

Kopzorgen voor mantelzorgers

Trendrapportage Mantelzorg in de transitie en transformatie

Mezzo – eerste kwartaal 2015

De zoektocht in het zorgdoolhof, het wegvallen van de vertrouwde thuishulp, geld- en administratieproblemen veroorzaken bij honderdduizenden mantelzorgers extra kopzorgen.¹ Zij zijn het, die de financiële zaken regelen en de zorg organiseren voor hun zieke vader, moeder, kind, partner, broer of zus. Daarom de oproep na dit eerste kwartaal van 2015: maak mantelzorg mogelijk, in plaats van moeilijk!

Informatievoorziening: niet op maat

Bij wie moet je zijn, voor welke zorg? Mezzo hoort van mantelzorgers dat het vaak onbekend is welke zorg hun naaste in de loop van 2015 gaat krijgen. Wanneer het overgangsrecht geldt, gaan gemeenten nog niet in gesprek met mensen. En dat geeft onrust. Mensen willen weten wat er voor hen zal veranderen. Er is bovendien irritatie: mantelzorgers zijn begin 2015 dagen aan het rondbellen, naar de gemeente, zorgaanbieders, verzekeraars, SVB of CAK voor de juiste informatie. Instanties geven geen duidelijkheid, geen betrouwbaar antwoord en verwijzen onderling niet goed door. Gemeenten sturen mantelzorgers naar Mezzo met de vraag of zij in aanmerking komen voor mantelzorgwaardering. Dit betekent dat gemeenten onvoldoende weten dat zij de mantelzorgwaardering moeten regelen en daarvoor forse budgetten ter beschikking hebben. Juist deze regelzaken, ervaren mantelzorgers als belastend.²

"Ik wil weten wat er voor ons gaat veranderen. In de folder van de gemeente las ik dat ik me daar kon melden. Maar de gemeente zei dat ik bij de zorgaanbieder moest zijn. Zij hadden het nog niet 'ingeregeld'. Nu weet ik nog niet wat er straks gaat gebeuren met de dagbesteding van mijn zoon."

Uit peilingen van het Nationaal Mantelzorg Panel blijkt bovendien dat mantelzorgers zich zorgen blijven maken. Ruim tachtig procent van de mantelzorgers maakt zich op dit moment regelmatig tot zeer vaak zorgen over de veranderingen in de zorg. Eind 2014 was dat hetzelfde percentage. Het gaat zowel om mantelzorgers van mensen bij wie de zorg niet veranderd is, als bij wie dat wel het geval is.

"Als er nu maar eens duidelijkheid komt over de keukentafelgesprekken. Wie gaat dit doen, wanneer, wat voor mensen zijn dit? Hebben zij er verstand van, hoe het is om 24 uur voor een demente partner te zorgen?"

¹ Er zijn 3,5 mln. mantelzorgers, 62% van de mantelzorgers regelt administratieve zaken voor zijn naaste, Uit: 'Mantelzorg', SCP (2009)

² Hulp geboden, SCP (2014)

Het merendeel van de respondenten (ongeveer 60%) geeft aan dat zijn gegevens bekend zijn bij de gemeente, maar heeft het gevoel dat de gemeente onbekend is met het achterliggende verhaal als mantelzorger. Bijvoorbeeld met de mantelzorgtaken die zij op zich nemen, of in welke mate zij die kunnen combineren met hun eigen leven. Dit laatste percentage is even hoog als eind 2014. Mantelzorgers gaven toen al aan dat zij het belangrijk vinden dat de gemeente hun inzet serieus neemt. Mantelzorgers hebben goede informatie nodig en willen dat er rekening gehouden wordt met hun (mantel)zorgsituatie.

"Voor mij is het belangrijk om te weten dat de gemeente begrijpt dat de zorg voor een naaste intensief is, zeker in combinatie met de andere dagelijkse taken."

Daar waar er met mantelzorgers zelf wordt gesproken, bijvoorbeeld in een keukentafelgesprek, hoort Mezzo dat mantelzorgers dit waarderen. Een constructief gesprek geeft ruimte om goede ondersteuning te organiseren, passend bij de mogelijkheden van mensen. Mezzo ziet een voorzichtige toename van deze ervaringen.

De zorgen van mensen zijn er niet voor niks. Mensen lopen vast, door slechte communicatie en informatievoorziening door de verantwoordelijke instanties. Eind november al, pleitte Mezzo en andere cliëntorganisaties voor informatie op maat. Uit een gezamenlijke enquête toen bleek dat mensen nog vaak geen idee hadden waar ze voor hun ondersteuning moesten aankloppen.³ Ook het overgangsrecht dat in 2015 van toepassing is, was vaak niet bekend bij de groep voor wie dit geldt. Uit de signalen die bij Mezzo binnen blijven komen lijkt deze situatie niet te zijn verbeterd.

Huishoudelijke hulp

Mantelzorgers maken zich zorgen over het, vaak plotseling, wegvallen van de vertrouwde huishoudelijke hulp. Waar de professionele thuishulp geen oogje meer in het zeil kan houden, betekent dat voor de mantelzorger meer opletten. En afhankelijk van de financiële mogelijkheden van de zorgvrager, ook meer helpen, regelen of betalen.

"Doordat de thuiszorg zegt dat ze uren moeten inleveren, mag (moet) ik iedere dag 'een zorgmoment van 0.15 uur zelf invullen', doen dus. Ook komt daarbij dat er huishoudelijke schoonmaakuren zijn ingeleverd, moet dus voortaan ook extra die taken op me nemen."

Verschillende gemeenten zien juist het overeind houden van huishoudelijke hulp om deze redenen als een investering in het voorkomen van een zwaardere zorgvraag en de overbelasting van mantelzorgers.

³ AVI Monitor 'Zorg naar gemeenten. Bent u al geïnformeerd?' (september 2014)

Financiële situatie

Mezzo krijgt signalen dat mensen in financiële problemen komen. Onder andere door de verhoging van de eigen bijdrage, de afschaffing van de regeling Compensatie Eigen Risico en de invoering van de kostendelersnorm. Ook kon eerder de eigen bijdrage voor een PGB bekostigd worden uit het PGB. Nu moet men dit uit eigen middelen betalen, een extra kostenpost. Sommigen houden weinig meer over om van te leven.

Het gaat vaak om die mensen die (net) boven een inkomen van 120% boven de bijstandsnorm zitten en niet voor financiële compensatie door gemeente in aanmerking komen. Er is bovendien geen maximering aan de stapeling van eigen bijdragen in de Zorgverzekeringswet, in en binnen de Wmo 2015. Daar waar mantelzorg binnen het gezin plaatsvindt, voelt men dit in de gezamenlijke portemonnee. Waar meer mantelzorg nodig is, stijgen bovendien de kosten. Denk aan mantelzorgers die zich gedwongen voelen om minder te gaan werken. Zij maken een enorme inkomensval.⁴ Daarnaast zijn er de problemen met het administreren van de verleende zorg en uitbetaling van het PGB, die mantelzorgers hoofdbreken bezorgen. Dit is een situatie waarin gemeenten de PGB-tarieven bovendien terugschroeven. Mensen vrezen hun zorgverlener niet meer te kunnen betalen ofwel dat de mantelzorger die betaald wordt met het PGB in de financiële problemen komt.

Tendrapportage Mantelzorg in de transitie en transformatie

Regelmatig doet Mezzo verslag van hoe de transities landen bij mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Mezzo is de landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg, werkt landelijk en lokaal samen voor de informele zorg en beantwoordt vragen van mantelzorgers via de Nationale Mantelzorglijn. Via het Meldpunt Mantelzorg geven mantelzorgers aan, wat er voor hen, positief en negatief, veranderd. Zo delen mantelzorgers, zorgvrijwilligers, gemeenten en organisaties voor informele zorg hun ervaringen met de hervormingen in de zorg met Mezzo.

⁴ 'Inkomenseffecten voor mantelzorgers', Nibud - i.o.v. Mezzo, (2014)