debeleidsonderzoekers
Andriessen Arbeidsparticipatie
Slim Beleid

Arbeidsparticipatie en studie ouders met zorgintensief kind

23 MAART 2021

Projectnummer P0194

Onderzoek in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Auteurs: Saskia Andriessen (Andriessen Arbeidsparticipatie) | Silvia Bunt (Slim Beleid) | Mirjam Engelen (De Beleidsonderzoekers)

© 23 maart 2021 | De Beleidsonderzoekers | www.beleidsonderzoekers.nl

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt via druk, fotokopie of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Inhoud

Samenvatting 4

1. Inleiding 10
- 1.1 Aanleiding onderzoek 10
- 1.2 Doel en doelgroep onderzoek 11
- 1.3 Uitvoering onderzoek 12
- 1.4 Leeswijzer 13

2. Het belang van studie en werk 14
- 2.1 Werk 14
- 2.2 Studie 15
- 2.3 Gevolgen van stoppen met werk en/of studie 16

3. Knelpunten voor arbeidsparticipatie en studie 18
- 3.1 Duidelijkheid over de beperking 18
- 3.2 Geen pas op de plaats 19
- 3.3 Studie en werk aanpassen 20
- 3.4 Beschikbaarheid kennis 22
- 3.5 Tijdsbeslag pgb en zorg 25
- 3.6 Indicatiestelling, kwaliteit en beschikbaarheid van zorg 26
- 3.7 Opvang/school en vervoer 27
- 3.8 Aangepaste huisvesting 28
- 3.9 Zwaarte en onvoorspelbaarheid aandoening 29
- 3.10 Overbelasting en uitval ouder 31
- 3.11 Overlijden kind 33

4. Oplossingsrichtingen 34
- 4.1 Oplossingen binnen en buiten huidige wetgeving 34
- 4.2 Betere informatievoorziening voor ouders 35
- 4.3 Persoonlijke ondersteuning 37
- 4.4 Werk en studie aanpassen 38
- 4.5 Tijdens niet-werken en niet-studeren 41
- 4.6 Opnieuw studeren en werken 42
- 4.7 Rol betrokken partijen 43

Bijlage 1: Factsheet: Tips voor ouders 49

Samenvatting en oplossingsrichtingen

In deze samenvatting komen de belangrijkste bevindingen van dit onderzoek aan de orde. Na aan korte introductie op het onderzoek gaan we in op het belang van werk of studie. Vervolgens bespreken we waarom sommige ouders kiezen voor het stoppen met werken of studeren. Tot slot geven we enkele mogelijke oplossingsrichtingen voor ouders met een zorgintensief kind om werken en zorgen te kunnen combineren.

1. Aanleiding onderzoek

Ouders van kinderen met een zeer ernstige verstandelijke meervoudige beperking of een meervoudige beperking hebben een zware zorgtaak. Goede zorg en ondersteuning voor zorgintensieve kinderen is zo omvangrijk, ingewikkeld en tijdsintensief om te organiseren, dat de ouders van deze kinderen vaak overbelast raken door de combinatie van zorgtaken (ook voor gezonde broers en zussen) en werk. Ze zien soms geen andere uitweg dan hun baan op te zeggen. Dat is een onwenselijke situatie, omdat het slecht is voor de inzetbaarheid op de langere termijn en omdat ouders daardoor op korte en langere termijn financieel in de problemen kunnen raken. Juist deze groep ouders verdient het om goed ondersteund te worden, ook vanwege het maatschappelijk belang van de zorg die ouders aan hun kind geven. De zorg die ouders zelf thuis met ondersteuning van partijen aan hun kinderen bieden is veel goedkoper dan als die zorg binnen een instelling gegeven zou worden. Zij besparen de maatschappij geld.

Het ministerie van VWS wil graag onderzoeken welke mogelijkheden er zijn om het voor ouders met een kind met beperking makkelijker te maken om in het arbeidsproces mee te (blijven) doen. Het ministerie van VWS heeft daarom onderzoek laten uitvoeren met de volgende doelen:

- Te onderzoeken welke mogelijkheden er zijn voor het bevorderen van arbeidsparticipatie van ouders met een (zeer) zorgintensief kind: welke oplossingsrichtingen zijn er?
- Een overzicht te maken voor ouders van mogelijkheden voor advies en ondersteuning bij arbeidsgerelateerde vragen.

Het onderzoek is van eind oktober 2020 tot eind januari 2021 uitgevoerd door drie senior onderzoekers van respectievelijk Andriessen Arbeidsparticipatie, Slim Beleid en De Beleidsonderzoekers.

2. Het belang van studie en werk

Ons onderzoek laat zien dat voor ouders met een zorgintensief kind het hebben van werk of het doen van een studie hun connectie met de wereld buitenshuis is. Werk biedt een sociale omgeving en kan op een positieve manier afleiding bieden van de zeer zware zorgtaken thuis. Naast werk kunnen ook vrijwilligerswerk of hobby's dienen voor sociale contacten, het eruit zijn en het krijgen van voldoening uit activiteiten. Jezelf ontwikkelen via studie kan ook deze functie hebben. Maar natuurlijk: werk is ook belastend, vaak te belastend naast de enorme zorg- en regeltaken die deze ouders hebben. Verschillende ouders en experts zeggen dat het aanbeveling verdient om toch te overwegen of werk voor beide ouders mogelijk is, ook al is het maar een klein aantal uren.

3. Stoppen met werken

Veel ouders kunnen de zware zorgtaken voor hun kind niet combineren met hun werk of hun studie. In hoofdstuk 3 gaan we uitgebreid in op de problemen waar werkende en studerende ouders met een zorgintensief kind mee te maken krijgen. We volstaan hier met een korte reflectie op de *gevolgen* van het stoppen met werken of studeren. Ouders die zorgtaken en werk of studie niet kunnen combineren, verminderen door het stoppen met werken hun carrièremogelijkheden en kunnen financiële problemen ervaren op de kortere of langere termijn.

Ouders die stoppen met werken en een pgb voor hun kind aanvragen waaruit ze (onder andere) zichzelf uitbetalen, zijn geregeld niet goed op de hoogte van de financiële gevolgen van deze stap. Omdat de ouders zichzelf uitbetalen uit het pgb van hun kind is er geen sprake van een arbeidsrelatie, en hebben ze bij stoppen van het pgb (bijvoorbeeld omdat hun kind overlijdt) wettelijk gezien geen recht op een werkloosheidsuitkering. Zij hebben dan (onder bepaalde omstandigheden) alleen recht op een bijstandsuitkering. Deze ouders hebben ook geen recht op uitkering bij ziekte en arbeidsongeschiktheid[1] en bouwen geen pensioen op. Omdat een pgb officieel niet als inkomen telt, is het bijna onmogelijk om het inkomen dat via een pgb verkregen wordt voor een hypotheek te laten meetellen. Voor ouders die voor de geboorte van hun zorgintensieve kind een minimumuitkering ontvingen of het minimumloon verdienden in wisselende en flexibele contracten, kan het hebben van een pgb voor het kind en het zichzelf uitbetalen uit dit pgb juist een verbetering van hun financiële situatie betekenen: een iets hoger en vooral stabieler inkomen zolang hun kind leeft.

[1] Hiervoor kunnen ze zich wel vrijwillig verzekeren bij UWV.

Een keuze voor deels of volledig stoppen met werk en jezelf als ouder uitbetalen via een pgb levert in de meeste gevallen rust op. De belasting van de ouder is minder groot en de ouder hoeft zich niet druk te maken over tekortschieten op het werk of thuis of het niet kunnen regelen van opvang bij ziekte van het kind. Het bestaan van die mogelijkheid is daarom heel belangrijk voor de betreffende ouders. Gevolg is echter ook het verliezen van de connectie met de buitenwereld, de sociale omgeving die het hebben van werk of het studeren met zich meebrengt.

4. Oplossingsrichtingen

De situatie van ouders met een (zeer) zorgintensieve kind is complex. Het is duidelijk dat er geen eenvoudige oplossingen zijn. De ouders blijven langdurig zwaar belast, met welke oplossingen dan ook. Veel oplossingsrichtingen betreffen verbetering van regelgeving, financiering en uitvoering op het gebied van zorg, ondersteuning, wonen en vervoer. Ouders ervaren vaak ernstige belemmeringen om te blijven werken of studeren of om werk of studie weer op te pakken. Oorzaken zijn dat de wetgeving niet altijd voldoet voor deze groep ouders, dat de kwaliteit van uitvoering niet altijd voldoende is, en dat het regelwerk enorm tijdrovend is.

Het feit dat het de ouder die zichzelf het pgb van het kind uitbetaalt arbeidsrechtelijk gezien geen werk heeft, zorgt niet alleen voor een slechte sociale zekerheid voor de ouders[2], maar ook dat dit inkomen niet meetelt voor de hypotheek. Het lage uurtarief[3] voor ouders die zichzelf het pgb voor hun kind uitbetalen zorgt voor sommige ouders voor een flinke inkomensachteruitgang (niet voor alle ouders). Maatschappelijke kostenbatenanalyses kunnen duidelijk maken dat het niet alleen voor de ouders, maar ook maatschappelijk veel kan opleveren om dit soort zaken beter te regelen.

Wel is er in de huidige situatie meer mogelijk dan veel ouders en andere betrokkenen denken, blijkt uit de gehouden interviews. Belangrijkste oplossingen zijn het zorgen voor een betere informatievoorziening voor ouders en betere persoonlijke ondersteuning. Ook het onderzoeken of het aanpassen van werk tot de mogelijkheden hoort, is de moeite waard. We bespreken de oplossingsrichtingen uitgebreid in hoofdstuk 4 van dit rapport. Hieronder volstaan we met een korte samenvatting.

4.1 Informatie voor ouders

Het is duidelijk dat ouders van (zeer) zorgintensieve kinderen betere informatie nodig hebben over de mogelijkheden en onmogelijkheden rond de complexe situatie waarin ze ongewild terechtgekomen zijn. Ouders voor wie het hebben van een zorgintensief kind nieuw is, belanden in een moeras van problemen, vragen en dingen die ze moeten regelen. Zij zouden erg geholpen zijn met de belangrijkste informatie voor die fase:

a. Time-out regelen op het werk om de tijd te nemen om goede keuzes te maken over zorg en werk: het belang daarvan en zorgverlofmogelijkheden;

---

[2] Het is mogelijk een vrijwillige verzekering af te sluiten bij UWV voor de risico's van arbeidsongeschiktheid en ziekte.

[3] Vanuit de Wlz is het tarief voor informele zorg rond de € 20,- per uur, voor formele zorg ligt het tarief hoger.

b. Hulp: onafhankelijke cliëntondersteuners, belangenorganisaties en ouderplatforms;
c. Gesprek ouders over verdelen zorgtaken en werk;
d. Zorg en opvang regelen;
e. Financiën regelen voor eerste periode (inkomen, uitgaven, besparingen), dubbele kinderbijslag;
f. Wat te regelen met werk en/of studie en mogelijkheden daarvoor.

Als startpunt hebben we in de bijlage een factsheet 'Tips voor ouders' toegevoegd die te delen is met ouders die te maken hebben met deze situatie. In de praktijk zien we dat ouders informatie over hoe ze de nieuwe situatie kunnen aanpakken van zeer diverse kanten krijgen. Het zou ons inziens goed zijn als de gemaakte factsheet door een groot aantal partijen bij ouders onder de aandacht gebracht wordt, in combinatie met het wijzen van de weg naar beschikbare onafhankelijke cliëntondersteuning. Denk aan: ziekenhuis, huisarts, fysiotherapeut, revalidatiecentrum, consultatiebureau, GGD, gemeente (Wmo), rijksoverheid.nl, KDC en belangenorganisaties. Wie hierin de belangrijkste rol zou moeten hebben, is niet op voorhand duidelijk. Voor "nieuwe" ouders zal dit misschien het ziekenhuis of consultatiebureau zijn. Voor ouders die al langer een (zeer) zorgintensief kind hebben zouden de verstrekkers van pgb en zorg in natura deze taak op zich kunnen nemen.

4.2 Persoonlijke ondersteuning voor ouders

Op een aantal onderwerpen is persoonlijke ondersteuning van ouders heel belangrijk. Voor deze onderwerpen geldt dat sommige ouders samen een heel eind kunnen komen, andere ouders zijn echt gebaat bij iemand die met hen meedenkt en die goed op de hoogte is van alle mogelijkheden die er zijn in de vorm van een cliëntondersteuner. De gemiddelde cliëntondersteuner heeft echter vaak onvoldoende kennis en ervaring en beschikbare uren om ouders van kinderen met (Z)E(V)MB te helpen. Daarvoor zijn eigenlijk gespecialiseerde cliëntondersteuners nodig. Momenteel lopen er via het Ministerie van VWS pilots met dergelijke specialistische en langdurige begeleiding, zoals de copiloot en de bondgenoot. De eerste ervaringen van ouders hiermee zijn positief. Omdat het alleen pilots betreft, zijn gespecialiseerde cliëntondersteuners onvoldoende beschikbaar en bovendien (nog) niet structureel geregeld[4].

Bij de ondersteuning van ouders gaat het om de volgende onderwerpen:

- Rouwverwerking: Tijd nemen voor rouwverwerking blijkt belangrijk om zorg en werk weer aan te kunnen. Er bestaan gespecialiseerde ondersteuners voor rouwverwerking voor ouders van zorgintensieve kinderen.
- Tijd voor jezelf nemen, ontstressen: Ouders moeten leren ook tijd voor zichzelf te nemen. Het is belangrijk om af en toe bij te tanken. Logeerzorg voor het zorgintensieve kind biedt daarvoor bijvoorbeeld mogelijkheden. Ook een copiloot of een mantelzorgcoach kan ouders helpen om de balans tussen belasting en belastbaarheid te verbeteren. Niet iedereen heeft dezelfde draagkracht.

[4] https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/pilots-clientondersteuning

- Leren loslaten en overdragen: Sommige ouders vinden het erg moeilijk om zorg en opvang over te laten aan anderen. Dat is niet altijd helemaal onterecht, want er zijn voorbeelden van wantoestanden en zorg van onvoldoende kwaliteit. De ouder kan zich goed oriënteren op de kwaliteit van de zorg en opvang en advies daarover vragen. En bijvoorbeeld een onafhankelijk cliëntondersteuner kan helpen om de angst te overwinnen.
- Het gesprek met de werkgever aangaan: Openheid naar de werkgever en zo snel mogelijk het gesprek aangaan is echt belangrijk, zeggen zowel ervaren ouders als werkgevers en begeleiders.
- Informeren: Informatie geven over de toegang tot zorg en alle wettelijke mogelijkheden voor hulp en ondersteuning.

4.3 Oplossingen op het gebied van werk

Zodra het voor ouders duidelijk is dat hun kind een intensievere zorgbehoefte heeft dan een gemiddeld kind, is een gesprek met de werkgever en/of opleider een belangrijke stap. Dan is het mogelijk een periode verlof te bespreken met de werkgever om de belangrijkste dingen te regelen en na te denken over oplossingen, zo mogelijk met hulp van een onafhankelijk cliëntondersteuner. Belangrijk is dan om na te gaan welke mogelijkheden er zijn om met de situatie om te gaan en wat dat betekent voor studie en/of werk.

Voor de werkgever is het belangrijk om op de hoogte te zijn. Dat geeft deze de mogelijkheid maatregelen te nemen als opvang door collega's en informeren van klanten. En op een later moment kunnen werkgever en ouder samen nadenken over de mogelijkheden om werk aan te passen. En over alternatieven als werkaanpassing niet mogelijk is. De volgende mogelijkheden zijn er om het werk aan te passen:

- Minder uren werken, ook tijdelijk via ouderschapsverlof;
- Gebruik van zorgverlofregelingen (wettelijke, via cao, maatwerk);
- Flexibeler werken qua werktijden, bijvoorbeeld ook in de avonden of het weekend, of op verschillende manieren verdeeld over de week;
- Minder verantwoordelijkheden, minder moeilijk werk (lagere belasting);
- Andere taken, bijvoorbeeld minder emotioneel belastend werk;
- Hoger gekwalificeerd werk (zo nodig via opleiding (hoger loon, meer regelmogelijkheden);
- Beoordeeld worden op het halen van afgesproken taken, doelen en kwaliteit, niet op aanwezigheidsuren;
- Dichterbij huis werken, thuiswerken;
- Een qua uren flexibel arbeidscontract met een laag minimum aantal uren en de mogelijkheid om zo mogelijk meer uren te maken;
- Het regelen van een achtervang die het werk bij calamiteiten kan overnemen;
- Werken als zelfstandige (vaak thuis, heel flexibel, wel zelf financiële buffer, arbeidsongeschiktheidsverzekering en pensioen regelen).

In praktijk zijn dergelijke aanpassingen vaak niet makkelijk te realiseren, omdat lang niet elke werkgever hiervoor open staat of omdat het type werk zich hier echt niet voor leent. Er zijn professionals die kunnen helpen bij het nadenken over en regelen van werkaanpassing, Dat is bijvoorbeeld de arbeidsdeskundige van de arbodienst. Soms blijkt (tijdelijk) stoppen met

werken toch de enige mogelijkheid. Voor deze ouders is het belangrijk dat er betere mogelijkheden komen om op termijn weer te gaan studeren en/of werken.

5. Tot slot

Het zo goed mogelijk laten verlopen van de combinatie werken en zorgen voor een zorgintensief kind begint bij de ouders zelf. Samen stilstaan bij een goede taakverdeling, de verantwoordelijkheid nemen voor gesprekken met de werkgever, nadenken over aanpassingsmogelijkheden, de durf hebben om zo nodig het roer qua werk en studie om te gooien en zo nodig te minderen of te stoppen, hulp zoeken als dat nodig is[5] en elkaar ondersteunen om de zware combinatie van privé en werk vol te houden. Natuurlijk zijn ouders daarbij afhankelijk van andere partijen. In de praktijk zien we dat ouders met zorgintensieve kinderen allerlei arrangementen voor onderlinge zorg- en werkverdeling realiseren: allebei fulltime werken, beiden parttime, één ouder fulltime en één parttime, één ouder fulltime of parttime en één ouder niet-werkend. Voor het welzijn van beide ouders lijkt het van belang dat ze allebei in ieder geval deels kunnen werken als ze dat willen. Bij alleenstaande ouders die we hebben gesproken in het kader van dit onderzoek lijkt werken heel moeilijk zolang het zorgintensieve kind volledig thuis woont. Zich ontwikkelen via bijvoorbeeld vrijwilligerswerk of betrokkenheid bij een ouderinitiatief kan wel, hebben we gezien.

[5] Hulp van bijvoorbeeld onafhankelijke gespecialiseerde cliëntondersteuners of via de werkgever bij de arbodienst en steun bijvoorbeeld bij andere ouders of belangenorganisaties.

Inleiding

Dit eerste hoofdstuk geeft een korte introductie op het onderzoek. We bespreken de aanleiding van het onderzoek en leggen uit wat het hebben van een zorgintensief kind kan betekenen voor ouders. Ook bespreken we kort de aanpak van het onderzoek en geven we een leeswijzer.

1.1 Aanleiding onderzoek

Ouders van kinderen met een zeer ernstige verstandelijke meervoudige beperking of een meervoudige beperking hebben een zware zorgtaak. De invulling van hun eigen leven (gezinsleven, partnerrelatie en maatschappelijke participatie) wordt hierdoor voor een groot deel bepaald en beperkt. Ook het leven van de broertjes en zusjes wordt er zeer sterk door beïnvloed. Uit het eindrapport van werkgroep Wij zien je Wel komt naar voren dat het zeer ingewikkeld is voor ouders om actief te blijven op de arbeidsmarkt. Daarnaast wordt een deel van de ouders financieel afhankelijk van een PGB, terwijl zij dat niet wensen. Het ministerie van VWS wil graag onderzoeken welke mogelijkheden er zijn om het voor ouders met een kind met beperking makkelijker te maken om in het arbeidsproces mee te (blijven) doen.

Goede zorg en ondersteuning voor zorgintensieve kinderen is zo omvangrijk, ingewikkeld en tijdsintensief om te organiseren, dat de ouders van deze kinderen vaak overbelast raken door de combinatie van zorgtaken (ook voor gezonde broers en zussen) en werk. Ze zien soms geen andere uitweg dan hun baan op te zeggen. Dat is een onwenselijke situatie, zeker wanneer ouders wel willen blijven werken, omdat het slecht is voor hun inzetbaarheid op de langere

termijn en omdat ze daardoor op korte en langere termijn financieel in de problemen kunnen raken. Juist deze groep ouders verdient het om goed ondersteund te worden, ook vanwege het maatschappelijk belang van de zorg die ouders aan hun kind geven. De zorg die ouders zelf thuis met ondersteuning van partijen aan hun kinderen bieden is veel goedkoper dan als die zorg binnen een instelling gegeven zou worden. Zij besparen de maatschappij geld. Dat geldt voor mantelzorgers in het algemeen, maar voor deze groep die vaak zeer langdurig en altijd zeer intensief mantelzorg levert, geldt dit in het bijzonder.

In dit rapport gebruiken we de term "mantelzorg". Het Sociaal Cultureel Planbureau omschrijft mantelzorg zo: "alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving". Ouders van zorgintensieve kinderen hebben vaak grote moeite met gebruik van het woord mantelzorg voor de zeer intensieve, specialistische en jarenlange 24/7-zorg die zij geven aan hun kind. Zij zien deze zorg als werk, in kwaliteit vaak vergelijkbaar met de zorg door een zorgprofessional, maar uitgebreider van omvang. Daarom gebruiken we voor zorg door deze ouders af en toe de aanduiding 24/7-mantelzorg. In de citaten gebeurt dat niet, omdat de geïnterviewden deze term niet gebruikt hebben.

Dit rapport gaat over ouders van kinderen met ZEVMB of EMB. We gebruiken voor deze twee groepen kinderen samen in dit rapport de term (zeer) zorgintensieve kinderen. De zorgintensiviteit slaat op de 24/7-mantelzorg zoals hiervoor beschreven.

1.2 Doel en doelgroep onderzoek

Het ministerie van VWS heeft onderzoek laten uitvoeren met de volgende doelen:

- Te onderzoeken welke mogelijkheden er zijn voor het bevorderen van arbeidsparticipatie van ouders met een (zeer) zorgintensief kind: welke oplossingsrichtingen zijn er?
- Een overzicht te maken voor ouders van mogelijkheden voor advies en ondersteuning bij arbeidsgerelateerde vragen.

Het onderzoek is van eind oktober 2020 tot eind januari 2021 uitgevoerd door drie senior onderzoekers van respectievelijk Andriessen Arbeidsparticipatie, Slim Beleid en De Beleidsonderzoekers.

De doelgroep van het onderzoek waren ouders van zorgintensieve kinderen: met zeer ernstig verstandelijk en/of meervoudig gehandicapte kinderen (ZEVMB) of met ernstig meervoudig beperkte kinderen (EMB)[6]. Enkele ouders uit deze doelgroepen waren betrokken bij het onderzoek via een meedenkgroep waaraan ook de opdrachtgever deelnam. De meedenkgroep dacht mee over de uitvoering van het onderzoek (het benaderen van ouders en andere experts, en het vaststellen van de vragenlijsten), gaf commentaar op het conceptrapport en dacht mee over mogelijke oplossingen. Daarmee werd gewaarborgd dat het onderzoek zicht richtte op

[6] Zie voor uitleg: https://www.2cu.nu/zevmb

voor de doelgroep belangrijke onderwerpen en dat het praktisch bruikbare oplossingen zou opleveren.

1.3 Uitvoering onderzoek

Voor begrip van de doelgroep - de ouders en hun zorgintensieve kinderen - waren onder andere de volgende zaken nuttig voor de onderzoekers: het eindrapport, de website en andere stukken van de Werkgroep Wij zien je Wel, twee lezingen over levend verlies[7] en het boek "Wat niemand weet, Lief en leed en andere verhalen over het leven met een zorgintensief kind" van stichting Lotje&co uit 2019.

De onderzoekers hebben een aantal experts van organisaties geïnterviewd: de directeur van Per Saldo (belangenvereniging van pgb-houders), Ieder(In) (belangenvereniging voor mensen met een beperking), UWV (beleidsmedewerker kenniscentrum, verzekeringsarts UWV SMZ, Business Adviseur UWV WERKbedrijf), de voorzitter van Care4Neo (belangenorganisatie van ouders waarvan het kind direct na de geboorte wordt opgenomen in een ziekenhuis) en een lector van de HAN. We hebben twee webinars bijgewoond in het kader van het onderzoek: "Geld-blues: De financiële crisis voor ouders van een ongeneeslijk ziek kind" van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg in samenwerking met Reitse Sybesma (ZULF) op 24 november 2020 en de nieuwjaarsbijeenkomst "Ontzorg de mantelzorger" van MantelzorgNL op 6 januari 2021[8].

Een vraag om deelname aan het onderzoek is uitgezet via leden van de meedenkgroep (via 2CU[9], Facebookgroepen en websites van ouders en via hen ook bij kinderdagcentra). Ouders konden hun interesse aangeven en kregen dan een vragenlijst naar achtergrondkenmerken toegestuurd, die het mogelijk maakte een zo groot mogelijke diversiteit in deelnemers te realiseren. Doel was om bij 10 gezinnen ouders en zo mogelijk een werkgever of bijvoorbeeld een cliëntondersteuner te interviewen. De respons was overweldigend: bij 58 aanmeldingen zijn we gestopt met toesturen van vragenlijsten. Vanwege het grote aantal aanmeldingen en de grote diversiteit daarbinnen hebben we samen met de meedenkgroep besloten om meer gezinnen te interviewen, namelijk 15, en wat minder gesprekken te voeren per gezin. In de selectie hebben we rekening gehouden met de leeftijd en de problematiek van het zorgintensieve kind, of het kind al dan niet overleden was, gezinssituatie (een- of tweeoudergezin, al dan niet broers/zussen of stiefouder), opleidingsniveau ouders, culturele achtergrond (Nederlands/westers, niet-westers), werksituatie ouders (werkend of niet werkend; in loondienst, zzp/ eigen bedrijf, of werkend[10] via het persoonsgebonden budget van het eigen

---

[7] Lezing van professor Manu Keirse over chronische rouw voor professionals - filmpje van 31 mei 2018 Lezing over chronische rouw voor professionals - filmpje ; Lezing Tanja van Roosmalen https://www.lefverliesbegeleiding.nl/ , https://www.wijzienjewel.nl/producten/lezing-rouw-en-verliestherapeut-tanja-van-roosmalen-filmpje. Zie ook podcastserie https://levend-verlies.nl/.

[8] https://www.youtube.com/watch?v=9PCFo5C_bQA&feature=youtu.be

[9] https://www.2cu.nu

[10] Formeel is het aan zichzelf uitbetalen van pgb door ouders geen werk, maar gezien de grote tijdinvestering en specialistische kennis van ouders is het wel als zodanig te beschouwen.

kind; al dan niet gestopt met werken vanwege belasting zorg; al dan niet studerend) en woonplaats (G4, middelgrote stad; dorp, spreiding over Nederland).

De interviews zijn afgenomen via beeldbellen, op één na dat bij de ouders thuis is uitgevoerd. De duur van interviews varieerde tussen een half uur en twee uur. De interviews waren met:

- 15 gezinnen, waarvan 1 eenoudergezin
  - 13 moeders en 6 vaders
  - 1 gezin met 2 overleden kinderen;
  - 2 gezinnen met een niet-westerse migratieachtergrond;
  - Met zorgintensieve kinderen tussen de 3 en 30 jaar;
  - 4 wonend in de G4, 4 in kleinere steden en 7 in dorpen, uit 7 provincies;
  - Met een grote variatie in opleidingsniveau;
- 1 werkgever van een vader;
- 4 gespecialiseerde cliëntondersteuners
  - 2 copiloten. Waarvan 1 van een geïnterviewd gezin;
  - 1 bondgenoot;
  - 1 mantelzorgcoach.

Daarnaast hebben we ook een briefwisseling van een moeder met het ministerie van VWS over haar situatie ontvangen.

1.4 Leeswijzer

Na dit inleidende hoofdstuk bestaat dit rapport uit drie inhoudelijke hoofdstukken. Hoofdstuk 2 beschrijft het belang van studie en werk in het algemeen en voor ouders met een zorgintensief kind in het bijzonder. Hoofdstuk 3 gaat uitgebreid in op de knelpunten die ouders tegenkomen wanneer zij hun werk of studie willen combineren met de zorg voor hun kind. Het vierde hoofdstuk geeft oplossingsrichtingen en mogelijkheden voor ouders. We beschrijven ook de oplossingsrichtingen van de ouders die we hebben gesproken. Voorin het rapport is een samenvatting van de belangrijkste opbrengsten gegeven.

In de bijlage geven we een toegankelijk overzicht van tips voor ouders. Deze tips zijn – met behoud van colofon - uit te brengen als losse handreiking voor ouders.

Het belang van studie en werk

Voor we – in het volgende hoofdstuk - ingaan op de knelpunten voor arbeidsparticipatie en studie en mogelijke oplossingen daarvoor, staan we stil bij het belang van studie en werk voor ouders die een zorgintensief kind krijgen. De ouders en anderen die we gesproken hebben, noemen veel verschillende redenen waarom werk en studie belangrijk voor hen zijn. We gaan eerst in op het belang van werk, daarna van studie, en besluiten met de gevolgen van niet (meer) kunnen werken en studeren. In de groene vakken zijn steeds voorbeelden uit de gesprekken gegeven.

2.1 Werk

Werk betekent natuurlijk in de eerste plaats financiële zekerheid, bij een dienstverband is deze zekerheid er ook bij ziekte en arbeidsongeschiktheid. Ook levert het inkomen op dat nodig is voor allerlei niet-vergoede extra uitgaven waar de ouders mee te maken krijgen.

Beide ouders vinden het belangrijk dat zij blijven werken. Werk biedt je een sociale omgeving en een bredere wereld. Als je alleen thuis zit om voor je kind te zorgen, kan het leven heel zwaar zijn. Werk relativeert ook het hebben van een gehandicapt kind. Ze zouden daarom iedereen aanraden om, als het enigszins kan, parttime te blijven werken en niet alleen met behulp van een pgb in je inkomsten te voorzien.

En werk gaat vaak samen met de opbouw van een pensioenvoorziening. Maar werk heeft ook een sociale functie: het zorgt voor sociale contacten, je maakt onderdeel uit van een team. Het zorgt voor verruiming van de je wereld. Je maakt iets meer mee dan zorg en huishouden en je kunt daarover vertellen. Het voelt voor sommige ouders als een uitje en afleiding.

Werk gaf mij voldoening, financiële zekerheid en toekomstperspectief. Ik kwam [door de zware zorgsituatie] in een rol terecht die afbreuk deed aan wie ik was en nodig had.

Na 7 maanden thuis ging A. weer aan het werk. Weer gaan werken was naast een wens ook een financiële noodzaak: het gezin wilde hun huis aanpassen, en daarvoor was naast de Wmo-bijdrage veel geld nodig, 1,5 ton extra hypotheek.

Door haar nieuwe baan breekt er voor moeder E. een tijd aan dat ze tijd en ruimte heeft voor werk, om zo ook iets van een sociaal leven te hebben. Hiervoor kwam ze niet verder dan de was, het huishouden en de boodschappen.

Voor één ouder met ADHD is werken een manier om energie kwijt te raken. Werken geeft ook voldoening. En het geeft ritme aan je week. Bovendien blijf je je vaak ontwikkelen via je werk, het is goed voor je gevoel van eigenwaarde: je bent meer dan "ouder van".

Maar natuurlijk: werk is ook belastend, vaak veel te belastend naast de enorme zorg- en regeltaken thuis. Verschillende ouders en experts zeggen dat het aanbeveling verdient om toch te overwegen of tenminste een klein aan tal uren werken voor beide ouders mogelijk is. Dat vraagt wel het een en ander van hen en van de werkgever(s) in kwestie. En er zijn situaties dat werk echt niet mogelijk is. Dan zijn er misschien wel andere opties. Naast werk kunnen bijvoorbeeld ook vrijwilligerswerk of hobby's dienen voor sociale contacten, het eruit zijn en het krijgen van voldoening uit activiteiten. Uit de interviews blijkt dat bezig zijn met interesses, hobby's en vrijwilligerswerk ook weer kan leiden tot nieuwe ideeën over studie en werk. Beide leiden namelijk tot extra competenties en contacten die nuttig kunnen zijn bij bijvoorbeeld een sollicitatie. En beide kunnen inzicht geven dat er werk bestaat dat op deze activiteiten aansluit en dat er studies zijn op dit onderwerp.

Het kost energie, maar is je lijntje met de buitenwereld

Veel ouders ervaren dat het erg moeilijk is hun persoonlijke netwerk te onderhouden. Maar het is toch belangrijk om hier wel aandacht aan te besteden.

2.2 Studie

Sommige ouders waren bezig met hun studie toen hun zorgintensieve kind geboren werd en moesten soms noodgedwongen stoppen met de opleiding. Sommige zijn op een later moment

weer gaan studeren. Eén moeder is een extra opleiding in de zorg gaan doen (waar ze al in werkte) om een hogere, beter betaalde functie te krijgen, ook beter betaald dan het werk van haar man. Dat maakte het financieel mogelijk dat de vader van het gezin bijna stopte met werken. Andere ouders zijn weer gaan studeren om het eigen leven te verrijken of om weer aan het werk te komen, soms na een lange periode van zorgen en soms overbelasting. De studie is er dan geregeld een die aansluit bij de ervaringen met de zorg voor hun kind (zoals het kunnen inleven in de situatie, de kennis van zorg en voorzieningen, de ervaring met organiseren en plannen, begeleiding kunnen geven, ervaring met bestuurswerk in een cliëntenraad). En ook een die past bij de zorgtaken.

Y. werkt onder haar niveau. Als G. er niet was geweest had Y. natuurlijk al lang als professional gewerkt. De jaren sinds zijn geboorte hebben heel erg in het teken van G. gestaan. Nu vindt ze dat het wel tijd is om zelf aan de beurt te zijn en haar studie af te ronden.

H. vertelt dat het werken en studeren echt als een uitje voelt. Dat het heerlijk is om te doen en dat het heel fijn is dat het allemaal flexibel kan.

Jezelf ontwikkelen via studie geeft aan deze groep ouders, net als bij werk, een groter zelfvertrouwen en soms ook zingeving door iets met de opgedane kennis uit het zorgen voor het zorgintensieve kind te gaan doen. Het is dan een manier om de ervaringskennis te gelde te maken en ook te delen. Het is bovendien ook aandacht en tijd voor jezelf, na soms een lange tijd van vooral aandacht en zorg voor je kind.

2.3 Gevolgen van stoppen met werk en/of studie

Ouders die zorgtaken en werk of studie niet kunnen combineren[11], verminderen door het stoppen met hun opleiding hun carrièremogelijkheden en daarmee ook hun verdienvermogen. Ouders die stoppen met werken en een pgb voor hun kind aanvragen waaruit ze (onder andere) zichzelf uitbetalen, zijn geregeld niet goed op de hoogte van de financiële gevolgen van deze stap.

Omdat de ouders zichzelf uitbetalen uit het pgb voor hun kind is er geen sprake van een arbeidsrelatie, en hebben ze bij stoppen van het pgb (bijvoorbeeld omdat hun kind overlijdt) wettelijk gezien geen recht op WW. Zij hebben onder bepaalde omstandigheden alleen recht op een bijstandsuitkering. Deze ouders hebben ook geen recht op uitkering bij ziekte en arbeidsongeschiktheid en bouwen geen pensioen op. Omdat een pgb officieel niet als inkomen telt, is het bijna onmogelijk om het inkomen dat via pgb verkregen wordt voor een hypotheek te laten meetellen. Eén ouder is dat overigens met heel veel moeite toch deels gelukt, maar dat is een uitzondering.

[11] Zie het volgende hoofdstuk voor de vele oorzaken hiervan.

Vader baalt van de nadelen van het pgb, want het huis staat op naam van zijn (ex-)vrouw en hij kan de hypotheek prima betalen van het pgb, maar geen bank wil hem helpen het huis op zijn naam te zetten en hem een hypotheek te verstrekken.

Het pgb is de slechtste "werkgever" die er is. Je wordt betaald, maar dat is het dan ook wel. Je krijgt een MBO-2 salaris en daar moet je het dan maar mee doen. En als het een Jeugdwet-pgb is, is het tarief nog lager.

Voor ouders die voor de geboorte van hun zorgintensieve kind een minimumuitkering ontvingen of het minimumloon verdienden in wisselende en flexibele contracten, kan het hebben van een pgb juist een verbetering van hun financiële situatie betekenen: een iets hoger en vooral stabieler inkomen over langere tijd.

Stoppen met werken vanwege de zorg voor een zorgintensief kind kan daarnaast belangrijke gevolgen hebben voor de waarde op de arbeidsmarkt op een later moment, de inzetbaarheid van de ouder. Ouders kunnen te maken krijgen met veroudering van kennis en verlies van beroepsregistratie, vaardigheden en werktempo. Veel werkgevers nemen niet makkelijk iemand aan met een groot gat in haar of zijn CV. Anderzijds bouwen ouders met zorg voor een zorgintensief kind weer nieuwe skills op. In hoofdstuk 4 gaan we hierop in.

De werkgever was niet tevreden omdat ze te langzaam werkte. Logisch na 10 jaar eruit te zijn geweest.

Keuze voor deels of volledig stoppen met werk en jezelf als ouder uitbetalen via een pgb levert in de meeste gevallen in ieder geval rust op. De belasting van de ouder is minder groot en de ouder hoeft zich niet druk te maken over tekort schieten op het werk of thuis of niet kunnen regelen van opvang bij ziekte van het kind. Het bestaan van die mogelijkheid is daarom heel belangrijk voor de betreffende ouders.

Knelpunten voor arbeidsparticipatie en studie

Dit hoofdstuk behandelt, aan de hand van citaten van ouders die we voor het onderzoek gesproken hebben, de knelpunten waar ouders mee te maken hebben wanneer zij werk en/of studie willen combineren met de zorg voor hun kind.

3.1 Duidelijkheid over de beperking

Het moment dat duidelijk wordt dat een kind ernstige beperkingen heeft en soms ook ernstig ziek is en zorgintensief zal zijn, kan erg verschillen. Sommige moeders hebben al tijdens de zwangerschap een niet-pluisgevoel, wat soms wel en soms niet bevestigd wordt bij prenataal onderzoek. Sommige medische problemen bij het kind ontstaan of zijn meteen duidelijk bij de geboorte. Soms ontstaat het niet-pluisgevoel later, ergens tussen nul en twee jaar (waarbij bevestiging uit de medische hoek soms uitblijft), soms nog later. Veel ouders die we gesproken hebben, hebben een kind met een aangeboren chromosoomafwijking. Soms betreft het een heel zeldzame ziekte en wordt de diagnose pas heel laat gesteld, bijvoorbeeld als een kind 10 jaar is. Sommige chromosoomafwijkingen openbaren zich onder meer in een stofwisselingsziekte, waardoor de beperking kan toenemen. Ook door bijvoorbeeld zware epilepsieaanvallen kunnen de beperkingen van een kind toenemen.

Waarom is dit onderwerp belangrijk voor arbeidsparticipatie? Het blijkt belangrijk voor ouders om zekerheid te hebben. Wat houdt de beperking of ziekte in? Hoe zit dat met eventuele volgende zwangerschappen? Wat is de levensverwachting van het kind? Hoe zwaar zal de zorg

zijn en wie heb ik daarbij nodig? Hoe ga ik mijn leven en dus ook mijn werk daarop inrichten? Hoe verdeel ik de zorg met mijn partner? Kan ik wel blijven werken?

Toen A. geboren was, kreeg ze de diagnose Down. Daar kwam steeds wat bij. S. is een paar jaar thuis geweest om zich volledig op het uitzoeken van de diagnose te kunnen storten. Daarna is ze gaan werken.

De vaststelling dat een kind (zeer) ernstig beperkt is en zal zijn, kan aankomen "als een meteorietinslag", zoals een ouder het formuleert. Het beeld dat je had van het leven als gezin klopt niet meer. De ouders gaan, soms langdurig, een rouwproces door over wat had kunnen zijn, ze hebben te maken met levend verlies en chronische rouw[12]. Dat heeft invloed op hun inzetbaarheid voor werk, naast de medische molen waarin ze met kun kind terecht komen en de zoektocht naar zorg, ondersteuning en opvang waarmee ze te maken krijgen.

3.2 Geen pas op de plaats

Betrokkenen geven het belang aan van een pas op de plaats nadat je als ouder te horen hebt gekregen dat je kind zwaar beperkt zal zijn. Veel ouders nemen - of voelen - die ruimte niet. Ze nemen niet de tijd voor een rustig gesprek met hun partner (als ze die hebben) of een andere vertrouweling over de situatie en wat dat betekent voor hun leven de komende jaren, waaronder de verdeling van werk- en zorgtaken. Andere ouders staan hier op een gegeven moment wel expliciet bij stil en komen daardoor soms tot creatieve oplossingen, zoals een andere werkverdeling tussen ouders, thuiswerken, overstappen naar een sector met meer flexibiliteit in uren en werktijden, werken in de avonduren etc.

Ouders zijn soms niet helemaal open over de situatie naar hun werkgever, omdat ze bang zijn voor negatieve consequenties voor hun dienstverband. Of hebben zo'n sterk plichtsbesef naar hun werkgever dat ze denken dat deze er niets van mag merken en dat ze hun werk gewoon net als voorheen moeten voortzetten. Dat loopt vaak fout, want het zorgen voor een zeer zorgintensief kind is "een baan erbij" zoals een ouder aangeeft. Dat leidt soms tot ernstige gezondheidsproblemen en uitval van vooral de moeder, omdat de moeder meestal de meeste zorgtaken op zich neemt.

Ouders besluiten soms meteen na het ontstaan van de zorgintensieve situatie hun werk op te geven, zonder te overdenken of te overleggen of er andere opties zijn. De man verdient vaak meer (niet altijd overigens) en dan is al snel beslist dat de vrouw stopt met werken.

Zoals een UWV-arts aangaf: er zijn altijd keuzes, maar ouders vinden die soms te pijnlijk om in hun overwegingen te betrekken. Bijvoorbeeld om de zorg (deels) uit handen te geven. Om te minderen met werken. Om ander werk te zoeken. Of om te stoppen met werken omdat dat (wellicht tijdelijk) de beste optie is. Er zijn geen foute en goede keuzes, merkt ze op. Ouders verdienen respect voor en ondersteuning bij hun keuzes. Maar de keuzes kunnen een passender

[12] https://levend-verlies.nl; https://www.wijzienjewel.nl/producten/chronische-rouw-bij-gezinnen-met-zevmb-voor-ouders-en-verzorgersfilmpje ; https://www.wijzienjewel.nl/producten/lezing-rouw-en-verliestherapeut-tanja-van-roosmalen-filmpje

situatie opleveren voor de ouders als die de tijd nemen om naar oplossingen te zoeken. En als ze zich daarbij laten ondersteunen door deskundigen. In hoofdstuk 4 gaan we daarop in. In bijlage 1 geven we een overzicht van tips voor ouders.

3.3 Studie en werk aanpassen

Er zijn bepaalde voorwaarden om als ouder van een zorgintensief kind te kunnen studeren en/of werken. De zorg moet goed geregeld zijn (het moet "veilig voelen" om weg te gaan), de school en/of opvang moet geregeld zijn en aansluiten op de studie- en werktijden. En werk en studie moeten een bepaalde flexibiliteit bieden en minimaal enig begrip opbrengen voor de thuissituatie van de student/werknemer in kwestie. Dat zijn allemaal punten waarop het fout kan gaan.

Ouders die studeren als ze een zorgintensief kind krijgen, moeten in het begin zo veel regelen dat stoppen van de studie soms de enige optie lijkt.

Ze was zwanger toen ze begon met de HBO-opleiding. Ze deed de deeltijdopleiding en ging stage lopen op de VMBO-afdeling van de MBO-school waar ze werkte. In het derde jaar werd haar tweede dochter geboren. Na een jaar kwam de diagnose en was duidelijk dat zij gehandicapt was. Toen moesten ze veel gaan regelen: andere woning, zorg. Ze had geen tijd meer voor studeren en is toen ook gestopt met haar werk. Ze was inmiddels instructeur op het MBO (niet-gediplomeerde HBO'er voor de klas). Ook was ze mentor voor een groep. Toen had ze nog weinig pgb-mogelijkheden. Ook had ze nog weinig pgb-kennis.

Het is niet duidelijk of het toeval is, maar bij de geïnterviewde ouders bleken vooral (sommige?) HBO-instellingen minder flexibel te zijn. Hoe dat komt is onduidelijk, misschien omdat oudere leerlingen met mantelzorgtaken in het HBO minder voorkomen dan bijvoorbeeld bij universiteiten. Wat in ieder geval onhandig werd genoemd, is het niet per vak kunnen inschrijven en betalen van het collegegeld, wat wel kan in het WO. De flexibiliteit is soms minder dan vooraf voorgesteld en de organisatie ondermaats. Daar heb je als ouder van een zorgintensief kind veel last van.

Voor het hoger onderwijs wordt het bindend studieadvies als struikelblok genoemd. Je weet namelijk vooraf dat je vertraging oploopt door onverwachte gezondheidsproblemen van je kind. Eén ouder probeerde dat op te lossen door bij een buitenlandse particuliere (online) opleiding vakken te halen die een vrijstelling opleverden voor de Nederlandse opleiding. Maar als je dan een HBO-studie volgt met veel vrijstellingen, moet je toch het volledige collegegeld betalen. Dat voelt als oneerlijk.

Bij het aanpassen van werk krijg je te maken met de flexibiliteit van de werkgever (en de rest van de organisatie) en de mate waarin leidinggevende en collega's meedenken met de werkende ouder over het combineren van zorg en werk . Denk bijvoorbeeld aan de mogelijkheid tot thuiswerken, uren inhalen op een ander moment en het onderling ruilen van diensten met een collega. De flexibiliteit van de werkgever en de mate waarin een ouder steun ondervindt van leidinggevende en/of collega's op het werk, kunnen enorm verschillen.

Op de school waar M. teamleider was toen hun dochter geboren werd, had hij een directeur die totaal niet meewerkte. Dat gold ook voor de bestuurster. De directeur vond dat het hebben van een gehandicapt kind zijn probleem was en wilde niet meewerken aan wat meer flexibiliteit. Alleen door af en toe (kortdurend) zorgverlof op te nemen, kon hij bijvoorbeeld met hun dochter naar ziekenhuis of tandarts, of naar een afspraak op school met een heel team van professionals (als ergotherapeut, fysiotherapeut, naast de leerkracht). Die organisaties zijn meestal niet zo flexibel in afspraakmogelijkheden. De directeur vond bovendien dat hij een master moest halen, terwijl hij al een master had (maar niet de juiste, vond de directeur). Dat zou hij bovendien in eigen tijd moeten doen, terwijl je daar volgens de cao vrije tijd voor krijgt. Die vrije tijd heeft hij wel opgeëist, maar hij heeft wel 2 jaar lang ook nog die master erbij gedaan.

Haar nieuwe baan was bij een onderwijsinstelling die zich profileerde als mantelzorgvriendelijk. Dat was bij haar eerste leidinggevende inderdaad het geval. Die ging echter ziek naar huis met kanker. De volgende leidinggevende was totaal anders. Daarbij kwam dat de verbouwing [voor aanpassing huis] veel stress opleverde. Ze is echt omgevallen, kreeg uitvalverschijnselen, kon niet meer praten. Ze heeft zich ziekgemeld, en aangegeven dat ze er na vier weken weer zou zijn. Na 2 weken was er echter al een ander op haar functie benoemd. Ze had nog een tijdelijke aanstelling, maar die zou omgezet worden naar vast, tenzij de situatie veranderde. Ze heeft een heel naar gesprek gehad met vier mensen tegenover zich: de directeur, leidinggevende, HR en een jurist. Ze zeiden dingen als "je hoort hier niet", "je kan de zorg niet aan", "je bent geen mantelzorger". Ze heeft aangegeven dat ze niet ziek werd van haar werk, maar van de combinatie van zorg, verbouwing en financiële situatie. De directeur gaf aan dat bepaalde beslissingen anders hadden gekund, maar hij bleef wel achter de manager van haar afdeling staan.

De mantelzorgvriendelijkheid kan volgens de geïnterviewden niet alleen verschillen tussen werkgevers, maar ook tussen sectoren. De onderzoekers hebben daarnaast het vermoeden dat MKB-bedrijven, sociale ondernemingen en familiebedrijven over het algemeen wat meer mogelijkheden bieden dan grote organisaties. Dat zijn organisaties waarvan bekend is dat ze vaak flexibeler zijn en/of een sociale instelling hebben en bijvoorbeeld meer mogelijkheden bieden voor werknemers met een arbeidshandicap. Ouders met zorgintensieve kinderen zijn een vergelijkbare groep.

Ouders kunnen ook beelden hebben van de mantelzorgvriendelijkheid van een sector die niet helemaal kloppen.

De ouders hebben het toen ze kinderen kregen wel over de verdeling van de zorg gehad, maar een dag minder werken "kan niet" in de bouw. De cultuur is niet zo, de sector kent ook geen ouderschapsverlof[13].

[13] Dat klopt niet, zie https://www.bouwendnederland.nl/actueel/onderwerpen-a-z/vakantie-en-verlof/zwangerschapsverlof-ouderschapsverlof-en-zorgverlof

Bij een ander geïnterviewd gezin werkt de man in een elektrotechnisch installatiebedrijf. Ook in de bouw, maar dan meer in het onderhoud en verbouw. Daar bleek heel flexibel werk goed mogelijk.

De betreffende werkgever geeft aan: We werken vooral in onderhoud, geen seriebouw. Dat maakt het iets makkelijker om mensen parttime te laten werken. Elke monteur "is een soort kleine zelfstandige", want heeft een eigen bus met gereedschap en materiaal.

Sommige werkgevers werken niet mee aan werkaanpassing, of doen hier moeilijk over (wettelijk of via de cao geregeld) zorgverlof.

Twee jaar geleden werd het allemaal te veel en is M. ingestort. Haar man zei: stop ermee, ga lekker wandelen en laat het pgb aan jezelf uitbetalen, dat mag van de wet. Ze is toen een cursus kunstgeschiedenis aan de Open Universiteit gaan volgen. Omdat het door de zorgsituatie voor M. onmogelijk bleek om haar diploma te halen, is vader uiteindelijk fulltime gaan werken. Niet als docent, maar weer als leidinggevende. Deze ontwikkeling maakt het ook weer moeilijker om hiermee te stoppen. Hij zou wel meer thuis willen zijn, maar is de kostwinner en verdient meer dan M. ooit zou kunnen verdienen. Ook is het directeurschap moeilijker parttime te doen dan leraarschap.

Soms gaat een ouder ander werk zoeken of stoppen met werken omdat de inhoud van het werk botst met of te veel lijkt op hun privé-situatie en daarom belastend is. Sommige ouders hebben het er zelf moeilijk mee dat ze het werk waarvoor ze zijn opgeleid hebben moeten loslaten, of stellen dat moment uit.

Ze heeft er een dubbel gevoel over dat ze nu als leerkracht werkt. Leidinggeven zit haar in haar bloed, hoewel ze ook van lesgeven houdt. Ze heeft leidinggeven opgegeven om rust in haar hoofd te krijgen, maar haar hart ligt bij leidinggeven. Dat is afwisselender en je werkt ook veel met volwassenen. Ze zou graag weer als leidinggevende willen werken. Het was geen gemakkelijke keuze.

3.4 Beschikbaarheid kennis

De meeste Nederlanders zijn niet goed op de hoogte van de zorg- en opvangmogelijkheden voor zeer zorgintensieve kinderen en de bijbehorende financieringsmogelijkheden, dus ook de ouders van zorgintensieve kinderen zijn niet goed op de hoogte als ze voor het eerst met deze situatie te maken krijgen. De gemiddelde Nederlander weet wel dat er speciale voorzieningen zijn voor gehandicapte kinderen. Ouders met een niet-westerse migratieachtergrond weten ook dat niet altijd.

Dit voorbeeld betreft een hoogopgeleide Marokkaanse moeder die ook hoogopgeleid werk heeft in Nederland: *Ik was de eerste 3 jaar totaal niet op de hoogte van alle ondersteuningsmogelijkheden die er in Nederland bestaan. Een goede vriendin van me heeft*

voor de opvang gezorgd, ik heb alles uit eigen zak betaald. Niemand, niet het universiteitsziekenhuis, lokale ziekenhuis, de fysiotherapeut die in het begin aan huis kwam voor behandeling, of het consultatiebureau, heeft ook maar iets gezegd over mogelijke ondersteuning en gespecialiseerde opvang. In Marokko bestaat dat soort dingen niet, ik was er totaal niet van op de hoogte. Toen mijn zoon 3 jaar was, was er een buurvrouw die een keer kwam koffiedrinken en me wees op het bestaan van opvang voor gehandicapte kinderen. Ik heb toen meteen de gemeente gebeld en heb toen van alles geregeld (opvang, hulpmiddelen), eerst via de WMO, nu met een pgb via de Wlz.

Voor iedereen is het voor het eerst aanvragen van zorg, ondersteuning en hulpmiddelen een jungle. Wat zijn de mogelijkheden, waar moet je wat aanvragen, hoe moet je een aanvraag invullen? Een (gratis) onafhankelijk cliëntondersteuner kan ouders daarbij goed helpen, maar vaak komen ouders veel te laat achter het bestaan daarvan. De professionals waarmee ze te maken krijgen (zoals ziekenhuis, zorgverleners, consultatiebureau, gemeente) wijzen hen daar lang niet altijd op.

Voor het aanvragen van een pgb (toen I. bijna drie was) hebben ze hulp gekregen van MEE. De eerste aanvraag hadden ze zelf gedaan en dat resulteerde in een heel lage indicatie van 1,9 uur per week. Bijna alles werd als gebruikelijke zorg gezien. MEE laat zien hoe je je eigen situatie moet beschrijven. Je bent daar inmiddels zo aan gewend geraakt dat je je niet goed genoeg beschrijft wat je allemaal anders dan gebruikelijk doet bij je gehandicapte kind. Daarna was de indicatie in orde.

Gemeenten zijn sinds 2015 verplicht gratis onafhankelijke cliëntondersteuning te regelen, maar zijn volgens onze gesprekspartners vaak nogal terughoudend in de informatievoorziening daarover. Gemeenten zijn overigens niet de enige organisaties die onafhankelijke cliëntondersteuning regelen en financieren: ook de zorgkantoren doen dat voor de langdurige zorg.

Een ouder die zelf bij een cliëntondersteuningsorganisatie werkt, geeft een voorbeeld hoe extra ingewikkeld het regelen van zorg is voor ouders die zelf licht verstandelijk beperkt zijn:

Een collega was boos omdat een ouder de formulieren niet wilde tekenen. Y. verdiepte zich in de casus en de ouder bleek LVB, en begreep er dus niets van. Ze vond het heel goed dat de ouder niet wilde tekenen en legde dit aan de collega uit.

Sommige ouders zijn in het voordeel. Ze hebben vanuit hun opleiding en werk kennis over de (gehandicapten)zorg, weten hoe ze sneller een diagnose kunnen krijgen voor hun kind, kennen de wegen bij gemeenten en zorgverzekeraar, kennen het bestaan van cliëntondersteuning, hebben een financiële achtergrond, zijn getraind in projectmanagement, kunnen goed zoeken op internet of weten precies hoe een aanvraag voor een pgb werkt. Of ze hebben in hun kennissenkring mensen die op plekken werken als een gemeenteafdeling of een ministerie, wat kan zorgen voor iemand die met je mee kan denken of je in contact kan brengen met de juiste persoon bij bijvoorbeeld de gemeente (vooral hoogopgeleide ouders). Dat scheelt enorm veel gedoe en tijd. Voor de meeste ouders geldt dat niet. Die moeten zelf het wiel uitvinden.

Het is niet eerlijk dat zij van alles gemakkelijker voor elkaar krijgen, vanwege haar afstudeerrichting en hun connecties. Ze voelt zich bevoorrecht. Ook in haar opleiding gaat het veel over mensen in haar situatie, ze leert daar veel van. Ze kon bijvoorbeeld zien dat een rapport van Visio over het zicht van haar dochter niet klopte. Die gaf aan dat het zicht heel slecht was en dat er niets aan te doen was. Met haar neuropsychologische kennis vermoedde ze dat dat niet klopte. Ze heeft het voorgelegd aan een klinisch neuropsycholoog en bleek gelijk te hebben. S. moest gewoon een heel sterke bril en kon toen weer alles zien.

Je loopt allemaal tegen dezelfde dingen aan en moet alles zelf uitzoeken. Vorig jaar was ze op een symposium en hoorde daar voor het eerst dat er observatieformulieren bestaan waarmee je kan vaststellen of je kind pijn heeft. Daar had ze in al die jaren nooit van gehoord. Daarover werd ze daar bijna uitgelachen.

Het ingewikkelde is, dat de zorg en ondersteuning voor zorgintensieve kinderen via verschillende wetten (Jeugdwet, Wet maatschappelijke Ondersteuning Wmo, Wet langdurige zorg Wlz, Zorgverzekeringswet ZVW) geregeld wordt door verschillende instanties (gemeente, zorgverzekeraar, zorgkantoor/ CIZ). Er bestaat zorg in natura (ZIN) en de mogelijkheid van een persoonsgebonden budget. Ouders worden soms van het kastje naar de muur gestuurd, omdat niet altijd meteen duidelijk is, ook niet voor de instantie in kwestie, wat via welke wet voor het kind vergoed en/of geregeld wordt. Een voorbeeld hiervan vormen de hulpmiddelen. Er is onlangs door het Zorginstituut Nederland een handreiking hulpmiddelen Wlz verschenen van ruim 50 pagina's[14]. Hierin staat: De Hulpmiddelenzorg voor cliënten met een Wlz-indicatie is zeer complex. Of de cliënt het hulpmiddel vanuit de Wlz ontvangt, hangt af van het soort hulpmiddel en van de wijze waarop de cliënt het geïndiceerde zorgprofiel verzilvert.

Mensen die beslissen over toekenning zijn soms ook zo star. Bijvoorbeeld: wij hadden een hoog-laagbad nodig, de noodzaak hiervan was onderbouwd door verschillende professionals. De gemeente zei nee, je kan alleen een douchebrancard krijgen. Dat zou echter niet voldoen (was uitgelegd) en was bovendien ongeveer even duur. We hebben toen met behandelaren samen een lijst met eisen opgesteld en het hoog-laagbad wel gekregen. Het is fijner als je met elkaar om kan gaan als partner in plaats van tegenstander.

De ouders die wij hebben gesproken voor dit onderzoek wisten vaak niet waar ze recht op zouden kunnen hebben en ze worden er niet structureel op gewezen. Gemeenten zijn volgens sommige geïnterviewden ook terughoudend bij toekenning.

De gemeente geeft nooit aan dat een onafhankelijke cliëntondersteuner mogelijk is, of dat je dubbele kinderbijslag kunt aanvragen. Of een mantelzorgcompliment of een mantelzorgmakelaar.

[14] Handreiking hulpmiddelen Wlz, Zorginstituut Nederland, december 2020

De Werkgroep Wij zien je wel van het Ministerie van VWS heeft vanaf 2017 in samenwerking met ouders veel gedaan om onder andere de ondersteuning ouders van kinderen met ZEVMB en hun gezinnen te verbeteren en het regelwerk te verminderen[15].

We gaan hier verder niet in op de ins en outs van de zorgwetgeving, financiering en het regelwerk, we concentreren ons op de gevolgen voor de arbeidsparticipatie. Als je als ouder in zo'n ingewikkelde situatie terechtkomt en je krijgt te weinig informatie over hoe je daaruit kunt komen en te weinig hulp bij het regelwerk, dan is de kans groot dat dat invloed heeft op je werk en/of studie. Het uitzoeken van alle informatie en het voor elkaar te krijgen van zorg en ondersteuning duurt lang, kost veel tijd, moeite en energie en je raakt hiervan als ouder snel in de stress. In 2020 waren er gemeenten die het betalen van informele zorg door de ouders aan zichzelf uit een pgb van hun kind niet meer toestonden. Dat kan de ouders financieel en qua zorg voor hun kind flink in de problemen brengen. Ook bij de Wlz zijn er dergelijke problemen, maar in mindere mate. Er is een handreiking gemaakt om de regels over kindzorg voor alle betrokkenen duidelijk te maken[16].

3.5 Tijdsbeslag pgb en zorg

Vaak is voor een zorgintensief kind geen passende zorg in natura beschikbaar. Dan moeten ouders voor een pgb kiezen om de zorg toch te kunnen regelen, ook al zouden ze dat soms liever niet doen. Vaak kiezen ouders overigens wel bewust voor een pgb. Het regelwerk voor een zorgintensief kind, waaronder dat voor een pgb, kost altijd veel tijd, gemiddeld zo'n 10 uur per week, becijferde 'Wij zien je wel'[17]. Dat is tijd die ouders wekelijks kwijt zijn, na de eerste zoektocht, het verkrijgen van indicaties en het toekennen van een pgb (deze eerste periode is veel intensiever). Ook aan de zorg zelf zijn ouders onvoorstelbaar veel tijd kwijt. Het gaat om kinderen die volledig afhankelijk zijn van anderen, dus 24 uur per dag en elke dag zorg nodig hebben. Bij gezonde kinderen gaan de tropenjaren in de loop der tijd over, maar bij zorgintensieve kinderen is dat niet het geval. Voor hen wordt de zorg juist vaak zwaarder in de loop der jaren. Alleen al fysiek, omdat de kinderen groter en zwaarder worden. Ouders blijven bijvoorbeeld vaak onderbroken nachten houden. Ook als ze veel zorgverleners inhuren, blijft het beroep op hun eigen inzet groot.

Moeder: "Het pgb is erg ingewikkeld en de regels veranderen steeds enorm. Het wordt er niet gemakkelijker op. Het is ook vervelend dat je jezelf steeds moet verantwoorden. We hebben wel optimaal geprofiteerd van het pgb, het heeft ons zelfstandigheid geboden die goed bij ons past."

Er zijn vaste momenten waarop bijna bij elk kind opnieuw veel regelwerk optreedt:

[15] https://www.wijzienjewel.nl/producten/rapport-onderweg-van-overleven-naar-leven

[16] https://www.pgb.nl/nieuwe-handreiking-kindzorg-een-verbetering/

[17] https://www.wijzienjewel.nl/sites/default/files/producten/Wij%20zien%20je%20Wel%20-%20Eindrapport%20Van%20overleven%20tot%20leven%20-%20maart%202020.pdf

- Rond 4/5 jaar: het kind wordt leerplichtig. De ouder moet uitzoeken of speciaal onderwijs een optie is, of dat het kind met een ontheffing naar een kinderdagcentrum (KDC) of Orthopedagogisch dagcentrum (ODC) gaat. Het vinden van een passende plek is moeilijk. Ook passend vervoer moet geregeld worden;
- Rond 12 jaar als van toepassing: overgang naar voortgezet onderwijs VSO;
- 18 jaar: overgang van kinderarts naar volwassen gezondheidszorg, van KDC naar andere dagopvang, vergoedingen zorg deels uit andere wetten dan daarvoor.

Toen G. op zijn vorige school zat, die dichterbij huis was, dacht ze dat alles goed geregeld was. Maar dat ging mis. Bij de nieuwe school mocht hij voorwaardelijk een half jaar blijven om te bewijzen dat hij paste, daar bleek gelukkig heel snel dat het goed ging. G. heeft een toelaatbaarheidsverklaring, hij kan op het SO blijven, maar zal als hij 13 is naar het VSO moeten. Dat wordt weer een zoektocht waar ze nu al tegenop ziet. Ze hoopt dat ze meteen de juiste school vinden.

Als je kind 18 wordt, houd het KDC op. Ze zijn toen gaan kijken bij vervolgplekken, de kwaliteit bleek dieptriest. Ze hebben toen aangegeven dat ze hun kinderen dan thuis zouden houden en de opvang zelf zouden regelen omdat er geen veilige vervolgplekken waren. Toen mochten ze toch blijven bij het KDC als tussenoplossing.

Het tijdsbeslag en de belasting die de zorg en het regelen daarvan meebrengen, hebben consequenties voor de draagkracht van de ouders en dus voor hun werk. Ouders zijn dus wel gedwongen hun werk linksom of rechtsom aan te passen.

3.6 Indicatiestelling, kwaliteit en beschikbaarheid van zorg

Het regelen van kwalitatief goede zorg is moeilijk. Er is immers een gebrek aan zorgpersoneel in Nederland. Zorgintensieve kinderen hebben bovendien vaak specialistische zorg nodig, die niet elke zorgverlener kan geven. In landelijke delen van Nederland, met name in het oosten, zijn nóg minder zorgverleners beschikbaar. Het kan dus voorkomen dat een ouder de zorg (deels) uit handen wil geven, maar dat dat niet, of niet goed genoeg lukt. De ouder doet het dan noodgedwongen zelf, inclusief soms ingewikkelde medische handelingen.

Betrouwbare pgb'ers werven blijft een bottleneck. In dit dorp zijn er weinig studenten die zich aanbieden. Studenten zijn bovendien jong en onrijp, heeft ze bij een paar ervaren. Ook heb je als ouder vooral onhandige uren na schooltijd van de kinderen in de aanbieding. Als een pgb'er elders meer uren kan krijgen, is deze weer weg. Het duurt wel een half jaar voordat iemand goed is ingewerkt en "eigen" voelt in je huis. Echt ontspannen aan een baan of studie beginnen lukt daarom niet.

Als een pgb'er ziek is , blijft haar man een dagje thuis. Dat is niet prettig en is een noodgreep, maar kan wel. Als manager heeft hij de luxe dat hij veel autonomer is in het indelen van zijn werk.

Onafhankelijke cliëntondersteuning kan ouders helpen om van alles te regelen, maar dan moet die wel goed van kwaliteit zijn. Niet elke clientondersteuner kan omgaan met de complexe problematiek.

De afgelopen twee jaar is de ondersteuning bij het regelen van de zorg enorm verbeterd: maatschappelijk werk, bondgenoten, copiloten. Daar had ze toen ze alles zelf regelde nog nooit van gehoord. Ze heeft toen wel eens hulp gevraagd bij een organisatie voor onafhankelijke cliëntondersteuning, maar dat was een aanfluiting.

Ook het realiseren van kwalitatief goede logeeropvang is volgens de ouders die we hebben gesproken niet gemakkelijk. Er zijn te weinig voorzieningen en de kwaliteit sluit niet altijd aan op de wensen van de ouders. Die logeeropvang is erg nodig om de ouders af en toe op adem te kunnen laten komen van de zware zorgtaken en te zorgen dat ze aandacht kunnen geven aan de eventuele andere kinderen.

Betrokkenen wijzen verder op de rechtsongelijkheid die ze ervaren bij het aanvragen van zorg, ondersteuning en hulpmiddelen.

Het is schrijnend dat er zo'n grote rechtsongelijkheid is tussen gemeenten in de subsidies en voorzieningen die je kunt krijgen. Dan krijg in je in de ene gemeente bijvoorbeeld € 60.000 voor de aanpassing van een badkamer, en zegt de andere gemeente dat je moet verhuizen naar een aangepaste woning en € 2000,- verhuisvergoeding krijgt. En dan houden ze er ook nog geen rekening mee dat een andere gemeente toestemming moet geven voor zo'n verhuizing vanwege de kosten die de verhuizende persoon qua ondersteuning met zich meebrengt. Natuurlijk zijn er ouders die misbruik maken, maar de grote verschillen tussen gemeenten zijn niet uit te leggen.

De kans op toekenning is nu ook afhankelijk van de toevallige behandelaar van de aanvraag. Ze had laatst een hele rits van dingen aangevraagd, waaronder een speelstoeltje voor op de grond. Ze had niet gedacht dat ze dat zou krijgen, maar degene die de aanvraag behandelde had een werkachterstand en heeft de hele lijst in een keer goedgekeurd. Prettig voor haar, maar niet goed.

Je krijgt te maken met mensen die over je grenzen willen heengaan. Je moet leren daarmee om te gaan. Bijvoorbeeld de passing van de rolstoel. De leverancier (van de gemeente, door aanbesteding regelmatig een andere) wil je dan een bepaald model opdringen dat ze hebben. Ze daarop aanspreken via een boze mail lijkt te helpen. Ze wilden steeds dezelfde orthesemaker hebben, waar de gemeente overigens ook tevreden mee was.

3.7 Opvang/school en vervoer

Ook ouders van een zorgintensief kind hebben opvang nodig om te kunnen werken. Sommige kinderen gaan in eerste instantie nog naar een regulier kinderdagbedrijf, als het nog niet duidelijk is dat een kind ernstige beperkingen heeft. Veel kinderen gaan in ieder geval tot ze 4 of 5 zijn (en leerplichtig worden), naar een kinderdagcentrum (KDC) of orthopedagogisch dagcentrum (ODC). Het kan moeilijk zijn een passende opvangplek te vinden die past bij de

wensen van de ouder qua aandacht voor ontwikkeling, en die qua doelgroep past bij het kind. Het belangrijkste probleem zijn de beperkte openingstijden. De openingstijden van deze centra combineren niet met gewone werktijden, zoals bij kinderdagverblijven wel het geval is. Ze zijn bijvoorbeeld geopend van 9.30 tot 15.30 uur. Bovendien bestaat er geen "buitenschoolse opvang" voor deze kinderen. De enige manier om dit te regelen is daarom individueel door de ouders zelf via een pgb.

Elke dag komt een hulpverlener om half 8 in de ochtend, helpt met aankleden en voeden van S., brengt S. naar school met de rolstoelbus van het gezin, is de hele dag bij haar op school (om te helpen met de spraakcomputer en om te helpen met eten en bepaalde opdrachten). Brengt ook S. weer naar huis en is dan tot half 5 bij het gezin in huis.

Omdat er geen BSO voor ZEVMB-kinderen bestaat en geen financiering daarvoor, hebben M. en zijn vrouw een groot team van pgb'ers. Ze hebben een pgb'er die van 8-10 komt (uit bed halen, wassen, aankleden, eten geven, naar KDC brengen) en een die van 16-18 komt (opvang na KDC). Het KDC is eigenlijk open van 9-15 (en dus niet aangepast op normale werktijden), maar dat hebben ze weten op te rekken van 8.30 – 15.30.

Ze moest hem zelf naar school brengen en halen. Vanwege het risico op een epileptische aanval van M. kan hij namelijk niet zelfstandig met een busje mee. Er moet dan altijd een begeleider mee voor M. op het busje, maar dat werd destijds niet vergoed.

Naast reguliere opvang is het belangrijk om noodopvang, achtervang te regelen. Denk bijvoorbeeld aan opvang voor de andere kinderen als je met je zieke kind naar het ziekenhuis moet. Dat kunnen ook familieleden en buren zijn. Of opvang voor als de school of opvang onverhoopt gesloten is of het zorgintensieve kind ziek is en opgehaald moet worden. Het geeft rust om de mogelijkheden daarvoor geregeld te hebben voordat de noodopvang nodig is. Een vooraf geregelde achtervang op het werk is ook handig, dat bespreken we in het volgende hoofdstuk. Ook kan het regelen van oppas voor heel af en toe een avondje uit of iets voor jezelf doen goed zijn.

Als H. en zijn vrouw uit eten willen, dan komt iemand van de dagopvang oppassen in de avond.

3.8 Aangepaste huisvesting

De meeste ouders hebben aanpassingen aan hun huis nodig. Sommige ouders zijn heel handig en doen veel zelf. Anderen moeten dat laten doen, wat een financiële belasting is, tenzij je een hoog inkomen hebt. Ouders verhuizen soms ook naar een aangepast (huur)huis. Vergoeding van aanpassing of een aangepast huurhuis is niet altijd gemakkelijk te krijgen. Hierbij zou de ondersteuning door een gespecialiseerde cliëntondersteuner behulpzaam zijn.

Ze wonen in een gelijkvloers nieuwbouwhuis. In Amsterdam zijn in alle nieuwbouwwijken een paar gelijkvloerse aangepaste woningen. Dat hebben ze – jaren geleden - kunnen kopen en daar is het gezin heel blij mee. Ze hebben een tuin en een super goed huis voor hun zoon.

Vanwege hun beider hoge inkomen doen ze weinig WMO-aanvragen, zodat ze minder gedoe hebben. Dat is wel fijn, maar niet ok. Er kwam bijvoorbeeld een dame kijken vanwege de wens de drempel weg te halen. Die deed heel moeilijk. Toen ze zei dat ze het dan wel zelf zou betalen werd die heel boos.

De ondersteuning van gemeente en woningcorporaties was een ramp. M. heeft met haar kind min of meer op straat gestaan. Ze vond uiteindelijk een helemaal niet geschikte woonruimte (trap, maar 1 kamer). "Geen gemeente wilde mij hebben, ik was een te grote kostenpost". Hulp kwam vooral van allerlei lieve mensen uit haar omgeving. Iedereen was verbaasd dat het zo moeizaam ging. Zelfs de huisbaas van haar kamer, die ook wel zag dat dat dit geen geschikte woonruimte was, wilde wel een advocaat betalen. Na een aantal jaren werd ze via via gewezen op een goede contactpersoon voor de WMO bij de gemeente. Die heeft als eerste goed naar haar verhaal geluisterd en heeft haar erg geholpen. Deze ambtenaar schrok ook erg toen ze merkte dat M.'s verhaal over tegenwerkende woningcorporaties klopte (ze heeft een keer als "mystery guest" gebeld). Er is toen afgesproken dat ze zich moest inschrijven voor een woning bij alle omliggende gemeenten. Op een gegeven moment kreeg ze een tip van iemand over een aangepaste woning. Ze kreeg toen de tip rechtstreeks contact op te nemen met de wethouder en daardoor is het gelukt.

Een huis moet niet alleen geschikt zijn voor het gehandicapte kind, maar ook voor de rest van het gezin (dit voorbeeld slaat natuurlijk op meer dan alleen maar huisvesting) en ook de afstand naar de opvang is een factor om rekening mee te houden.

Focus op de patiënt (het kind) in plaats van op het gezin/ de omgeving. Dat gebeurt bij de WMO. Dan kan het bijvoorbeeld zijn dat je huis vol hulpmiddelen lijkt op een KDC, waar nauwelijks nog ruimte is om te leven voor de andere gezinsleden. Er is niets geregeld voor de rest van het gezin.

Geschikte huisvesting voor het hele gezin lijkt ons de basis voor het realiseren van een zo stabiel mogelijke situatie voor welzijn van het gehele gezin. En welzijn en stabiliteit zijn belangrijk voor de draagkracht van de werknemer voor werk.

3.9 Zwaarte en onvoorspelbaarheid aandoening

Zorgintensieve kinderen verschillen in zorgintensiteit, lengte, gewicht en spierkracht en gedrag. Zorgmedewerkers, oppassen, scholen en dag- en opvangcentra hebben hun voorkeuren. Bijvoorbeeld:

- Een kind zonder ingewikkelde medische problemen als epilepsie of benauwdheid.
- Een niet te zwaar en te groot kind.
- Een kind dat kan communiceren.

- Een vrolijk kind dat niet agressief is en geen onvoorspelbaar of moeilijk te interpreteren gedrag heeft.

Voor kinderen die in de "moeilijker" categorieën vallen is zorgpersoneel thuis of een school of opvangplek moeilijker te krijgen of organiseren.

M. heeft de afgelopen 25 jaar af en toe geprobeerd om goede hulp aan huis te krijgen voor haar zoon, maar dat is haar nooit gelukt. Dat komt volgens haar door zijn zware medische problematiek (hij krijgt ook medicijnen en het risico op epilepsie).

Door zijn gedrag kreeg L. op school vaak straf, moest hij bijvoorbeeld in de bezemkast en hij had vaak blauwe plekken. Zijn moeder moest hem zeer regelmatig komen ophalen van school omdat er iets was gebeurd waardoor hij daar niet kon blijven. R. geeft aan dat zij door het gedrag van L haar netwerk is verloren. Omdat het voor vrienden te heftig is om mee te maken en geduld mee te hebben. Ook de verhouding met de buren is erdoor verpest.

Ook voor de belasting van de ouder kan het verschil maken hoe zwaar of complex de beperkingen van hun kind zijn. Iedere ouder heeft echter een eigen draagkracht en ervaart daardoor deze belasting anders.

H. zorgt ook elke nacht voor zijn dochter. Ze is gemiddeld elke nacht wel minimaal 1x wakker, maar het kan ook veel vaker zijn. Zijn dochter is 130 cm en 35 kilo. Hij kan haar dus heel makkelijk de trap op dragen en in en uit de rolstoel doen en zo. Ze blijft zitten of liggen en hij kan dus met een camera kijken of alles goed gaat. Hij kan haar dus ook wel even alleen laten, in tegenstelling tot sommige andere ouders.

Sommige kinderen zijn juist heel stil en makkelijk in de omgang, maar krijgen daardoor juist onvoldoende aandacht of zorg. Dat zorgt voor extra zorgen bij ouders.

H. merkt dat ziekenhuizen/zorginstellingen gewend zijn aan mensen die voor zichzelf kunnen opkomen en kunnen praten. S. kan dat niet. Dat gaat dus regelmatig fout. Bijvoorbeeld een jaar geleden bij de dermatoloog. Eerst was er geen tillift en toen er wel een lift was, was er niemand die die lift kon bedienen, H. kon het wel zelf, maar dat mocht niet. Dat soort zaken zijn enorm frustrerend. Zeker omdat H. dat bij het maken van de afspraak al had aangegeven dat er een tillift nodig was. Je voelt je dan als ouders zo machteloos.

Daarnaast zijn er verschillen in het aantal en de duur van medische noodsituaties. Sommige kinderen brengen een flink deel van hun leven door in het ziekenhuis. Sommige ouders hebben te maken met levensbedreigende situaties bij hun kind en moeten regelmatig 112 bellen. Dergelijke situaties combineren over het algemeen niet of zeer moeilijk met werk en opleiding.

Sinds 2014 gaat het allemaal wat moeizamer omdat S. vaker ziek is en vaker in het ziekenhuis moet worden opgenomen. Maar in principe heeft S. een indicatie voor 5 dagen dagopvang en gaat hij dus ook vijf dagen.

M. heeft de 1e 5 tot 6 jaar van zijn leven meer in het ziekenhuis gelegen dan dat hij thuis is geweest.

3.10 Overbelasting en uitval ouder

Bij ouders die studeren of werken naast de zorg voor hun zorgintensieve kind, ligt overbelasting op de loer. Dat kan komen doordat de combinatie te veel is, privé en werk zijn dan (erg) uit balans. De mogelijkheden om het werk aan te passen bespreken we in het volgende hoofdstuk. Het kan voorkomen dat het, ook na allerlei ondersteuning van deskundigen, onmogelijk is om de zorg en opvang goed te regelen. Stoppen met werken is dan de enige optie. Het is voor deze ouders dan heel belangrijk dat pgb voor henzelf mogelijk is, ondanks de financiële minpunten.

Er kunnen ook andere dingen aan de hand zijn. Sommige ouders zijn bang als het misgaat als ze de zorg aan een ander overlaten. Soms kunnen ze met hulp van bijvoorbeeld een cliëntondersteuner onderzoeken of ze iets meer kunnen en durven loslaten.

Overigens kan bij sommige ouders het risico op overbelasting juist verminderd worden door te blijven werken. Soms komt een ouder juist meer tot rust als hij of zij buiten de deur werkt, naast de intensieve zorg thuis.

Toen G. zes was zei de huisarts: logeren is een goed idee. Dat bleek inderdaad zo te zijn. G. ging eerst eens in de 6 weken logeren. Nu gaat hij inmiddels 3 van de 7 etmalen per week. Y. is hier verdrietig over, het voelt incompleet, maar de structuur bij het logeren doet G. enorm goed. Hij is daar heel gelukkig. Als je hem zou vragen waar hij het liefst zou wonen, dan zou het bij de logeeropvang zijn.

H. zegt dat hij het nu wel als een optie voelt dat zijn dochter ergens anders kan wonen. Nu heeft hij er een beter gevoel bij, vooral omdat deeltijd wonen wel mogelijk is. 3 dagen daar en 4 dagen thuis. Dat kon vroeger niet.

Ouders moeten zich soms ook realiseren dat goed ook genoeg is.

Ze zochten voor alle zorg en ondersteuning het beste van het beste. Ze hadden op een gegeven moment 7 multidisciplinaire teams, naast wat er medisch nog nodig was. Toen ging A. nog naar de reguliere kinderopvang. Ze hadden via een pgb een ambulant begeleider geregeld die meeging naar de kinderopvang, dat hadden ze zelf bedacht. Toen zoon M. geboren was, werd het allemaal te veel. De ambulant begeleider zei toen: waarom kiezen jullie niet voor een KDC of ODC? Dat hebben ze gedaan en zijn gestopt met alle zorg die ze zelf geregeld hadden. Alles regelen ze sindsdien via het ODC. Dat gaat drie keer zo traag, maar geeft wel veel meer rust.

Daarnaast kan er sprake zijn van rouw. Over het kind dat nooit zal zijn als andere kinderen. Over de steeds afnemende gezondheid van het kind. Of over de baan die de ouder zo graag doet, maar toch moet opgeven. En uiteindelijk soms ook de rouw na overlijden van je kind. Rouw kan je functioneren in werk behoorlijk in de weg zitten.

Stoppen met intensief zorgen voor je kind, of het nu door overlijden is of door uithuisplaatsing van het kind, zorgt altijd voor rouw bij de ouder. Dat is andere rouw dan door het krijgen en hebben van een zwaar gehandicapt kind. Daarmee moet je rekening houden bij werk na een zorgperiode. Niet te veel hooi op de vork nemen. Het verschilt per ouder hoeveel impact dat heeft (UWV-verzekeringsarts).

Hierna geven we een voorbeeld van overbelasting door de situatie.

Omdat M. zo vaak naar het ziekenhuis moest, zat werken er ook de eerste jaren niet in. Maar omdat ze niet goed rond kon komen, is ze op een gegeven moment (toen M. 3 of 3,5 jaar was) toch gestart met werken in de horeca. Daar heeft ze bewust voor gekozen, zodat ze in de middagen thuis kon zijn voor M. Dat was een baan in een buurtcentrum als assistent-bedrijfsleider. Ze werkte daar avonden en soms nachten, zodat ze overdag thuis kon zijn om voor M. te zorgen. Ze werkte daar heel wisselend qua hoeveelheid, de ene week veel meer uren dan de andere week, maar gemiddeld 20-24 uur per week. Ze had bij haar sollicitatie al eerlijk verteld over haar zorg voor M. en de werkgever reageerde daar goed op. Ook haar collega's waren flexibel. M. heeft daar in totaal met veel plezier 5 jaar gewerkt, tot M. ongeveer 8,5 jaar was. Maar toen kreeg ze een burn-out omdat ze voor bruiloften en partijen vaak de halve nacht moest werken, maar ook M. voor en na school moest verzorgen. Ze moest hem ook zelf naar school brengen en halen. Vanwege het risico op een epileptische aanval van M., kan hij namelijk niet zelfstandig met een busje mee. Er moet dan altijd een begeleider mee voor M. op het busje, maar dat werd de eerste jaren niet vergoed. Eigenlijk geeft ze aan dat M. telkens niet bleek te passen in de verschillende vormen van zorg die er zijn, wellicht vanwege de combinatie aan verschillende beperkingen die hij heeft. Ze heeft dus nadat ze een burn-out heeft gekregen, besloten om haar leven in te delen rond haar zoon.

Als de uitval gepaard gaat met "ziekte of gebrek" en de ouder een dienstverband had bij een werkgever, kan dat leiden tot doorbetalen door de werkgever en of een uitkering vanuit de Ziektewet of WIA van het UWV. De belastende situatie zelf, het zijn van ouder met een zorgintensief kind, is voor het UWV geen verzekeringsgrond voor een uitkering, de psychische gevolgen voor de ouder van kunnen wel grond zijn voor een uitkering.

UWV heeft op beleidsgebied niets speciaals geregeld voor ouders met een zorgintensief kind. Maar deze ouders komen we natuurlijk wel tegen, als ze in de ZW, WIA of WW komen. Ze komen daar natuurlijk niet in omdat ze deze zorgtaak hebben, maar vanwege ziekte of gebrek bij henzelf. De gezinssituatie is natuurlijk wel relevant bij re-integratie. Bij situaties als ouders met zorgintensieve kinderen speelt bij UWV handhaving altijd ook een rol. Handhaving staat soms haaks op samen met ouders zoeken naar oplossingen. Bij dit onderwerp is een helicopterview nodig. Zoals Kim Putters onlangs opmerkte: zelfredzaamheid is vaak een illusie en samenwerking over verschillende domeinen is nodig, maar komt moeilijk tot stand vanwege verschillende soorten verantwoording. Je hebt elkaar nodig. (Business Adviseur UWV WERKbedrijf)

3.11 Overlijden kind

De meeste zorgintensieve kinderen hebben geen hoge levensverwachting. Ouders weten dus heel goed dat ze op een gegeven moment geconfronteerd zullen worden met het overlijden van hun kind. Toch is de klap natuurlijk groot. Ouders komen in de rouw en zijn enige tijd niet in staat om te werken. Ouders die zichzelf volledig of deels uitbetaalden uit het pgb van hun kind, hebben dan naast de rouw te maken met financiële problemen. Het pgb stopt, hoewel er soms een mogelijkheid is voor een aantal weken doorbetalen van het pgb of een eenmalige uitkering (afhankelijk van het type pgb). Sommige ouders zijn daarvan niet op de hoogte. Dat valt op zo'n moment extra rauw op hun dak. Ouders die wel op de hoogte zijn van deze pgb-regels zorgen soms dat ze een buffer opbouwen. Ouders moeten daarnaast rekening houden met hoge extra kosten rond het overlijden van hun kind, bleek uit een webinar van een ervaringsdeskundige ouder die op basis van zijn ervaringen advies is gaan geven aan ouders in zo'n situatie[18].

De dag dat onze dochter stierf was de laatste dag dat wij geld ontvingen uit het pgb. Dat is op zich niet vreemd aangezien ze geen zorg meer nodig had. Het pgb is geen uitkering voor gezonde mensen, maar in een situatie zoals de onze is dat het misschien eigenlijk wel een beetje… Ik heb alles gegeven en ingeleverd en ik ben doodop van de afgelopen jaren. Sinds haar dood is alles stil gevallen en is er alleen maar gemis en verdriet en uitgerekend nu moet ik meteen een baan zoeken. Dat voelt onrechtvaardig.

Ze zijn nog steeds aan het bijkomen van de enorme zorgperiode en natuurlijk ook nog aan het rouwen. Het is een enorme verandering, ze moeten erg wennen. Financieel was het een enorme duikeling dat ze de pgb's niet meer kregen. Ze kan nergens aanspraak op maken. Dat wisten ze, ze hadden een goede buffer opgebouwd.

H. is heel blij met het pgb. Hij weet dat het stopt als hun kind zou komen te overlijden. Hij wil eigenlijk niet praten over wat hij dan gaat doen. Maar die onzekerheid is wel een groot probleem.

H. denkt wel vaker na over wat het zou betekenen als zijn dochter zou komen te overlijden. Hij denkt dat hij dan met zijn studies toch wel vrij makkelijk een baan zou kunnen vinden. In de zomer is hij klaar met zijn opleidingen, dus dan heeft hij weer ruimte om echt te zoeken naar werk.

[18] https://zulf.nl

Oplossingsrichtingen

In dit hoofdstuk beschrijven we mogelijke oplossingen voor ouders voor het combineren van werken en/of studeren en het zorgen voor hun kind. Ook gaan we in op de rol van anderen om ouders te ondersteunen. Hoofdstuk 3 heeft laten zien hoe complex de situatie is. Dat betekent ook dat er geen eenvoudige oplossingen zijn. Ook geldt dat er niet voor iedereen oplossingen mogelijk zijn. In dit hoofdstuk geven we een overzicht ter inspiratie voor ouders en andere geïnteresseerden.

4.1 Oplossingen binnen en buiten huidige wetgeving

In hoofdstuk drie hebben we laten zien hoe complex de situatie is van ouders met (zeer) zorgintensieve kinderen die zorg combineren met werk en/of studie. Het is duidelijk dat er geen eenvoudige oplossingen zijn. Deze ouders blijven langdurig zwaar belast, met welke oplossingen dan ook. Veel oplossingsrichtingen betreffen verbetering van regelgeving, financiering en uitvoering op het gebied van zorg, ondersteuning, wonen en vervoer. Dat de wetgeving met betrekking tot die onderwerpen vaak niet voldoet voor deze groep ouders, de kwaliteit van uitvoering niet altijd voldoende is, en het regelwerk enorm tijdrovend is, maakt dat ze vaak ernstige belemmeringen ervaren om te blijven werken of studeren of om werk of studie weer op te pakken. Een ander zeer belangrijk punt is de sociale zekerheidspositie van ouders van (zeer) zorgintensieve kinderen. Die is zwaar onvoldoende, en dat is binnen de huidige wet- en regelgeving niet op te lossen. Er bestaat bijvoorbeeld geen betaalde zorgverlofregeling of uitkering die het voor deze ouders financieel mogelijk maakt (deels) te stoppen met werken om voor kun kind te zorgen. Een verwant onderwerp is de wet- en regelgeving rond het pgb. Wanneer ouders zichzelf het pgb voor hun kind laten uitbetalen, betekent dat er arbeidsrechtelijk geen sprake is van werk. Dit zorgt voor een slechte sociale zekerheid voor de ouders. Deze bouwen hierdoor bijvoorbeeld geen pensioen op, krijgen niet doorbetaald bij

ziekte of arbeidsongeschiktheid[19] en hebben geen recht op WW. Verder heeft de betreffende ouder geen inkomen meer als degene voor wie zij of hij zorgt wordt opgenomen of overlijdt. Op dat moment is terugkeer naar de arbeidsmarkt niet altijd eenvoudig. Tot slot telt het pgb ook niet mee voor de hypotheek. En het lage uurtarief voor ouders die zichzelf uit het pgb uitbetalen van hun kind zorgt voor sommige ouders voor een flinke inkomensachteruitgang (niet voor alle ouders)[20].

Maatschappelijke kostenbatenanalyses kunnen duidelijk maken dat het niet alleen voor de ouders, maar ook maatschappelijk veel kan opleveren om dit soort zaken beter te regelen.

Wel is er in de huidige situatie meer mogelijk dan veel ouders en andere betrokkenen denken, blijkt uit de gehouden interviews. Dat begint met:

- Een betere informatievoorziening voor ouders (4.2).
- Ouders kunnen baat hebben bij verschillende soorten persoonlijke ondersteuning (4.3).
- Er is een waaier aan mogelijkheden om werk aan te passen, en ook de studie aanpassen is soms mogelijk (4.4).
- Ook als je als ouder stopt met werken en/of studeren, is het belangrijk actief te blijven naast de zorg voor je kind (4.5).
- Een ouder die gestopt is met werken en/of studeren kan dat in bepaalde situaties weer oppakken. We bespreken enkele mogelijkheden (4.6).
- En betrokken partijen kunnen hun rol voor deze ouders wellicht beter invullen (4.7).

4.2 Betere informatievoorziening voor ouders

Het is duidelijk dat ouders van (zeer) zorgintensieve kinderen betere informatie nodig hebben over de mogelijkheden en onmogelijkheden rond de complexe situatie waarin ze ongewild terecht gekomen zijn.

Ouders voor wie het hebben van een zorgintensief kind nieuw is, belanden in een moeras van problemen, vragen en dingen die ze moeten regelen. Zij zouden erg geholpen zijn met de belangrijkste informatie voor die fase:

a. Time-out regelen op het werk: het belang daarvan en zorgverlofmogelijkheden;
b. Hulp: onafhankelijke cliëntondersteuners, belangenorganisaties en ouderplatforms;
c. Gesprek ouders over verdelen zorgtaken en werk;
d. Zorg en opvang regelen;
e. Financiën regelen voor eerste periode (inkomen, uitgaven, besparingen), dubbele kinderbijslag;
f. Wat te regelen met werk en/of studie en mogelijkheden daarvoor.

[19] Het is mogelijk een vrijwillige verzekering af te sluiten bij UWV voor de risico's van arbeidsongeschiktheid en ziekte.

[20] In de Wlz is het tarief voor informele zorg rond de €20,- per uur. Voor formele zorg ligt het tarief hoger.

Los van dit rapport is daarom op basis van dit onderzoek een factsheet gemaakt met tips voor ouders . Die gaat in op de beginsituatie, maar ook op wat daarna wellicht mogelijk is op het gebied van werk en studie voor ouders met een (zeer) zorgintensief kind. Deze factsheet 'Tips voor ouders' is opgenomen als bijlage bij dit rapport.

Hierna volgt een aantal citaten van ouders en begeleiders waaruit het belang blijkt van de hier genoemde punten. Snel informeren en ondersteunen beperkt de belasting voor ouders. Dit kan bijdragen aan betere keuzes door ouders op het gebied van verdeling van zorgtaken, studie en werk. Betere keuzes, die voor hen ook op de langere termijn optimaal zijn op het vlak van bijvoorbeeld werk en inkomen, belasting en belastbaarheid, ontwikkeling en welzijn.

De copiloot is een geweldige uitvinding (zij heeft er geen gebruik van gemaakt, want toen was die er nog niet). Je weet in het begin niet waar je de hulp allemaal moet zoeken. Het aanvragen van hulpmiddelen kost bijvoorbeeld zo veel tijd. Ze heeft voor het aanvragen van een hoog-laagbed wel eens 13 telefoontjes naar verschillende mensen gepleegd en kwam toen weer bij dezelfde persoon uit. Toen heeft ze gezegd: en nu regel jij het maar voor me. Nu gaat het aanvragen heel goed.

Het is goed even pas op de plaats te maken voordat je je baan opzegt. De copiloot kan helpen om een open gesprek te voeren en bewustwording tot stand te brengen. Je moet als ouder niet meteen de handdoek in de ring gooien. Je moet je realiseren dat werken of stoppen een keuze is.

Sommige bedrijven wijzen hun medewerkers niet op de beslaande verlofmogelijkheden voor mantelzorgers. Ze raadt mensen daarom altijd aan om te kijken naar de wettelijke mogelijkheden, wat daarnaast via de cao geregeld kan zijn, en verder te kijken of er maatwerk mogelijk is. Daarvoor blijkt namelijk soms best ruimte te zijn. Soms moet je als mantelzorger opeens naar huis. Kijk dan of je je auto dichtbij de ingang mag parkeren en zorg dat er één iemand is die weet wat er aan de hand is, die kan dan de rest inlichten.

Je moet de situatie van het gezin breed inventariseren op alle leefgebieden, zo breed mogelijk. Wat kan je netwerk voor je betekenen? Voor een kind met ZEVMB is gewoonlijk professionele hulp nodig, hoewel het zeker niet uitgesloten is dat iemand uit het netwerk zonder diploma's toch de benodigde ondersteuning kan leveren.

Na haar bevallingsverlof is M. meteen aan het werk gegaan en heeft veel in de weekends gewerkt als haar man thuis was. Haar werkgever was op de hoogte van de situatie en leefde veel mee. Ze denkt er deels zelf schuld aan te hebben dat ze zo heeft doorgebuffeld, ze vindt zelf dat je gewoon op je werk moet komen. Achteraf denkt ze: blijf even thuis tot dat alles geregeld en op orde is. Gun jezelf even extra tijd.

Na twee jaar hebben de ouders samen beslist over betere oplossingen. M. zegde zijn baan als elektronicus op. Zijn baas accepteerde dat niet (MKB, familiebedrijf). Die zei: dat doen we niet, je krijgt een nulurencontract en als je kunt, dan kom je.

Ze heeft met haar man ook besproken of hij wat minder kon gaan werken, bijvoorbeeld om 10.00 uur gaan werken zodat hij thuis kon blijven totdat T. werd opgehaald voor de opvang en ze geen pgb nodig hadden. M. heeft dat aan zijn werkgever voorgelegd, maar die heeft er helemaal geen reactie op gegeven. Toen hebben ze gezegd: laat maar, en een pgb aangevraagd. Het komt ook omdat haar man verlegen is, en ook een beetje laks, hij ging er niet achteraan omdat hij bang was voor een confrontatie met zijn werkgever. Het heeft ook te maken met de Arabische cultuur. Voor een westerse man is het gemakkelijker om niet te werken en te zorgen. Bij Arabieren is dat heel moeilijk, ook het geloof maakt het moeilijk. Arabische mannen zijn ook snel jaloers. Dat was bijvoorbeeld het geval toen ze directrice werd. Hij vroeg haar waar dat nou voor nodig was, zo'n verantwoordelijke baan, ze wist toch dat ze een gehandicapt kind kreeg.

Als onderzoekers denken we dat het goed zou zijn wanneer de factsheet uit bijlage 1 door een groot aantal partijen bij ouders onder de aandacht gebracht wordt, in combinatie met het wijzen van de weg naar beschikbare (liefst gespecialiseerde op de situatie van (zeer) zorgintensieve kinderen) onafhankelijke cliëntondersteuning. Denk aan: ziekenhuis, huisarts, fysiotherapeut, revalidatiecentrum, consultatiebureau, GGD, gemeente (WMO), rijksoverheid.nl, KDC, HR-afdelingen van bedrijven, werkgevers- en werknemersorganisaties en belangenorganisaties. Wie hierin de belangrijkste rol zou moeten hebben, is niet op voorhand duidelijk. Voor "nieuwe" ouders misschien ziekenhuis en consultatiebureau. Voor ouders die al langer een (zeer) zorgintensief kind hebben mogelijk de verstrekkers van pgb en zorg in natura.

4.3 Persoonlijke ondersteuning

Op een aantal onderwerpen is persoonlijke ondersteuning van ouders heel belangrijk. We werken ze hieronder uit. Voor deze onderwerpen geldt dat sommige ouders samen een heel eind kunnen komen, andere ouders zijn echt gebaat met een professioneel iemand die met hen meedenkt en goed op de hoogte is van alle mogelijkheden die er zijn.

4.3.1 Rouwverwerking

Tijd nemen voor rouwverwerking blijkt belangrijk om zorg en werk weer aan te kunnen. Er bestaan gespecialiseerde ondersteuners voor rouwverwerkers voor ouders van zorgintensieve kinderen.

4.3.2 Tijd voor jezelf nemen, ontstressen

Ouders moeten leren ook tijd voor zichzelf te nemen. Het is belangrijk om af en toe bij te tanken. Logeerzorg voor het zorgintensieve kind biedt daarvoor bijvoorbeeld mogelijkheden. Een copiloot of een mantelzorgcoach kan ouders helpen om de balans tussen belasting en belastbaarheid te verbeteren. Niet iedereen heeft dezelfde draagkracht.

Je kunt bij problemen het netwerk en de zorg bijeenroepen en regelen dat de zorg tijdelijk overgenomen wordt, zodat de ouder lucht krijgt en beter kan nadenken over hoe die verhouding structureel beter geregeld kan worden. Je kunt samen onderzoeken waar iemand van oplaadt.

Dat kan met een boswandeling zijn, maar ook op het werk. Je kan iemand ook verwijzen naar mogelijkheden van gesprekken, met een psycholoog of coach.

Aan ouders zou ze willen adviseren: het kan morgen ook (niet alles in stress direct willen regelen). Blijf voelen/ in contact met je lichaam.

4.3.3 Leren loslaten en overdragen

Sommige ouders vinden het erg moeilijk om zorg en opvang over te laten aan anderen. Dat is lang niet altijd onterecht, want er zijn voorbeelden van wantoestanden en zorg van onvoldoende kwaliteit. Daarom is het van belang dat ouders zich vooraf goed oriënteren op de kwaliteit van de zorg en opvang en advies daarover vragen, bijvoorbeeld bij een onafhankelijk cliëntondersteuner. Deze kan ook helpen om de angst te overwinnen.

Je kunt als begeleider de ouders helpen onderzoeken of ze hun kind durven loslaten en de zorg durven overdragen aan een professionals. Dat is niet altijd het geval.

4.3.4 Het gesprek met je werkgever durven aangaan

Openheid naar de werkgever en zo snel mogelijk het gesprek aangaan is echt belangrijk, zeggen zowel ervaren ouders als werkgevers en begeleiders. Ouders kunnen daarbij hulp krijgen.

Als een ouder het moeilijk vindt om het gesprek met de werkgever of HR aan te gaan, kun je als ondersteuner meegaan naar dat gesprek. Open kaart spelen op het werk over de situatie helpt. Je moet dat dan meteen vanaf het begin doen.

In gemeente Breda is ondersteuning van ouders geregeld is via StiB: https://www.stib-breda.nl/ . Die ondersteuning zou ook kunnen bestaan uit een gezamenlijk gesprek met de werkgever.

4.4 Werk en studie aanpassen

Er zijn in het algemeen mogelijkheden om werk aan te passen. Denk aan:

- Minder uren werken, ook tijdelijk via ouderschapsverlof;
- Gebruik van zorgverlofregelingen (wettelijke, via cao, maatwerk);
- Flexibeler werken qua werktijden, bijvoorbeeld ook in de avonden of het weekend, of op verschillende manieren verdeeld over de week;
- Minder verantwoordelijkheden, minder moeilijk werk (lagere belasting);
- Andere taken, bijvoorbeeld minder emotioneel belastend werk;
- Hoger gekwalificeerd werk, zo nodig via opleiding (hoger loon, meer regelmogelijkheden);
- Beoordeeld worden op het halen van afgesproken taken, doelen en kwaliteit, niet op aanwezigheidsuren;

- Dichterbij huis werken, thuiswerken;
- Een qua uren flexibel arbeidscontract met een laag minimum aantal uren en de mogelijkheid om zo mogelijk meer uren te maken;
- Het regelen van achtervang die het werk bij calamiteiten kan overnemen;
- Werken als zelfstandige (vaak thuis, heel flexibel, wel zelf financiële buffer, arbeidsongeschiktheidsverzekering en pensioen regelen).

Maar in praktijk zijn dergelijke aanpassingen vaak niet makkelijk te realiseren omdat lang niet elke werkgever hiervoor open staat of omdat het type werk zich hier echt niet voor leent. Er zijn verschillende soorten professionals die kunnen helpen bij het nadenken over en regelen van werkaanpassing. Dat is bijvoorbeeld de arbeidsdeskundige van de arbodienst. Overleg met de werkgever of opleider over de situatie is in ieder geval belangrijk. Hieronder beschrijven we keuzes die ouders hebben gemaakt.

Het is geven en nemen. I. heeft bijvoorbeeld vooral in zijn vakanties de zaken te doen die moesten vanwege het zoeken naar de diagnose. Een enkele keer kon dat niet en nam hij een dagje zorgverlof op. Zijn werkgever deed er niet moeilijk over. In die periode had hij een heel maatschappelijk betrokken directeur, die bijvoorbeeld heel persoonlijke kaarten stuurde met Kerst. Nu is er een commerciëlere directeur, maar ook dat gaat goed. Het scheelt dat ze hem en zijn situatie goed kennen. Bij haar was dat bij de laatste werkgever niet het geval, ze was er nog niet zo open over.

Hieronder is een voorbeeld van een ouder die de werkbelasting heeft aangepast.

Hij heeft op drie manieren gezorgd dat het lukt met zijn werk. Ten eerste heeft hij gekozen voor een functie die niet op de top van zijn kunnen is, maar iets lager. Ten tweede heeft hij binnen het bedrijf gekozen voor een andere functie, waarvoor hij naar verwachting veel minder vaak op reis hoeft. En ten derde heeft hij gekozen voor een team met een bepaalde werkcultuur.

En dan zijn er ook ouders die thuiswerken.

Y. werkt bij een mantelzorgvriendelijke organisatie. Ze is cliëntondersteuner in de gehandicaptenzorg. Ze werkt (ook zonder corona) altijd vanuit huis, wat voor haar ideaal is.

Deze coronatijd maakt het mogelijk om bepaalde gebruiken en tijden die altijd heilig waren aan de orde te stellen. In zijn bedrijf is de efficiency toegenomen door het thuiswerken. Hij gaat zeker proberen minder op reis te hoeven.

Eén van de ouders heeft een baan onder niveau aangenomen en is daar op dit moment tevreden mee.

Ze had net geaccepteerd dat ze thuiszat, maar zag toen een paar maanden terug een vacature voor een oproepbaantje bij een museum. Ze twijfelde enorm, maar heeft op het allerlaatste moment gesolliciteerd en is aangenomen. Het is een baan onder haar niveau, maar in een inspirerende omgeving (pauze in de beeldentuin).

Ook is het mogelijk om flexibiliteit in het werk te organiseren, zie de onderstaande voorbeelden.

Flexibiliteit in probleemsituaties van je kind kan door het regelen van een goed netwerk voor zorg en opvang. En thuiswerken blijkt nu bij corona in veel meer situaties mogelijk te zijn. Een goede afstemming met de werkgever is nodig, én je moet je collega's erin meenemen.

Sinds de geboorte van D. werkt N. als zzp'er: 3 dagen per week als GZ-psycholoog en 1 dag per week opleiding. Op woensdag is ze "vrij". Ze werkt 1 dag in de avonden of als S. slaapt om opleiding en werk voor te bereiden. Haar man werkt ook fulltime, is goed in zijn werk en gewild als professional en heeft een heel flexibele baas. Alles staat bij haar in het teken van het regelen van flexibiliteit. Haar regiebehandelaar heeft haar aangeboden om een achtervang te regelen, wat ook gerealiseerd is. Die collega kent al haar dossiers en kan het elk moment overnemen als het nodig is. Eens per 2 maanden hebben ze daarvoor overleg. De collega is minder ervaren, dus N. begeleidt haar als wederdienst. N. beheert het budget van de cliënten, ook als de collega het overneemt als dat nodig is. Dat snel kunnen overnemen is belangrijk aan de werkkant, omdat ze onder andere werken met suïcidale jongeren. En voor N. is het belangrijk omdat, als hun dochter op de IC ligt, het heel veel stress geeft als ze andere dingen aan haar hoofd heeft.

Hij heeft niet expliciet iets geregeld met HR vanwege dochter S., maar ze weten er allemaal van. Hij zet alle doktersafspraken en haal-en brengtijden in zijn agenda. Hij geeft daar geen excuus voor. Het voordeel van zijn werk is dat het vooral draait om wat hij oplevert, niet om wat hij wanneer doet. De grootste problemen ontstaan als S. in het ziekenhuis ligt. Dan komt hij hele dagen niet aan werken toe. Dat is het afgelopen jaar twee keer een maand gebeurd. In zo'n geval draagt hij vitale dingen over, en belt in naar zijn werk op momenten dat het kan. Hij krijgt het wel voor elkaar de vitale dingen door te laten gaan. Hij heeft er niets over afgesproken met zijn werk en ook geen zorgverlof opgenomen.

In veel interviews kwam naar voren dat wederkerigheid van belang is: zowel de werknemers als de werkgever spannen zich in om dingen goed te regelen.

Het maakt uit als je je inzet voor je werkgever. Dan krijg je de goodwill en flexibiliteit terug die nodig is om dingen te kunnen regelen als dat nodig is.

M. is gaan werken in het ziekenhuis waar haar dochter vaak werd opgenomen. Dat was enerzijds praktisch omdat bezoeken dan eenvoudiger was. Daarnaast was haar oude werkplek op een longafdeling met veel benauwde mensen. Dochter I. was ook vaak benauwd, en zowel op het werk als thuis te maken hebben met benauwde mensen was te veel. Ze is toen gaan werken op een dialyseafdeling (ze wilde iets wat haar dochter niet heeft), ging de opleiding tot dialyseverpleegkundige volgen (werken en leren) en ging een schaal omhoog. Dat ze ervoor gekozen hebben dat zij de voornaamste kostwinnaar werd, is omdat zij meer kon verdienen dan M.. Als I. in het ziekenhuis ligt, werkt hij niet, is de afspraak met zijn werkgever. Net als zij zet haar man zich enorm in voor zijn werkgever: al belt die 's-nachts of in het weekend, hij gaat werken als het nodig is en hij kan. Dat levert veel goodwill op. Zijn baas is heel betrokken en bezoekt hun dochter zelfs als die in het ziekenhuis ligt. De verdeling waarvoor ze gekozen hebben was een goede keuze. Het gaf veel rust dat haar man gestopt was. Er was niemand die ze verder konden vragen om te helpen. Het pgb helpt mee dat ouders kunnen blijven werken.

Je moet zorgen dat je een goede werknemer bent. Dat betekent opvang en achtervang goed regelen én een loyale werknemer zijn. Die loyaliteit moet van twee kanten komen. Schaarste in jouw beroep (hoe groot zijn vraag en aanbod) kan uitmaken, maar toch kan je zelf het verschil maken.

Eigen bedrijf

Ouders van zorgintensieve kinderen kiezen er soms voor om zzp'er te worden, of ze zien dat als optie. Dat geeft immers een grote flexibiliteit. Het kan voelen als een "gedwongen" stap om zzp'er te worden en dat is ook soms zo, maar een aantal ouders heeft hier desondanks goede ervaringen mee. Je kunt er klein mee beginnen en het uitbouwen. De financiële risico's zijn natuurlijk wel groter. Je moet zelf zorgen voor financiële opvang bij ziekte en arbeidsongeschiktheid en voor een pensioenvoorziening. En het moet je liggen om de verantwoordelijkheid te dragen en zelf alles te regelen.

Er zijn allerlei organisaties waar ouders informatie kunnen vinden en krijgen over starten als zzp'er: https://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/nl/startende-ondernemer/startende-ondernemer, https://www.kvk.nl/advies-en-informatie/bedrijf-starten/ , https://www.startersloket.nl/ , https://www.starten.nl/. Wie vanuit een uitkering wil gaan ondernemen kan (en moet!) daarover informatie inwinnen bij respectievelijk gemeente en UWV.

Ze heeft vorig jaar een training gedaan om rouw- en verliesbegeleider te worden. Als zzp'er heeft ze nu een aantal opdrachten daarmee gehad.

Ze denkt aan een baan als zelfstandig mantelzorgmakelaar. Daarin heeft ze ervaring en er is veel vraag naar. Ze zou een opleiding van een jaar moeten volgen. Ze wil met haar werkgever onderhandelen: zij neemt vrijwillig ontslag als de werkgever de opleiding betaalt. Heel spannend om dit te gaan bespreken. Ze kan bij het zzp'er worden hulp krijgen van haar zusje die bedrijfscoach is en met wie ze online veel contact heeft (woont niet dichtbij).En de boekhouder van haar man zou haar administratie ook erbij kunnen doen

4.5 Tijdens niet-werken en niet-studeren

In hoofdstuk twee hebben we het belang van werken en studeren voor ouders met zorgintensieve kinderen besproken. Als werken niet lukt, dan is het zowel voor het welzijn van de ouder als voor zijn of haar latere inzetbaarheid op de arbeidsmarkt van belang om actief te blijven buiten de zorgtaken. Bijvoorbeeld via vrijwilligerswerk en hobby's. Sommige ouders zetten ook ouderinitiatieven op (opvang, wonen). Dergelijke activiteiten zorgen dat de ouder zich blijft ontwikkelen en zijn later in opvallend veel gevallen een opstap naar studie of werk.

Twaalf jaar geleden heeft hij wel flink gezocht, maar hij had toch ook altijd in zijn achterhoofd dat het niet zou werken met het combineren met de zorg voor zijn dochter. Daarom zoekt hij het nu in vrijwilligerswerk. Daar wil H. een rol van betekenis hebben en dat lukt ook.

Ze doet in het algemeen heel veel aan vrijwilligerswerk. Ze zit bijvoorbeeld in de klankbordgroep van de participatieraad, is betrokken bij mantelzorg.nl en stichting Downsyndroom, en heeft de

Stichting "De wereld van Anna Sophie" opgezet (https://dewereldvanannasophie.com/), waarmee ze met anderen in 2030 een kleinschalige woonvorm voor haar dochter en vergelijkbare anderen wil realiseren.

4.6 Opnieuw studeren en werken

Vervolg van de loopbaan

Een ouder die na een periode van zorgen, of na uitval uit het werk, weer wil gaan werken en/of studeren, moet zich eerst oriënteren op de arbeidsmarkt. Helaas is er (nog) geen gratis voorziening waar alle ouders van zorgintensieve kinderen die dat zouden willen, loopbaanadvies en begeleiding kunnen krijgen. In principe heeft elke gemeente wel de wettelijke taak (via de Participatiewet) om niet-uitkeringsgerechtigden die zich hebben ingeschreven als werkzoekende (op werk.nl) begeleiding naar werk te bieden[21]. Die hulp is echter in de praktijk beperkt, en vaak gericht op de kortste weg naar werk.

Gratis loopbaanadvies is onder meer te vinden bij vakbonden (waar je wel lid van moet zijn) en via deze website : https://www.loopbaancentraal.nl/. En ook bij "House of skills" zijn er wat gratis mogelijkheden: https://www.houseofskillsregioamsterdam.nl/ . Daarnaast zijn er mogelijkheden om betaald advies te krijgen. Wie een uitkering heeft van gemeente of UWV kan (en moet) nagaan wat die aan ondersteuning op dit vlak bieden. Op werk.nl van UWV zijn tips over solliciteren en gratis trainingen te vinden.

Het kan handig zijn kennis te nemen van kansberoepen, beroepen waarnaar veel vraag bestaat. UWV houdt daarvan overzichten bij:
https://www.uwv.nl/overuwv/pers/dossiers/arbeidsmarktinformatie/detail/kansrijke-beroepen
Voor kansberoepen zijn er meer vacatures, en werkgevers zullen daardoor mogelijk eerder openstaan voor medewerkers met een zware zorgtaak.

Ook is het goed om te denken in competenties (kennis, vaardigheden, houding) die je als ouder hebt. Door het hebben van een zorgintensief kind en het zorgen en regelen ontwikkel je veel competenties die goed bruikbaar zijn in een baan, en zeker niet alleen een baan in de zorg. Denk aan organiseren, plannen en werkbegeleiding kunnen geven (door begeleiden van pgb'ers). Verder ontwikkelen ouders van een zorgintensief kind competenties als aanpassingsvermogen, netwerkvaardigheid, stressbestendigheid door werken onder druk en assertiviteit. Deze competenties zijn breed toepasbaar in allerlei sectoren.

Ze is 3 maanden thuisgebleven en heeft toen de baan als leerkracht van groep 8 gevonden (voor dit soort functies is de vraag zo enorm hoog, dat het helemaal niet moeilijk is een andere baan te krijgen).

Toen ze zwanger werd, heeft ze haar werk na het verlof opgezegd. Ze wilde heel graag blijven werken, maar wilde even haar handen vrij hebben. Ze zat na haar verlof in de bijstand (de vader

[21] https://www.stimulansz.nl/wat-doet-uw-gemeente-voor-niet-uitkeringsgerechtigden/

van N. en zij waren inmiddels uit elkaar), en deed daarna een soort cursus voor alleenstaande moeders in de bijstand. Daar heeft ze geleerd dat je ervaringskennis kunt omzetten in competenties voor werk. Ze heeft ook ervaren dat ervaringskennis een belangrijke rol spelen kan bij het bedenken van en zoeken naar werkmogelijkheden. M. heeft die ingezet bij de opzet van een eigen dagopvang. Zes jaar geleden was door omstandigheden een nieuwe bedrijfsleider nodig voor de door haar en anderen opgezette dagopvang. Samen met een andere ouder heeft M. die functie toen op zich genomen. Ze moest de boel gaan aansturen en daardoor ook flexibeler zijn. Het is heel handig dat de opvang flexibele opvang biedt.

Studiemogelijkheden

Ouders met een zorgintensief kind die de stap nemen om (weer) te gaan studeren, zullen bij een aantal zaken moeten stilstaan. Ten eerste de studiekeuze: leidt een studie op voor banen die te combineren zijn met de privésituatie? Ten tweede de financiën: hoe zit het met de financieringsmogelijkheden voor de studie zelf, en kan je tijdens de studie voldoende inkomen krijgen? Tenslotte zijn de aanpassingsmogelijkheden van de studie van belang: is het bijvoorbeeld mogelijk de studie te combineren met (zware) zorgtaken?

Een overzicht van studies in het hoger onderwijs is hier te vinden: https://www.studiekeuze123.nl/wat-ga-jij-kiezen/studie-kiezen . En van het Mbo hier: https://www.mbostart.nl/ , https://www.kiesmbo.nl/ .

Ouders die (weer) willen gaan studeren, zullen gewoonlijk geen recht meer hebben op reguliere studiefinanciering. Je moet namelijk jonger zijn dan 30 als je studiefinanciering ingaat. Het is onder voorwaarden wel mogelijk om gebruik te maken van een levenlanglerenkrediet: https://duo.nl/particulier/levenlanglerenkrediet/index.jsp. Een ouder die wordt ontslagen heeft recht op een transitievergoeding die ingezet kan worden voor scholing: https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/ontslag/vraag-en-antwoord/heb-ik-recht-op-een-vergoeding-als-ik-word-ontslagen. Verder kan een ouder denken aan leerwerk-arrangementen. Je werk en leert en ontvangt meteen inkomen. Bij het leerwerkloket is informatie te krijgen over de mogelijkheden: Leerwerkloket https://lerenenwerken.nl/ .

Aanpassingsmogelijkheden voor scholing zijn onder andere een deeltijdopleiding en onderwijs op afstand. Een overzicht van reguliere deeltijdopleidingen is hier te vinden: https://www.deeltijd-opleidingen.nl/. Een overzicht van cursussen en opleidingen van commerciële aanbieders is er ook: https://www.opleiding.nl/.

Voor studeren op afstand bestonden eerder al mogelijkheden, maar door de coronacrisis is het aantal mogelijkheden ongetwijfeld toegenomen. Voor zover we weten bestaat hiervan geen overzicht, maar bij de informatie over een opleiding is vaak wel aangegeven wat de mogelijkheden zijn.

4.7 Rol betrokken partijen

Hieronder bespreken we de rol die verschillende partijen hebben wanneer het gaat om de combinatie van werken en/of studeren en de zorg voor een gehandicapt kind. Het samenspel tussen ouders zelf en de werkgever en organisaties die steun kunnen bieden, is belangrijk.

4.7.1 Ouders zelf

Ouders kunnen zelf ook zaken doen om de combinatie van werk en zorg beter te laten verlopen. Samen stilstaan bij een goede taakverdeling, de verantwoordelijkheid nemen voor gesprekken met de werkgever, nadenken over aanpassingsmogelijkheden, de durf hebben om zo nodig het roer qua werk en studie om te gooien en zo nodig te minderen of te stoppen, hulp zoeken als ze dat nodig hebben en elkaar ondersteunen om de zware combinatie van privé en werk vol te houden. Natuurlijk zijn ze daarbij afhankelijk van andere partijen, maar ze moeten zichzelf niet onderschatten. In de praktijk zien we dat ouders met zorgintensieve kinderen allerlei arrangementen voor onderlinge zorg- en werkverdeling realiseren: allebei fulltime werken, beiden parttime, één ouder fulltime één parttime, één ouder fulltime of parttime en één ouder niet-werkend. Voor het welzijn van beide ouders lijkt het van belang dat ze allebei in ieder geval deels kunnen werken, als ze dat willen. Bij alleenstaande ouders die we hebben gesproken in het kader van dit onderzoek lijkt werken moeilijk zolang het zorgintensieve kind volledig thuis woont. Zich ontwikkelen via bijvoorbeeld vrijwilligerswerk of betrokkenheid bij een ouderinitiatief kan wel, hebben we gezien.

Hun zoon J. werd op het oog gezond geboren. Na 1,5 jaar kreeg hij epileptische aanvallen. De neuroloog gaf aan dat hij zeer ernstig gehandicapt was. Zelf zagen ze wel dat er veel aan de hand was, maar dat het zo ernstig was realiseerden ze zich daarvoor nog niet. Ze hebben toen besproken hoe ze het zouden gaan regelen met werk en zorg. Het lijkt op het eerste gezicht het handigst als een van de twee stopt met werken, maar ze vonden allebei werken te belangrijk voor zichzelf om ermee te stoppen. Ze vonden ook dat hun werkgevers niet de dupe zouden mogen zijn van de situatie. Ze zijn allebei met hun werkgever gaan overleggen. Ze hebben toen allebei een stap teruggedaan: hij van 5 naar 4 dagen, zij van 4 naar 3. Voor de overige twee dagen regelden ze dagopvang en opvang thuis na dagopvang en later school. Verder regelden ze een achtervang voor momenten dat J. ziek was en niet naar de opvang kon. Tip is dus: je moet als partners samen praten en keuzes maken. De keuzes kunnen verschillen, dat is ook afhankelijk van de situatie. Je kan wat vragen van de werkgever en moet ook zelf actief zijn om dingen te regelen.

E. was bij de geboorte van hun zoon net van baan gewisseld. Hij was gaan werken op een vast contract bij een plaatwerker, in de buurt van hun woonplaats. Hij wilde eigenlijk daarnaast gaan zzp-en bij zijn oude werkgever, in de sector bedrijfsbouw. Hiervan zijn er slechts 2 bedrijven in Nederland en personeel is daar niet zo makkelijk te vinden. Maar de combinatie van een vaste baan en daarnaast zzp'en was duidelijk te veel door de komst van hun zoon. Hij is toen met beide werkgevers in gesprek gegaan en zijn oude werkgever (waar hij net vertrokken was) heeft hem toen aangeboden dat hij daar voor 30 uur in de week in loondienst kon komen en vanuit huis kon gaan werken. Zijn baan bij de plaatwerker heeft hij toen opgezegd, want het thuiswerken bood beide ouders de flexibiliteit in combinatie met baanzekerheid die nodig was door de komst van hun zoon.

Partners moeten elkaar goed ondersteunen. Het hebben van een gehandicapt kind is fysiek en psychisch heel belastend. Als je elkaar niet steunt, gaat het snel mis in de relatie. Het feit dat haar man heel rustig is, is wat dat betreft heel goed. Zij ontploft zo nu en dan van alle drukte met werk en kind en de gebroken nachten en hij vangt dat goed op. Als hij net zo'n opgewonden type als zij zou zijn, zou dat niet goed gaan.

Openheid over situatie bij werk en sollicitatie

Veel geïnterviewden, zowel ouders als begeleiders en een werkgever zijn het er over eens: zodra het duidelijk is dat je kind zorgintensief is, moet je dat gaan bespreken met je werkgever en/of opleider. Dan kun je bespreken of een time-out mogelijk is om de belangrijkste dingen te regelen. Ook kan je dan nagaan, zo mogelijk met hulp van een onafhankelijk cliëntondersteuner, welke mogelijkheden er zijn om met de situatie om te gaan en wat dat betekent voor studie en/of werk. Soms biedt de werkgever zelf ondersteuning door een mantelzorgcoach (de gemiddelde mantelzorgcoach heeft niet de kennis en ervaring die nodig zijn om een ouder van een (zeer) zorgintensief kind te begeleiden; sommigen hebben dat wel). Voor de werkgever is het belangrijk om op de hoogte te zijn van de thuissituatie. Dat geeft hem of haar de mogelijkheid om maatregelen te nemen als opvang door collega's en informeren van klanten. En op een later moment kunnen werkgever en ouder samen nadenken over de mogelijkheden om werk aan te passen. En over alternatieven als werkaanpassing niet mogelijk is.

En ook bij sollicitatie geldt: stel je thuissituatie aan de orde.

Bij haar functies die ze in het verleden heeft gehad, heeft ze ervaren dat niet elke leidinggevende zich kan indenken wat het hebben van een zwaar gehandicapt kind betekent, en dat kun je ze ook niet kwalijk nemen. Maar ze heeft ook geleerd dat als een manager niet open staat om iets te willen betekenen voor jou als mantelzorger, je die baan niet moet nemen.

4.7.2 Onafhankelijke cliëntondersteuners

Bijna geen enkele ouder is in staat zonder hulp de complexe en uitgebreide zorg, ondersteuning en hulpmiddelen te regelen die nodig zijn voor een zorgintensief kind (en de rest van het gezin). Bovendien kost het regelen ouders extreem veel tijd. Vandaar dat het belangrijk is dat zij vanaf het begin dat dit gaat spelen, bijgestaan worden door een (gratis) onafhankelijke cliëntondersteuner, liefst iemand die gespecialiseerd is in deze doelgroep. Onhandig is dat cliëntondersteuning verdeeld is over twee partijen, afhankelijk van de wetgeving waar het kind onder valt. Als het kind een Wlz-indicatie heeft, kunnen ouders terecht bij een cliënt-ondersteuner via het zorgkantoor. Dat zal bij de meeste zorgintensieve kinderen het geval zijn. Ouders kunnen echter terecht bij een cliëntondersteuner via de gemeente als men hulp en advies nodig heeft op het gebied van de jeugdwet/jeugdhulp, participatie, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen. Zeer jonge kinderen met EMB, die eigenlijk onder de

zorgverzekeringswet of Wlz gaan vallen, worden vaak nog tijdelijk bij de Jeugdwet ingedeeld, omdat soms op jonge leeftijd nog moeilijk is in te schatten hoe hun handicap zal verlopen[22] .

De gemiddelde cliëntondersteuner heeft vaak onvoldoende kennis en ervaring en beschikbare uren om ouders van kinderen met (Z)E(V)MB te helpen. Daarvoor zijn gespecialiseerde cliëntondersteuners nodig. Momenteel zijn er via het Ministerie van VWS pilots met dergelijke specialistische en langdurige begeleiding, zoals de copiloot en de bondgenoot. De eerste ervaringen van ouders hiermee zijn positief. Omdat het alleen pilots betreft, zijn gespecialiseerde cliëntondersteuners onvoldoende beschikbaar en bovendien (nog) niet structureel geregeld[23].

4.7.3 Belangenorganisaties en ouderplatforms

Belangenorganisaties als 2Cu[24] hebben een belangrijke functie in de informatievoorziening aan ouders en als pleitbezorger voor belangrijke thema's bij de overheid.

Facebookgroepen en internetplatforms voor ouders van zorgintensieve kinderen zijn belangrijk voor er- en herkenning van knelpunten, het delen van ervaringen en tips voor oplossingen. Ouders helpen elkaar bijvoorbeeld bij het invullen van aanvraagformulieren voor pgb en hulpmiddelen.

4.7.4 Werkgevers(organisaties) en vakbonden

Bij veel bedrijven is de situatie van mantelzorgers onderbelicht, en die van 24/7-mantelzorgers, zoals de ouders in ons onderzoek, al helemaal. Aandacht hiervoor helpt om deze medewerkers inzetbaar te houden en hen te behouden voor het bedrijf. In het algemeen kun je stellen dat het voor werkgevers soms te veel gevraagd kan zijn om het werk aan te passen voor een ouder die zeer zwaar belast wordt door de privé-situatie met een (zeer) zorgintensief kind en die elk moment weggeroepen kan worden van het werk vanwege een crisissituatie bij het kind of problemen in bijvoorbeeld opvang of vervoer. Toch zijn er werkgevers die goed meedenken en oplossingen bieden. Bijvoorbeeld omdat het gaat om een heel loyale werknemer, of een vakman of -vrouw die ze moeilijk kunnen vervangen. En ook vanuit de sociale inslag die de organisatie heeft of wil hebben. Er zijn ouders die het lukt, al dan niet samen met hun werkgever, hun combinatie van werken en zorgen zo te regelen dat die dragelijk wordt en ze niet overbelast raken (zolang de situatie van het zorgintensieve kind tenminste enigszins stabiel blijft).

In hun sector is het krijgen van goed opgeleid, gekwalificeerd personeel heel moeilijk. Daarom werken ze aan "eigen kweek", ze leiden jongeren op en doen er alles aan om die te behouden. Dat behouden lukt door een sociale instelling, geven en nemen, zorgen dat het werkklimaat prettig is. Als werknemers dat prettig vinden of als het nodig is vanwege hun privé-situatie,

[22] Bron: EMB Nederland

[23] https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/pilots-clientondersteuning

[24] https://www.2cu.nu

kunnen ze daarom parttime werken. M. is vanaf leerling bij hen, ze hebben er veel energie in gestoken om hem op te leiden en hij is een goede monteur geworden, die hij graag wil behouden. Daarom heeft hij M. een nulurencontract gegeven toen die ontslag wilde nemen, en afgesproken dat hij kon komen werken als het hem uitkwam. Zo kreeg M. de zekerheid dat hij tot fulltime kon werken als hij dat wil, dat hij aan zijn pensioen kan blijven werken en er af en toe even uit kan (hij heeft ADHD, dus heeft daar af en toe wel behoefte aan), en hij kan een goede monteur behouden. M. heeft een aantal vaste klanten, die heeft hij als werkgever ingelicht over de situatie: dat hij een gehandicapt kind heeft en komt als het kan. En dat als het erg urgent is, hij een vervanger kan sturen. Dat waarderen de klanten erg, dat hij dat aangeeft. Het schept duidelijkheid (en ja, hij wordt daardoor ook gezien als sociaal werkgever). Voor een medewerker die breed inzetbaar is en trouw en loyaal zou hij altijd zoiets regelen. Het is een win-winsituatie: hij houdt een goede medewerker vast en de medewerker houdt zekerheid. Het gaat dus om wederkerigheid.

Vakbonden kunnen bijdragen aan mantelzorgvriendelijk beleid in een branche. Ze zouden zich kunnen verdiepen in de situatie van 24/7-mantelzorgende ouders en tenminste kunnen wijzen op de beschikbare informatie zoals de factsheet met tips en de onafhankelijke cliëntondersteuning[25].

Een groot aantal partijen, waaronder VNO-NCW, heeft op 13 oktober 2020 een bestuurlijk mantelzorgakkoord gesloten: Samen sterk voor mantelzorg; Vroegtijdige ondersteuning van mantelzorgers in Nederland. Oktober 2020.
https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/10/31/samen-sterk-voor-mantelzorg

"Gemeenten, MantelzorgNL, werkgevers, zorgverzekeraars en het ministerie van VWS zetten gezamenlijk de schouders onder goede ondersteuning van mantelzorgers, ieder vanuit zijn eigen taken en bevoegdheden. Er kunnen zaken beter, anders, sneller. Mantelzorgers ervaren nog steeds onnodige regeldruk, moeten vaak langs verschillende loketten, voelen zich niet altijd goed gehoord door de professionals, ondersteuning en een luisterend oor zijn voor mantelzorgers niet altijd makkelijk te vinden. Daarom wordt nu opgeschaald naar een landelijke aanpak mantelzorg die in samenspraak met VNG, MantelzorgNL, ZN en VNO/NCW tot stand is gebracht."

Dit mantelzorgakkoord is gericht op de gewone mantelzorger, niet op de 24/7-mantelzorgers. Toch zou dit akkoord het begin kunnen zijn van meer begrip en ondersteuning op het werk en bij vakbonden voor ouders die thuis een zeer zware en langdurige zorgtaak hebben.

Daarnaast zet de Nationale Ombudsman het thema mantelzorg in 2021 op de agenda. Dit rapport over werk en studie bij 24-7-mantelzorgende ouders zou voor de Ombudsman licht kunnen werpen op de speciale positie van deze groep.

[25] Voor leden bieden vakbonden loopbaanondersteuning en -advies. Zie bijvoorbeeld https://www.loopbaancentraal.nl/ https://www.fnv.nl/diensten/advies-en-hulp/loopbaanadvies , https://www.fnvwerkt.nl/loopbaanadvies/trainingsaanbod/

4.7.5 Opleiders

In paragraaf 4.4 hebben we de ervaringen van ouders met het volgen van onderwijs verwerkt, waaruit uit blijkt dat de volgende zaken van belang zijn voor 24/7-mantelzorgende ouders: goed georganiseerd onderwijs, flexibiliteit in de studie (waaronder in het bindend studieadvies) en de mogelijkheid om in het HBO modules te kunnen volgen en per module te betalen. Eén van de interviewden wees op het bestuursakkoord over flexibilisering van de lerarenopleidingen dat in oktober 2020 gesloten is: https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/10/12/bestuursakkoord-flexibilisering-lerarenopleidingen. Ze gaf aan dat zo'n actie ook voor andere branches met tekorten aan personeel, zoals de zorg, een goed idee zou zijn. Flexibeler opleidingen kunnen het volgen van een opleiding beter bereikbaar maken voor ouders van (zeer) zorgintensieve kinderen.

Bijlage 1: Factsheet: Tips voor ouders

Inleiding

Bij het nieuws dat je kind een ernstige beperking heeft, staat je wereld stil. Sommige ouders horen dit al direct bij de geboorte, anderen komen er pas later achter dat hun kind zich flink anders zal ontwikkelen dan andere kinderen. Het is een emotionele achtbaan, waarin je ook nog eens wordt overspoeld met informatie, veel keuzes moet maken en ondertussen proberen je werkende leven op de rit te houden. Bovendien word je gedurende het opgroeien van je kind opnieuw geconfronteerd met de verschillen ten opzichte van kinderen die zich normaal ontwikkelen. Dat dit zwaar is voor alle ouders die dit overkomt, is duidelijk. Dit heeft tot gevolg dat er een groot risico is op overbelasting en dat ouders, mede daardoor, soms keuzes maken in hun werkende leven waarvan zij de gevolgen op de langere termijn niet goed overzien. De tips in deze korte handreiking geven deze ouders enig houvast bij de combinatie van werk en zorg en het maken van keuzes hierin, die bij je passen. Niet alle tips zijn op iedere ouder van toepassing. Haal er uit wat jij kunt gebruiken en doe er je voordeel mee. Er zijn immers geen goede of foute keuzes.

1. Vraag hulp bij de diagnose, maar een diagnose is niet altijd mogelijk

Ouders zijn vaak lang, soms jaren, bezig met het vinden van de juiste hulp bij het stellen van een diagnose. Weten wat er aan de hand is met je kind kan je rust en duidelijkheid geven. Dat helpt om te kunnen blijven werken of weer aan het werk te kunnen gaan. Klop bij diverse professionals aan voor hulp en ondersteuning bij een diagnose, bijvoorbeeld bij de huisarts, ziekenhuis, consultatiebureau, kinderarts. Maar een diagnose kan ook grote emotionele impact hebben. Het vermoeden dat je kind niet beter kan worden, kan heel hard binnenkomen. Soms is je kind er, zelfs binnen de diagnose, slecht aan toe. Ook dat kan heel confronterend zijn.

Veel vaker dan men zich realiseert, wordt er bovendien geen diagnose gevonden. Zoek in dit geval contact met lotgenoten, je bent niet de enige. Al kan dat wel zo voelen. Bedenk dat je ook zonder diagnose op zoek kunt gaan naar wat het beste is voor je kind.

Meer info

https://www.erfelijkheid.nl/erfelijk/naar-de-klinisch-geneticus

2. Neem een time-out

Dat je een kind hebt met een zware handicap dat levenslang zorgintensief zal blijven, kan bij je aankomen als een granaatinslag. Je kan in zo'n situatie geneigd zijn om je werk op te zeggen omdat je het allemaal niet meer overziet. Om allerlei redenen is ontslag nemen niet verstandig. Laat zo snel mogelijk aan je werkgever weten wat het geval is en bespreek de mogelijkheden om tijdelijk minder te werken of om een time-out te nemen als werken even echt niet mogelijk is. Hetzelfde geldt als je een opleiding volgt: neem zo snel mogelijk contact op met je opleider en

geef aan dat je een time-out of meer tijd nodig hebt en waarom en vraag wat je daarvoor moet regelen. Neem dus geen overhaaste beslissingen in tijden van crisis.

We raden je aan tijdens deze time-out een cliëntondersteuner (vanuit de gemeente of het zorgkantoor) te zoeken (zie ook tip 3) om zicht te krijgen op de ondersteuningsmogelijkheden en hulp te krijgen bij de aanvraag daarvan. Bespreek met je partner (als je die hebt) en de cliëntondersteuner wat de mogelijkheden zijn om zorg en werk of zorg/studie te combineren. Kijk naar de consequenties van je keuzes op de korte en lange termijn, want die zijn er zeker: niet alleen financieel, maar ook voor jouw welzijn en voor je inzetbaarheid op de arbeidsmarkt op de langere termijn. Neem dus enige tijd om aan de nieuwe situatie te wennen. Wellicht lijkt de combinatie zorg en werk veel te zwaar, maar deze situatie kan veranderen. Sommige dingen wennen en worden daardoor makkelijker.

Stel je goed op de hoogte van de diverse vormen van wettelijke verlofregelingen, zoals calamiteitenverlof en kortdurend en langdurend zorgverlof, zodat je hier gebruik van kunt maken. Ook in cao's staan vaak afspraken over zorgverlof. In de praktijk blijken werkgevers soms ook bereid tot extra zorgverlof. Als je een uitkering hebt (van UWV of gemeente), geldt hetzelfde: geef aan wat je situatie is, en dat je tijdelijk niet in staat bent om te solliciteren en dergelijke. Als deze verlofmogelijkheden niet voldoende oplossing bieden en werken lukt niet, meld je dan ziek tot je met je partner en hulp van een cliëntondersteuner de mogelijke keuzes over de combi van werk en zorg op een rij hebt gezet en de belangrijkste ondersteuning geregeld hebt. Zo'n time-out zorgt ervoor dat je daarna beter inzetbaar bent, zowel op het werk (als je blijft werken in welke vorm dan ook) als thuis.

Overigens krijg je, als je je ziek meldt, te maken met controle door de bedrijfsarts. Deze zal bij ziekmelding jouw werkgever adviseren of jij arbeidsgeschikt bent voor je functie. Dat is wettelijk alleen het geval als je zelf door een lichamelijk of geestelijk gebrek (handicap) niet meer in staat bent het werk te doen dat jij geacht wordt te verrichten. In de praktijk gaan artsen hier verschillend mee om. De ene bedrijfsarts zal waarschijnlijk eerder aan de werkgever aangeven dat je wel weer kunt werken, dan de andere. Het is vervolgens aan de werkgever om op basis van dit advies wel of niet te eisen dat je (gedeeltelijk) weer komt werken.

Meer info

https://www.werkenmantelzorg.nl/wet-regelgeving/

3. Zoek uit waar je recht op hebt en schakel hierbij hulp in van externen

Om te kunnen blijven werken of studeren, moet je de zorg voor je kind goed regelen. Je krijgt als ouder van een zorgintensief kind te maken met diverse vormen van zorg, met allerlei voorzieningen waar je kind recht op heeft en bijbehorende instanties. Iedere instantie heeft weer eigen aanvraagformulieren, procedures en regels waar je aan moet voldoen. Zeker in het begin is het lastig om te weten waar je moet starten. Een goed startpunt kan een cliëntondersteuner zijn. Alle gemeenten en zorgkantoren hebben cliëntondersteuners. VWS organiseerde van 2018-2021 pilots met gespecialiseerde cliëntondersteuning, onder andere voor ouders van kinderen met ZEVMB. Het ministerie onderzoekt of en hoe deze gespecialiseerde cliëntondersteuning een voorziening kan worden. Bij de cliëntondersteuner kun je terecht voor informatie en advies over zorg. Zij weten bijvoorbeeld welke zorgaanbieders in jouw omgeving

de zorg kunnen bieden, en helpen bij het aanvragen van de zorg en bij het formuleren van je wensen en verwachtingen over de zorg. Je kan de cliëntondersteuner ook vragen aanwezig te zijn bij gesprekken met de zorgaanbieder, gemeente of het zorgkantoor om jou te ondersteunen, te adviseren of voor jou het woord te voeren. Dit zijn slechts enkele voorbeelden van ondersteuning die een cliëntondersteuner kan bieden. Een cliëntondersteuner gaat naast je staan en is gratis voor de cliënt.

Vanuit bepaalde zorgverzekeringen en in enkele gemeenten bestaat er de mogelijkheid om een mantelzorgmakelaar in te huren. Zo'n mantelzorgmakelaar ondersteunt mantelzorgers bij uitzoekwerk en regeltaken op het gebied van zorg, wonen, welzijn, financiën en de combinatie werk/mantelzorg. Doel is het terugdringen of voorkomen van overbelasting. Een mantelzorgmakelaar heeft echter maar een beperkt aantal uren per cliënt beschikbaar.

Verder kan het zinvol zijn om op zoek te gaan naar organisaties die opkomen voor de belangen van bepaalde groepen kinderen met een zware handicap, omdat op die sites ook veel informatie te vinden is over waar je recht op hebt.

Meer info

https://www.clientondersteuning.co.nl

https://www.informatielangdurigezorg.nl/contact

https://hulpvoormantelzorgers.nl/

https://zeldsamen.nl/

https://embnederland.nl

4. Bouw rustmomenten in: zorg voor jezelf

Ouders zetten hun kind vaak op één en zijn geneigd pas in tweede instantie aan zichzelf te denken. Zoek naar mogelijkheden om de verantwoordelijkheden voor je kind zo nu en dan aan een ander over te dragen. Denk bijvoorbeeld aan het inschakelen van zorgverleners die aan huis komen om te ondersteunen, maar denk ook aan nachtzorg, logeeropvang en georganiseerde vakantieopvang. Je moet soms echt een drempel over. De procedure om iets aan te vragen kan intensief zijn, maar maak gebruik van het aanbod dat er is. Wanneer je hier pas gebruik van maakt wanneer je echt niet meer kunt, wordt de stap alleen maar groter en loop je het risico dat er onvoldoende mogelijkheden zijn om een plek te vinden die werkelijk passend is. Bovendien zal de hersteltijd voor jezelf nog langer duren. Op jongere leeftijd wennen aan andere begeleiders, kan bovendien voor je kind ook helpend zijn.

Er zijn bijvoorbeeld meerdere aanbieders van nachtzorg voor kinderen met (Z)E(V)MB. De kosten voor intensieve nachtzorg kunnen vergoed worden door de zorgverzekeraar, het zorgkantoor of de gemeente. Wie de nachtzorg betaalt, ligt aan de wet waaronder jouw kind valt. Logeeropvang kan ingezet worden als tijdelijke opvang voor kinderen die thuis zorg krijgen van ouders. Ook hiervoor geldt dat welke instantie de logeeropvang betaalt, afhangt van de wet waaronder jouw kind valt.

Meer info

https://landelijk.socialekaartnederland.nl

https://www.pgb.nl/pgb/keuze-pgb/wat-voor-zorg-heb-je-nodig/logeeropvang-kortdurend-verblijf/

https://www.nationalehulpgids.nl

https://www.zorgoppas.nl

5. Ga goed voorbereid in gesprek met je werkgever

Ga in gesprek met je werkgever of leidinggevende en vertel over je thuissituatie. Leg uit wat dat voor jou betekent qua (emotionele) belasting en tijd. Leg uit dat afspraken met zorgprofessionals altijd eenzijdig gepland worden en dat de momenten waarop extra zorg of overleg nodig is voor je kind onvoorspelbaar zijn. Bekijk vervolgens samen welke mogelijkheden jullie zien om werk en zorg zo goed mogelijk te combineren.

Kies een goed moment voor dit gesprek. Overleg met je werkgever over creatieve oplossingen. Inventariseer thuis vooraf de situatie en mogelijkheden van jou zelf en je partner. Denk bijvoorbeeld aan flexibele werktijden, thuiswerken, overuren sparen en opnemen bij onverwachte zorgsituaties en parttime werken. Misschien is er meer mogelijk aan flexibiliteit dan je denkt. Voor je positie op de arbeidsmarkt op langere termijn is het beter om in loondienst te blijven, desnoods met wat minder uren.

Het gesprek met je werkgever vergt een goede voorbereiding. Bedenk vooraf wat jouw mogelijkheden zijn: wat je wil bereiken. Wees goed op de hoogte van je rechten, zoals het recht op flexibel werken. Werknemers kunnen bij hun werkgever een verzoek doen om de arbeidstijden, het aantal uren en de arbeidsplaats (bijvoorbeeld thuiswerken) aan te passen op basis van de Wet flexibel werken.

Als een werkgever niet direct meewerkt, kun je een formeel verzoek om minder uren te gaan werken het beste per e-mail indienen. Je werkgever mag jouw vraag namelijk alleen weigeren als de organisatie eronder lijdt. Zorg ervoor dat je in je e-mail vertelt: vanaf wanneer je minder wilt werken; hoeveel uur je wilt werken; en hoe je de uren over de werkweek wilt verspreiden.

Meer info
https://www.mantelzorg.nl/onderwerpen/werk/flexibel-werken/

6. Ga op zoek naar een andere werkgever of overweeg of freelancen iets voor je is

Mocht je werkgever je, ondanks de wettelijke regelingen die er zijn, onvoldoende tegemoetkomen, of zie je in een andere sector meer mogelijkheden voor flexibiliteit, overweeg dan of het mogelijk is om een overstap te maken. Hierin zijn andere ouders je al voorgegaan. Thuiswerken, parttime werken, werken tijdens schooltijden. In de ene sector is dat nu eenmaal gebruikelijker en daardoor sneller geaccepteerd dan in een andere. Ook de overstap naar een freelance bestaan is een aantal ouders met een zorgintensief kind goed bevallen, omdat je dan

je eigen werktijden kunt bepalen. Deze overstap is natuurlijk een minder groot financieel risico als de andere partner wel in loondienst kan blijven, dus laat dat meewegen in je beslissing. Vaak duurt het een tijdje voordat je de rust en ruimte hebt gevonden in de zorgtaken om een dergelijke afweging te kunnen maken.

7. Verdeel taken met je partner, waar mogelijk

Ben je thuis met zijn tweeën, kijk dan hoe je de taken qua werk en zorg wilt verdelen. Kan de één bijvoorbeeld in zijn werk makkelijker thuis werken dan de ander, maak daar gebruik van. Probeer afspraken te maken over wie op welk moment even niet hoeft te zorgen. Maak ook afspraken over de praktische zaken die geregeld moeten worden, bijvoorbeeld wie de aanvragen doet voor bepaalde voorzieningen, en wie er mee gaat naar een afspraak bij een behandelend specialist. Het scheelt tijd en energie als je niet alles samen doet. Het maken van dergelijke afspraken is sowieso belangrijk als je kinderen hebt, maar in dit geval nog net iets belangrijker.

8. Zoek contact met andere ouders: je bent niet alleen

Het delen van je ervaringen en gevoelens met ouders in een soortgelijke situatie, kan prettig zijn, gevoelens van (h)erkenning oproepen en steun geven. Het is immers fijn te merken dat je niet de enige bent die bepaalde gevoelens ervaart of voor moeilijke dilemma's staat.

Dergelijk contact kan je ook tips opleveren. Daarnaast kan het inspirerend zijn om te horen hoe andere ouders hebben leren omgaan met de situatie en hoe zij hun leven leven. Dit geldt ook voor het delen van ervaringen over de combinatie van zorg en werk. Maar waarschijnlijk zul je tegelijkertijd merken dat jouw situatie uniek is. Zoek mensen bij wie je jezelf kunt zijn en waar je echt iets aan hebt. De ene ouder is de andere niet.

Meer info
www.schouders.nl
https://2CU.nu
https://www.sophi.online/
www.upfoundation.nl
www.heldenmama.nl
Diverse Facebook- groepen, bijvoorbeeld 'wat niemand weet'

9. Zoek professionele steun

Als je kind veel zorg nodig blijkt te hebben, heeft dit een enorme impact op jou als ouder. De continue verantwoordelijkheid, onzekerheid en afstemming met professionals die betrokken zijn rondom de zorg van je kind kunnen leiden tot overbelasting en chronische stress. Daarnaast is het confronterend om telkens te zien hoe groot de verschillen zijn met kinderen die zich normaal ontwikkelen. Gesprekken aangaan met iemand die gespecialiseerd is in deze thema's, kan zinvol zijn.

Er zijn bijvoorbeeld therapeuten die ouders kunnen helpen bij zogenaamde chronische rouw bij "levend verlies", die kan optreden bij het krijgen van een zwaar gehandicapt kind. Daarnaast zijn er diverse coaches die zich richten op ouders van zorgintensieve kinderen.

Ook zijn bij diverse organisaties maatschappelijk werkers werkzaam of is er psychosociale ondersteuning mogelijk. Beide vormen kunnen ouders van een zorgintensief kind ondersteunen. Vraag naar deze mogelijkheden. Maatschappelijk werkers zijn bijvoorbeeld werkzaam in (kinder)ziekenhuizen, in het speciaal onderwijs, bij revalidatiecentra, bij wijkteams en bij bedrijven (bijvoorbeeld bij de arbodienst). Een maatschappelijk werker geeft kortdurende hulpverlening op psychosociaal, relationeel en maatschappelijk gebied. Psychosociale ondersteuning is beschikbaar vanuit de academische centra en deze medewerkers zijn langdurig betrokken.

Meer info

https://www.kinderpalliatief.nl/professional/regionale-netwerken-kinderpalliatieve-zorg

https://levend-verlies.nl/

https://embnederland.nl/leven-met-emb/meervoudig-ondersteund/mo-0-4/interview-met-professional/

10. Plan afspraken slim en stel grenzen

Wanneer er veel verschillende disciplines bij je kind betrokken zijn, word je regelmatig uitgenodigd voor een gesprek of een onderzoek. Zeker in de beginjaren stroomt je agenda vol. Geef je grenzen aan en durf 'nee' te zeggen op een moment dat het jou echt niet goed uitkomt. Ook dat is belangrijk om de combinatie van werk en zorg vol te kunnen houden. Soms is het ook mogelijk dat professionals gesprekken en onderzoeken combineren. Vraag hier naar en wees assertief als dit mogelijk lijkt. Het systeem zou zich zo veel mogelijk aan jou moeten aanpassen, in plaats van andersom.

11. Maak goed geïnformeerd de keuze voor een pgb

Kies welbewust tussen werken in loondienst of zelf een vergoeding ontvangen voor het zorgen voor je kind met behulp van een persoonsgebonden budget (pgb). Zet zowel de voor-als nadelen van het vergoeding uit het pgb op een rij.

Het grote voordeel van op basis van het pgb zelf voor je kind zorgen is dat er rust ontstaat binnen het gezin en je regie hebt over de zorg voor je kind. Arbeidsrechtelijk zijn er echter grote nadelen verbonden aan het jezelf uitbetalen uit het pgb. Je bouwt bijvoorbeeld geen pensioen op, krijgt niet doorbetaald bij ziekte of arbeidsongeschiktheid en hebt geen recht op WW. Je hebt bovendien geen inkomen meer als degene voor wie je zorgt wordt opgenomen of overlijdt. Op dat moment is terugkeer naar de arbeidsmarkt niet altijd eenvoudig omdat je een tijd lang niet hebt deelgenomen aan de arbeidsmarkt.

Meer info

https://www.mantelzorg.nl/onderwerpen/geldzaken/persoonsgebonden-budget-pgb-2/

https://www.pgb.nl

https://naar-keuze.nl/

12. Als het vinden van de juiste school een knelpunt is of het loopt niet lekker op school

Niet alle zorgintensieve kinderen gaan naar het speciaal onderwijs. Wanneer jouw kind wel in staat is naar het speciaal onderwijs te gaan, geeft dit ruimte om tijdens schooltijden te werken. Als ouder krijg je met tal van professionals op de school te maken. Naast de leerkrachten zijn er therapeuten, maar ook teamleiders en zorgcoördinatoren. Durf te vragen om een vast aanspreekpunt, liefst iemand die oog heeft voor jou als ouder.

Om dingen op school voor elkaar te krijgen, moet je op je strepen durven staan. Durf - wellicht meer dan je van nature misschien gewend bent - assertief te zijn en je eigen behoeften en wensen en die van je kind kenbaar te maken. Wees niet bang dat ze je dan een zeur vinden of je kind minder goed zullen behandelen. Dit geldt overigens niet alleen richting het onderwijs, maar ook richting zorgaanbieders of andere vormen van dagopvang.

Als de school voor jouw kind niet passend blijkt te zijn, neem dan contact op met het samenwerkingsverband passend onderwijs of met een onderwijsconsulent (zie www.onderwijsconsulenten.nl) of ga op zoek naar een passende zorgaanbieder voor een orthopedagogisch dagcentrum (ODC), een kinderdagcentrum (KDC) of een zorgonderwijsgroep.

Meer info

Https://www.samenwerkingsverbandenopdekaart.nl

https://www.onderwijsconsulenten.nl

https://www.steunpuntpassendonderwijs-povo.nl/toelichting-regelingen-emb/

https://www.nji.nl/nl/Kennis/Dossier/Onderwijs-zorgarrangementen/Definitie-van-een-onderwijs-zorgarrangement

https://www.klasopwielenalkmaar.nl

13. Als werken niet mogelijk blijkt te zijn: blijf actief

In sommige gevallen is werken met een zorgintensief kind echt niet mogelijk of geven ouders er de voorkeur aan zelf voor hun kind te zorgen met behulp van een pgb, waardoor er geen tijd voor werk buitenshuis overblijft. Vaak heb je dan als ouder wel behoefte aan sociaal contact buiten je gezin en aan andere manieren waarop je je kunt ontwikkelen. Eenzaamheid kan anders op de loer liggen. Kijk in dat geval naar de mogelijkheden voor vrijwilligerswerk of een hobby, om toch sociale contacten aan te gaan en er even uit te zijn. Bovendien kan het bezig zijn met interesses, hobby's en vrijwilligerswerk ook weer leiden tot nieuwe ideeën over studie en werk.

14. Weer aan het werk: kijk naar je competenties en zoek loopbaanadvies

Als er meer stabiliteit komt in de situatie van een zorgintensief kind, bijvoorbeeld doordat een geschikte school/dagbesteding met vervoer is gevonden, doordat een kind uit huis gaat om in een zorginstelling te wonen of er medisch gezien stabilisatie ontstaat, is dat soms het moment waarop terugkeer naar de arbeidsmarkt bij jou kan gaan kriebelen. De vraag is: hoe doe je dat als je langere tijd uit het arbeidsproces bent geweest?

Bij het organiseren van de hulp voor je zorgintensieve kind, doe je zowel kennis op als vaardigheden. De kennis die je gaandeweg opdoet, bijvoorbeeld over de organisatie van de zorg (en hoe die beter zou kunnen) of over wet- en regelgeving, is niet in elk beroep toepasbaar. Maar veel competenties zijn wel breed toepasbaar in allerlei sectoren. Denk bijvoorbeeld aan competenties als aanpassingsvermogen, netwerkvaardigheid, stressbestendigheid en assertiviteit. Je kunt bij een sollicitatie aangeven dat je op basis van je ervaring met je zorgintensieve kind bepaalde competenties hebt ontwikkeld. Die kun je waarschijnlijk zelfs aantonen op basis van concrete voorbeelden die je hebt meegemaakt.

Verder kun je op internet (www.loopbaancentraal.nl) tips krijgen over loopbaanmogelijkheden. En kun je gebruik maken van betaalde loopbaanadviseurs. Sommige gemeenten bieden een gratis loopbaangesprek aan voor werkzoekenden. Verder is het oefenen van sollicitatiegesprekken aan te raden voor iedereen die hier langere tijd geen ervaring mee heeft opgedaan.

Meer info

https://www.loopbaancentraal.nl/

https://www.houseofskillsregioamsterdam.nl/ https://www.oba.nl/nieuws/gratis-loopbaangesprek-in-de-oba-oosterdok.html

https://www.noloc.nl/beroepsregister

15. Verzilver je kennis en ervaring

Je hebt op een gegeven moment zoveel meegemaakt, ervaren en beleefd met je kind. Sommige mensen vinden het fijn om deze kennis met anderen te delen of een vorm te vinden om deze ervaring 'te verzilveren'. Tegenwoordig bestaan er cursussen op dit gebied die je baankansen in zorg en welzijn vergroten (als dit de kant is die je op wil, maar dat geldt natuurlijk lang niet voor iedereen). Ook het schrijven van blogs of het geven van lezingen kan veel voldoening geven en is een andere manier om, meestal onbetaald, je ervaring te verzilveren.

Meer info

https://www.deervaringsdeskundige.nl/ , https://www.deervaringsdeskundige.nl/inzet-ervaringsdeskundigheid/scholing/scholing-ervaringsdeskundigheid.aspx

https://www.herstelwerkt.nl/

https://www.ervaringsdeskundigeouders.nl/opzet/

https://www.vanuitautismebekeken.nl/overzicht-van-trainingen-en-opleidingen-ervaringsdeskundigheid

Opleiding Mantelzorgmakelaar / onafhankelijk cliëntondersteuner:
https://www.springest.nl/stoc/post-hbo-mantelzorgondersteuning-makelaarschap-en-casemanagement
https://www.auxiliumacademy.nl/?gclid=EAIaIQobChMI1K7PiLud7gIVlpCyCh3DuQatEAAYASAAEgKGxPD_BwE
https://clientondersteuningplus.nl/co-opleiding/

Opleiding mantelzorgconsulent: https://www.inholland.nl/academy/opleidingen/zorg-en-welzijn/zorg-en-samenleving/mantelzorgconsulent/

Tot slot: Leestips Boeken

- Langs de weg van ZEVMB, 2CU https://www.2cu.nu/papieren-weg
- Oog voor Jou, Minke Verdonk
- Zakboek Mantelzorg en Werk – MantelzorgNL

Colofon

De bovenstaande tips zijn opgesteld door Silvia Bunt (Slim Beleid), Mirjam Engelen (De Beleidsonderzoekers) en Saskia Andriessen (Andriessen Arbeidsparticipatie). Hierbij hebben we gebruik gemaakt van de ervaringen van 15 ouders met een zorgintensief kind die zijn geïnterviewd voor het onderzoek 'Arbeidsparticipatie en studie ouders met een zorgintensief kind', van diverse websites en van een aantal tips uit het boekje 'Oog voor jou' van Minke Verdonk.

De tips zijn bedoeld voor algemeen gebruik en wij kunnen niet verantwoordelijk gehouden worden voor eventuele fouten aangaande de inhoud van informatie. De informatie op websites waarnaar verwezen wordt, kan inmiddels verouderd zijn.

De Beleidsonderzoekers

Schipholweg 103
2316 XC Leiden

071 566 59 47
info@beleidsonderzoekers.nl