers, wat hun juridische positie

**'Ik moest mijn auto stilzetten op het fietspad, want ik kon niet meer verder rijden'**

is en of die aansluit bij de doelen die de overheid zich op dat terrein stelt.

Haar onderzoek kostte meer tijd dan gedacht, vanwege de grote complexiteit ervan. 'Als ik al kijk hoeveel tijd het mij als onderzoeker kost om een weg te vinden in dit doolhof van regels... En ik ben zelf niet eens mantelzorgster. Stel, je hebt er nog een baan naast en een gezin, vind dan maar eens de tijd om je weg te vinden in dit oerwoud.' Dat speciale mantelzorgmakers ingehuurd kunnen worden — à €70 per uur — om mensen wegwijs te maken in de regelingen, noemt De Kievit als duidelijkste voorbeeld van hoe 'versnipperd en ingewikkeld' die zijn.

Op papier is er veel geregeld voor mantelzorgers. Wie een familielid, vriend of buur helpt die zorg nodig heeft, kan aanspraak maken op allerlei vormen van ondersteuning. Op kortdurend zorgverlof (deels doorbetaald), op langdurend zorgverlof (onbetaald), op bepaalde voorzieningen vanuit de gemeente of betaling vanuit het persoonsgebonden budget (pbg). Maar wie waarop precies aanspraak kan maken, en onder welke voorwaarden, verschilt per persoon en per gemeente.

De Kievit noemt respijtorg als voorbeeld van een ondersteunende voorziening die goed kan werken. Mantelzorgers voor wie het even te veel wordt, kunnen dan tijdelijk de taken door een zorgverlener laten overnemen. Maar gemeenten zijn niet wettelijk verplicht deze voorziening aan te bieden. Of en

Vervolg op pagina 23

Vervolg van pagina 21

zo ja hoeveel respijtorg beschikbaar is, verschilt dus sterk. 'Je bent overgeheveld aan de grillen van de gemeente.' Als het om de combinatie werk en mantelzorg gaat, komt daar nog een probleem bij: de arbeidsmarkt is krap, de oproep aan werkenden om meer uren te gaan maken klinkt luid. Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid lanceerde eind maart een campagne om vooral vrouwen aan te moedigen hun banen te vergroten — zeker in de sectoren zorg en onderwijs, waarin de zogenoemde deeltijdnorm hardnekkig is en het personeelstekort groeit.

Die campagne was tegen het zere been van een stichting als MantelzorgNL. Want tegelijkertijd is er de maatschappelijke wens om ouderen langer thuis te laten wonen en groeit dus de roep om mantelzorgers. Het RIVM becijferde dat het aantal werkende mantelzorgers tussen 2020 en 2040 zal toenemen van 1,8 miljoen naar 2,1 miljoen. Dat zijn meestal vrouwen, en relatief vaak mensen die in de zorg werken.

**Verlofregelingen opgerekt**  
Jacqueline Harlaar (55) werkt al 35 jaar bij De Nederlandsche Bank (DNB). Naast haar werk zorgt de bedrijfsanalist voor haar ouders. Haar vader heeft alzheimer, haar moeder is slecht ter been. Harlaar: 'Ze zijn 65 jaar getrouwd en willen per se samen blijven. Dat is mooi om te zien, houden van in topvorm. Maar wat betreft de zorg is het soms lastig.' Vader zou naar een verpleeghuis kunnen, maar zoudner moeder is dat onbespreekbaar. Het ochtendpaar heeft een groot netwerk, twee uur thuiszorg per week en Harlaar, haar zus en de kleinkinderen gaan zo vaak mogelijk langs.

Harlaars werkgever, die wel meer mantelzorgers in het personeelsbestand heeft, neemt het thema serieus. Het is zelfs opgenomen in de cao. Daarin staat dat maatwerk nodig is, maar dat verlofregelingen indien nodig kunnen worden opgerekt. 'Het werkt twee kanten uit', benadrukt Harlaar. 'Ik kan best onder werktijd even weg als dat nodig is. Maar ik doe ook niet moeilijk als op mijn vrije dag een vergadering wordt ingepland. Het belangrijkste is dat je eerlijk bent en het bespreekt met de manager. Dan is er veel mogelijk.'

Veel zorg, weinig zorg, een werkgever die meedenkt of tegenspuiter: maatwerk is wat iedere mantelzorgster nodig heeft. Dat wil niet zeggen dat de wettelijke regels niet eenvoudiger kunnen. 'Mantelzorgers zijn gebaat bij transparantie', aldus onderzoeker De Kievit. 'Er is niet eindeloos veel geld, dus moeten er scherpe keuzes gemaakt worden.'



Voordat er een traplift werd geïnstalleerd, moest Kenneth Esseling zijn vrouw naar boven tillen.

Zij is niet de eerste die dat benadrukt. In 2016 waarschuwde de Sociaal Economische Raad al dat de regelingen om werk en mantelzorg te combineren tekortschieten. Het Sociaal en Cultureel Planbureau kaartte in 2019 aan dat de problemen vooral spelen bij mantelzorgers die lange tijd intensieve zorgverleners. Zij krijgen te maken met overbelasting, voelen de financiële risico's, hebben kortom veel moeite met het combineren van arbeid en zorg. De Kievit: 'Als overheid zou je veel meer op die groep kunnen richten.'

Maar de praktijk is anders. In nota's, plannen en akkoorden leest De Kievit wollige beleidstaal. Ze ziet ook dat verschillende ministeries uiteenlopende belangen hebben. 'In beleid doet de overheid alsof er heel veel voor mantel-

zorgers geregeld is. Maar kijk je onder de streep naar afdwingbare rechten, dan valt dat tegen. De overheid benadrukt dat gemeenten hulp "kunnen" bieden, maar als mantelzorgster kan je niet met het wetboek in de hand concrete vormen van ondersteuning afdwingen.'

Die vrijblijvendheid maakt mantelzorgers kwetsbaar, weet zij. Want de kas van de gemeente is niet altijd vol, en er spelen ook forse problemen in bijvoorbeeld de jeugdzorg en ouderenzorg. 'Er zijn signalen dat mantelzorgondersteuning snel sneuvelt als er bezuinigd moet worden.'

Meer onderzoek is nodig, maar ook nu is al duidelijk dat er knopen doorgehakt moeten worden. De Kievit: 'Ik denk dat de focus daarbij het beste gelegd kan worden bij mensen die langdurig en intensief zorg verlenen. Ik verwacht namelijk dat zij ook geconfronteerd worden met de grootste risico's van mantelzorgverlening, zoals overbelasting.'

**Gang naar de rechter**  
Daar zou Kenneth Esseling veel baat bij hebben. Want zijn werkgever is coulant, maar het regelen van de juiste zorg en uitkeringen was moeilijk. Aantonen dat zijn vrouw hersenletsel heeft en dus arbeidsongeschikt is, lukte in eerste instantie niet. Er was geen afwijking te zien op de hersenscan, dus waarom moest Angélique afgekeurd worden? Een gang naar de rechter was nodig om de beslissing van het UWV terug te draaien. 'Het kostte

bakken energie', zegt Esseling. 'Als het allemaal wat toegankelijker en klantvriendelijker was, zou dat helpen. Je moet nu alles zelf uitzoeken. Ik werk fulltime, ben 24 uur per dag mantelzorgster en mijn vrouw is fulltime bezig met proberen beter te worden. Dat is best zwaar.'

Ook Jenny Ringnalda was blij geweest met een ruimhartig en duidelijk beleid. Nadat haar man was overleden, zegt ze, kreeg ze al snel een bericht van haar werkgever die informeerde wanneer zij weer aan het werk kon — iets wat GGZ Veldwijk ontkent. Ze voelde zich behandeld als nummer en besloot om vervroegd met pensioen te gaan. Maar ze wilde het proces wel goed afsluiten. 'Ik heb twee jaar op de barricaden gestaan als mantelzorgster', blikt ze terug. In een brief aan de afdeling personeelszaken schreef zij de slechte toestand te hebben ervaren als slechte zorg. Met haar leidinggevende, 'een goede, hoor', ging zij in gesprek. In dat gesprek benadrukte zij dat mantelzorgende medewerkers meer steun verdienen en bepleitte zij dat overbelaste mantelzorgers in de ziekwet komen. 'Dan kunnen zij zelf bepalen waar zij wel of niet toe in staat zijn.'

Deze zomer rondt De Kievit haar promotieonderzoek af. Er is niet één oplossing, luidt haar conclusie. Maar de overheid moet keuzes maken. En snel ook.

Elfanie toe Laer is redacteur van Het Financieele Dagblad.