

## Uitkomsten Mijnkwaliteitvanleven.nl themavragenlijst mantelzorg 2018

### Inleiding

In het kader van het programma Mijnkwaliteitvanleven.nl hebben ruim 3.000 mantelzorgers in de zomer van 2018 de vragenlijst "Mijn mantelzorgtaak en financiële gevolgen" ingevuld. Mezzo is partner in het programma. Het zorgen voor een ander brengt namelijk dikwijls kosten met zich mee. Afhankelijk van de woonsituatie, kunnen er reiskosten zijn om naar de naaste toe te gaan. Ook zijn er dikwijls kosten om de naaste te vervoeren naar zijn of haar (dokters)afspraken. Tot slot kan inkomstenderving door te stoppen of te minderen met betaald werk flinke gevolgen hebben voor de portemonnee van de mantelzorgers. Zeker bij langdurige zorgsituaties (89% van de ondervraagde mantelzorgers zorgt langer dan 2 jaar) en mantelzorgers die voor meerdere naasten zorgen (27%), kunnen de totale kosten flink oplopen. De groep mantelzorgers die aangeeft moeilijk rond te kunnen komen, geven hun kwaliteit van leven een beduidend lager cijfer.

### 29% van de mantelzorgers heeft per maand meer dan 100 euro kosten

De meerderheid (78%) van de mantelzorgers maakt kosten in verband met de zorg voor een ander. Bijna 30% geeft per maand gemiddeld meer dan 100 euro uit, met name aan reis- en vervoerskosten.

De woonsituatie van mantelzorgers is van invloed op de kosten die voor rekening van de mantelzorgers komen. Van de mantelzorgers die apart wonen van degene voor wie zij zorgen heeft 19% meer dan 100 euro kosten per maand. Van de mantelzorgers die samenwonen met degene voor wie zij zorgen heeft 41% meer dan 100 euro kosten per maand. Oorzaak hiervoor is dat particuliere hulp, kosten en eigen bijdragen voor woningaanpassingen, hulpmiddelen, zorg en ondersteuning veelal ten laste komen van het gezamenlijk inkomen.

Tabel 1: Kosten die voor rekening van de mantelzorgers komen

Kosten die voor rekening van de mantelzorgers komen	Woont samen	Woont apart	Allen
Reiskosten om bij de zorgvrager te komen	8%	55%	37%
Kosten voor het vervoeren van de zorgvrager naar zijn of haar afspraken	51%	45%	49%
Kosten voor wassen en reinigen van het wasgoed van de zorgvrager	22%	21%	22%
Telefoonkosten	26%	34%	32%
Kosten voor kinderopvang van mijn kinderen om te kunnen mantelzorgen	1%	1%	1%
Kosten voor het inschakelen van particuliere hulp	19%	4%	10%
Kosten voor aanpassingen aan woning en/of vervoersmiddel	28%	4%	14%
Kosten en eigen bijdragen voor hulpmiddelen	39%	7%	21%
Kosten en eigen bijdragen voor hulp, zorg en ondersteuning	39%	12%	24%
Niet van toepassing, ik heb geen extra kosten	22%	22%	22%
Andere kosten dan hierboven vermeld	14%	15%	15%
<b>Totaal Ondervraagden</b>	<b>n = 1166</b>	<b>n = 1655</b>	<b>n = 3077</b>

*Mijn jongste zoon met een complexe vorm van epilepsie heeft allerlei hulpmiddelen nodig ten gevolge van zijn epilepsie. Geen van deze (hoge) kosten worden vergoed en komen allemaal voor eigen rekening. Voor vervoer, of we nu gebruik maken van Valys of van eigen auto, er komt een flink deel voor onze eigen rekening. Ook een bijdrage CAK en op sommige medicatie die hij op voorschrift gebruikt, komen kosten voor eigen rekening.*

*Iedere minuut die ik bij mijn vader doorbreng kost gewoon geld, de parkeermeter loopt altijd maar door, van 's ochtends 10:00 uur tot 24:00 uur (en in het weekend tot 02:00 uur). Vaak blijft mijn*

man in de auto zitten om zo parkeergeld uit te sparen. Meestal op vrijdag avond, zaterdag avond en zondag avond. Wel jammer, mijn man in de auto en ik bij mijn vader.

### 19% van de mantelzorgers heeft het financieel (zeer) krap

Van de ondervraagde mantelzorgers kan 56% de kosten van het zorgen zonder problemen dragen. Echter, de overige mantelzorgers moeten er dingen voor laten (24%), heeft het krap (13%) of komt vaak geld tekort (6%). Ook hier is de woonsituatie van de mantelzorger van invloed. Van de mantelzorgers die samen wonen met degene voor wie zij zorgen kan 50% de kosten zonder probleem opbrengen. Van de mantelzorgers die apart wonen van degene voor wie zij zorgen kan 65% de kosten zonder probleem opbrengen. 8% zorgt zowel voor een inwonende zorgvrager als voor iemand die elders woont. Van mantelzorgers die zorgen voor zowel iemand waarmee zij samen wonen als ook voor iemand waarmee zij niet samen wonen kan 42% de kosten zonder problemen opbrengen. Ook zien we dat de mantelzorger die het vaakst geld tekort komen, vaak langdurig voor iemand zorgen.

Tabel 2: Mate waarin mantelzorger de kosten voor het mantelzorgen kan opbrengen

Kunt u de totale kosten voor het mantelzorgen per maand opbrengen?				
	Woont samen	Woont apart	Zowel inwonend als apart	Allen (n = 2039)
Ja, geen probleem	50%	65%	39%	57%
Ja, maar ik moet er wel andere dingen voor laten	30%	19%	31%	24%
Ja, maar ik heb het wel krap	14%	11%	16%	13%
Nee, ik kom vaak geld tekort	7%	5%	14%	6%
<b>Totaal Ondervraagden</b>	<b>n = 1166</b>	<b>n = 1655</b>	<b>n = 256</b>	<b>n = 3077</b>

*Ik moet heel veel uren maken op mijn werk om alle extra kosten te betalen, mijn vrouw is haar baan verloren door haar dwarslaesie en daarnaast ook een jong kind. Ik heb een zware ingewikkelde baan maar kan niet een stapje terugdoen om dat ik het inkomen hard nodig heb en anders het huis (dat speciaal voor mijn vrouw is aangepast) niet meer kan betalen.*

*Mijn moeder woont 120 km bij mij vandaan ga er 1 x in de week heen daarvoor heb ik samen met haar een auto aangeschaft omdat met het openbaar vervoer geen doen is en er in de directe omgeving geen logeerplek is, de kosten van aanschaf van de auto, benzine en onderhoud doen we samen*

### Bij een derde heeft de mantelzorgtaak invloed (gehad) op betaald werk of loopbaan

Voor 66% heeft de mantelzorgtaak geen invloed gehad op betaalde werkzaamheden of loopbaan. Deels zal dit te verklaren zijn door het feit dat deze personen pas na hun pensionering mantelzorger zijn geworden. Voor een derde van de mantelzorgers heeft mantelzorg wel een impact gehad op hun werkzame leven. Mantelzorgers die zorgen voor een kind of partner stoppen het vaakst met werken. Voor beide groepen geldt dat 11% is gestopt met werken vanwege de mantelzorgtaak. Ook zijn mantelzorgers die zorgen voor een kind of ouder vaker structureel minder gaan werken. Voor beide groepen geldt dat respectievelijk 14 en 11% structureel minder is gaan werken. Zorgen voor overige familie, kennis, vriend of burens heeft de minste invloed op werk of loopbaan.

*Ben gestopt met werken in het jaar dat mijn ene zoon minstens zoveel dagen thuis moest zijn dan dat hij naar school kon vanwege probleemgedrag (lees: slecht aangepast speciaal onderwijs en dat al op de zoveelste school). Erbij blijven werken was niet vol te houden. Ik sliep bijna niet meer en moest me door de dag heen slepen en het werd allemaal van kwaad tot erger. Ik heb toen voor mezelf en het gezin gekozen. Nou ja, een echte keuze was het natuurlijk niet, maar het heeft wel de nodige rust en evenwicht gebracht waar we allemaal van zijn opgeknapt.*

*De zorg was niet te combineren met mijn werk. Toen gekozen om in het weekend te gaan werken, maar had ik helemaal geen vrije tijd meer. Ik kreeg een burn-out en ben gestopt met werken.*

Tabel 3: Gevolgen van mantelzorgtaak op de mogelijkheden om te kunnen werken

Heeft uw mantelzorgtaak gevolgen voor uw mogelijkheden om te kunnen werken?						
	Partner	Kind	Ouder	Overige familie	Kennis vriend of buur	Allen (n = 2039)
Ja, ik heb tijdelijk verlof opgenomen	2%	3%	3%	2%	2%	3%
Ja, ik ben structureel minder gaan werken	7%	14%	11%	3%	2%	8%
Ja, ik ben gestopt met werken	11%	11%	3%	2%	4%	8%
Ja, ik heb afgezien van meer werk	3%	7%	7%	5%	3%	5%
Ja, ik ben niet (opnieuw) gaan werken	4%	8%	3%	2%	1%	4%
Ja, ik heb een lagere functie aanvaard	2%	2%	1%	1%	0%	1%
Ja, ik ben (deels) arbeidsongeschikt geraakt	8%	9%	6%	3%	3%	6%
Nee, mijn mantelzorgtaak heeft geen invloed gehad op mijn werk of loopbaan	64%	46%	66%	83%	84%	66%
<b>Totaal Ondervraagden</b>	<b>n = 1192</b>	<b>n = 418</b>	<b>n = 904</b>	<b>n = 297</b>	<b>n = 266</b>	<b>n = 3077</b>

### Kwaliteit van leven lijdt onder de kosten van het mantelzorgen

Mantelzorgers die aangeven geen probleem hebben met opbrengen van de kosten voor het mantelzorgen geven hun kwaliteit van leven gemiddeld een 7. De mantelzorgers die aangeven vaak geld te kort komen geven hun kwaliteit van leven gemiddeld een 5. Onderstaande tabel laat zien dat de kwaliteit van leven evenredig daalt met de mate waarin mantelzorgers moeite hebben met het opbrengen van de kosten voor het mantelzorgen.

Tabel 4: Invloed van mantelzorgkosten op kwaliteit van leven

Totaal	7,0	6,1	5,7	5,1
	Geen probleem	Moet er dingen voor laten	Heeft het krap	Komt vaak geld te kort
Dagelijks leven	7,0	6,2	5,6	5,1
Gezondheid	7,1	6,2	5,8	5,3
Omgeving	7,7	6,8	6,3	5,7
Zorg	6,0	5,2	5,0	4,3

*Toen het pgb nog onder de AWBZ viel had mijn vrouw een pgb. Ik kon daardoor wat minder werken en de zorg voor haar voor mijn rekening nemen. Toen het pgb naar de Wmo ging werd de eigen bijdrage zodanig verhoogd dat het pgb voor ons geen optie meer was. Gevolg: ik werk weer fulltime en kan daardoor minder zorg verlenen. De noodzaak om weer meer te gaan werken heeft geleid tot minder zorgverlening en daarnaast ook tot minder mogelijkheden om zelf ontspanning te zoeken.*

*Het gaat ten koste van alle andere dingen. We zijn al in geen jaren meer op vakantie geweest of een dagje uit. Ik ga zelf niet meer naar de kapper of tandarts, omdat dat te duur is geworden. Het gaat niet ten koste van de mantelzorgtijd. Sterker nog, onze grootste kostenpost is juist dat ik noodgedwongen minder ben gaan werken om juist tijd te kunnen besteden aan mantelzorg.*

### Als u kijkt naar uw eigen situatie en de financiële gevolgen van uw inzet als mantelzorger: wat vindt u goed geregeld in Nederland voor mantelzorgers?

*Ik ben zeker dankbaar voor het mantelzorg compliment van de gemeente. Dat is €100,- per jaar aan boodschappen.*

*Ik heb een baan die redelijk goed is af te stemmen op mijn mantelzorg taken thuis. Ik ben ook erg blij met het mantelzorgcompliment. Daar doen we altijd als gezin gezamenlijk iets leuks mee.*

**Als u kijkt naar uw eigen situatie en de financiële gevolgen van uw inzet als mantelzorger: wat kan er beter geregeld worden in Nederland voor mantelzorgers?**

*Respijtzorg is een mogelijkheid maar nog te lastig aan te vragen via Wmo. Te omslachtig. Je kunt je ook verzekeren voor respijtzorg b.v. in vakanties, maar dan moet je een aanvullende verzekering hiervoor afsluiten. Mantelzorgvergoedingen zouden fijn zijn. Via de gemeente sinds 2015 geen enkel mantelzorgcompliment of iets anders meer.*

*Mijn moeder woont in een verzorgingshuis, het zou prettig zijn als ze daar voor mantelzorgers buiten de stad een paar logeerkamers zouden hebben waar je tegen een redelijk tarief 1 of 2 nachten kan slapen of een adres in de buurt.*

*Een eerlijk financiële vergoeding. Ook duidelijker maken, waar je welke zorg moet aanvragen. Alleen al met het aanvragen, van hulpmiddelen, of om dingen geregeld te krijgen ben je al 1 á 2 dagen in de week kwijt. Zou fijn zijn als je dat bij een professioneel iemand kan neerleggen, die dat dagelijks doet. Nu worden we van het kastje naar de muur gestuurd.*