

# DE MANTELZORGER AAN HET WOORD



**MANTELZORGBOETE NEE!**



## Voorwoord

De overheid is er om mensen vooruit te helpen. Niet om hen te frustreren. Met de voorgenomen boete op mantelzorgen laat het kabinet Rutte-Asscher zich van zijn slechtste kant zien. Mensen die met alle liefde en onder niet altijd gemakkelijke omstandigheden voor elkaar zorgen, frustreren zij enorm. Zo blijkt uit de verhalen in dit boekje. Terwijl mensen werk en zorg voor hun ouders of kinderen met alle pijn en moeite proberen te combineren, krijgen zij een enorme tik op de vingers. Een maatregel die naast de nodige pijn en frustratie ook voor velen financiële problemen met zich meebrengt.

Het kabinet en gedoogpartners CU, SGP en D66 spreken zichzelf ook nog eens enorm tegen. Enerzijds wordt gezegd dat mensen meer voor elkaar moeten gaan zorgen. Anderzijds krijgen juist mensen die dat doen een fikse korting op hun inkomen.

In dit boekje komen de mantelzorgers zelf aan het woord. Wie zijn zij, waarom zijn zij zo fel tegen de invoering van een mantelzorgboete? Deze verhalen zullen hopelijk bijdragen aan inzicht en wijsheid bij de verschillende politieke partijen, onze senatoren en volksvertegenwoordigers. Mantelzorgers moet je niet straffen maar belonen.



Sadet Karabulut  
SP-Tweede Kamerlid





## Familie Hof

*‘Op een gegeven moment is het genoeg’*

‘Het is allemaal zo onduidelijk. Hoeveel we gekort gaan worden? Ik heb geen idee. Dat wordt nergens duidelijk. Mijn zoon en dochter zijn bang dat ze gekort gaan worden. Er is dan nu wel uitstel, maar voor hoe lang?’

Mevrouw Hof (71) heeft twee schouderoperaties gehad en heeft veel hulp nodig. Haar zoon van 45 en dochter van 48 wonen bij haar in. ‘Mijn dochter zorgt voor me. Zij is mantelzorger en mijn zoon doet vrijwilligerswerk op een basisschool. Ik heb veel pijn, moet twee keer in de week naar de fysiotherapeut. Ik heb mijn dochter nodig met douchen, aankleden, huishoudelijke taken, dat soort dingen. Mijn beide kinderen hebben een bijstandsuitkering en zijn doodsbang dat ze daar op in moeten leveren omdat we met z’n drieën onder één dak wonen. We zouden samen kosten delen en dus goedkoper uit zijn. Maar met één AOW en twee bijstandsuitkeringen is het al haast niet te doen hoor. Als er nog wat van af gaat wordt het wel heel krap. En de regering wil toch dat we voor elkaar gaan zorgen? Mijn kinderen hebben al overwogen om op zichzelf te gaan wonen. Dan moet er voor mij extra hulp komen. Dat kost ook alleen maar meer geld.

De kostendelersnorm is echt een onmenselijke maatregel. Mensen in de bijstand krijgen sowieso al een stempel opgedrukt. Ik zie echt dat ze voor minder worden aangezien, door andere mensen maar ook door de regering. En als ze dan voor hun naasten zorgen, dan is het weer niet goed. Ik vind het niet netjes, ook niet van de christelijke partijen. De Bijbel zegt: wees met de wezen en de weduwen. Ik ben daarmee grootgebracht. Dat zou de SGP toch aan moeten spreken.

Ik wil dit aan de kaak stellen. Want wie komt er anders nog voor ons op? De kerk doet ook niks. Voor de AOW is er uitstel gekomen, maar wat mij betreft houden we er helemaal mee op. Ik wil de Eerste Kamer dan ook vragen: denk hier goed over na. Ook voor de komende tijd. Op een gegeven moment is het genoeg.’



## Harry Cladder

*'Krab je eens achter de oren'*

'Het is mijn taak om ervoor te zorgen dat mijn moeder goed voor de dag komt, en dat ze een fijn en goed leven heeft. Van het uit bed helpen tot aankleden en ontbijt maken, ik doe het allemaal. De wereld van mijn moeder is klein, maar met haar gevoelsleven is niks mis. Zij weet ook dat het allemaal minder gaat.'

Harry Cladder (56) zorgt al twintig jaar voor zijn 92-jarige demente moeder. 's Ochtends en 's avonds draait zijn tijd om haar. Overdag gaat ze naar de dagopvang.

'Vooral de onrechtvaardigheid zit me dwars. Wij worden straks gekort terwijl wij mantelzorgers de samenleving juist zoveel geld besparen. Staatssecretaris Van Rijn zei het zelf in Pauw & Witteman: het kost 40 tot 45 duizend euro om iemand in een verzorgingshuis op te nemen. Dat had ook voor mijn moeder gegolden als ik haar niet in huis had genomen. Mantelzorg bespaart de samenleving tussen de 4 en 7 miljard euro per jaar! Die besparing mis ik in de discussie.

Minister Van der Hoeven was in 2010 bezig met het doorvoeren van allerlei bezuinigingen. Toen ze minister-af was vertelde ze op tv dat de bezuinigingen op het persoonsgebonden budget zo schandalig waren omdat ze het PGB zo hard nodig had voor de zorg voor haar man. Wat ik maar wil zeggen; als het ineens dichtbij komt dan praat je wel anders. Ik hoop dat degenen die de mantelzorgboete hebben bedacht zich ook nog eens achter de oren krabben. Kijk, mijn moeder is 92. Onze tijd zal het wel duren. Maar het gaat mij om het principe. Ik vertel mijn verhaal omdat ik wil dat mensen weten hoe het écht is.

Natuurlijk, het is heel normaal dat je naar je ouders omkijkt. Maar als je je moeder in huis neemt komt er echt veel bij kijken. Ik ben van 36 naar 32 uur werk per week gegaan, en bouw dus ook minder pensioen op. Dat is mijn eigen keuze, maar dat heeft wel gevolgen. En als je voor iemand zorgt zijn er zoveel onzichtbare kosten. Ik vind, als je daar voor kiest mag er ook best wat tegenover staan.

Het ontbreekt er bij politici aan dat deze situatie ondanks alles echt een besparing is. Als je dat weet kun je echt niet met zo'n bezuiniging komen. Ik heb verschillende partijen aangeschreven, ook de ChristenUnie en de SGP. Ik hoop dan ook dit te goed lezen: dan weten ze hopelijk genoeg. Onze deur moeten jullie voorbij gaan.'

Tot slot een beknopte opsomming van mijn dagelijkse zorgtaken die ik elke dag doe en met mij nog vele anderen.

- 's-Nachts een paar keer kijken bij mijn moeder of ze slaapt en of ze geen behoefte in haar broekje heeft gedaan (zij is incontinent), want anders zou ze er aan kunnen gaan zitten met alle nare gevolgen van dien.
- 's-Morgens haar uit bed helpen, nachtponnetje uit doen en naar het toilet. Daarna verschonen en haar wassen. Schoon broekje en hemdje aan, haren kammen en eventueel insmeren met zalfjes, indien nodig.
- Dan ga ik weer met m'n moeder naar de slaapkamer. Ik laat haar op bed zitten die ik ondertussen alweer opgemaakt heb. Dan haar steunkousen aan doen, panty, rokje, blouse, vest, horloge, ketting en schoenen. Vervolgens loopt ze met mij naar de huiskamer en gaat ze aan tafel zitten. Daarna doe ik haar een schortje om en haal in de keuken haar gebit, die ik heb schoongemaakt en kan zij die in doen. Daarna maak ik een poedertje 'Metamucil' (voor geregelde stoelgang, want ze heeft dit jaar een zeer ernstige darmbloeding gekregen in verband met obstipatie die veel bij ouderen voorkomt) die ik in een glas water moet doen om daarna te roeren om het vervolgens bij haar naar binnen te lepelen.
- Als dat door haar ingenomen is, dan weer een glas vol maar dan met water en dit moet dan ook naar binnen worden gelepeld. Dan maak ik in de keuken 2 boterhammen met stroop, zonder korsten, voor haar gereed. Die kan zij zelfstandig naar binnen krijgen. Maar drinken gaat heel moeizaam en is dus uiterst tijdrovend. Vervolgens moet ik ervoor zorgen dat zij 3 pillen slikt, om direct daarna een kopje thee naar binnen lepelen. Daarna naar de keuken om haar gebit te reinigen en handen te wassen. Als dit alles gedaan is, is ze klaar om met jas en tasje aan op de stoel bij de deur te gaan zitten om te wachten op het moment dat ze met het busje wordt gehaald om naar de dagopvang te worden gebracht. Zodra de bel gaat, dan breng ik haar meteen naar beneden, want alles moet vlekkeloos wel op elkaar aansluiten.
- Als zij rond 16 uur weer thuis komt, dan vraagt zij zeer veel aandacht, begeleiding en verzorging. Het voert te ver om dit allemaal uitgebreid te vertellen maar wel wil ik kwijt dat naast deze taken ook allerlei andere dingen moeten worden geregeld. Zoals de kapper, pedicure, medicaties, huisartsenbezoek en niet te vergeten; incontinentiemateriaal. Ook de periodieke bloedwaarden en suikercontroles mogen natuurlijk niet ontbreken. Tevens het dagelijks verzorgen van haar kleding, extra wassen, enz.
- Naast deze opsomming van zorgtaken, is ook de geestelijke ondersteuning van erg groot belang, zoals: activeren, motiveren en stimuleren. In de dagelijkse praktijk werk ik hier op de volgende manieren aan; een autoritje met haar maken, een spelletje met haar doen, gezamenlijk televisie kijken enz., zodat zij alle noodzakelijke prikkelingen krijgt voor haar geestelijke stabiliteit. En... het werkt zeer goed!



## Steven van Zundert

*'We kunnen geen kant meer op'*

'De participatiesamenleving is een mooi initiatief om langer thuis te blijven wonen als dat kan. Maar voor de mensen die willen, ligt de lat veel te hoog. Mijn moeder heeft reumatoïde artrose en is volledig arbeidsongeschikt, maar ze zou er niet voor in aanmerking komen. Ze is op mij aangewezen dus zorg ik voor haar.

Van schoonmaak tot administratie en boodschappen; de volledige zorg voor zijn moeder komt terecht bij Steven van Zundert (31). Sinds zijn vader drie jaar geleden overleed roeien ze het samen.

'Mijn moeder mág alles doen van de dokter, zolang het maar binnen de pijngrenzen blijft. Maar haar reumatoïde artrose zorgt ervoor dat ze steeds minder kan doen. Dus help ik haar waar het kan. En dat is nog goedkoper ook. Als ik het zelf doe kost het niks. Als mijn moeder thuiszorg of een wijkverpleegkundige krijgt, kost het klauwen met geld. En dan moet ze zelf nog meebetalen ook. Reken maar uit; steunkousen aantrekken 25 euro, huishouden 100 euro, boodschappen 50 euro, vervoer van en naar het ziekenhuis 45 euro. Dat besparen we nu allemaal.

Ik werk 15 à 20 uur per maand. De rest gaat op aan de verzorging van mijn moeder. Maar ik sta alleen. Als ik onder een vrachtwagen kom, op wie is mijn moeder dan aangewezen? Zij krijgt een ANW-uitkering. Ik krijg geen uitkering, maar ik hoef ook niks. Ik hou mijn hand niet op. Met de uitkering van mijn moeder redden we het prima samen. Dat past precies. Maar als we daarop gekort worden gaat het echt mis.

Mijn moeder is onder psychiatrische behandeling. Ze vindt de kostendelersnorm angstaanjagend en kijkt met knikkende knieën naar de ontwikkelingen. Op een gegeven moment zei ze; als dit zo doorgaat stap ik er wel uit. Het is namelijk niet alleen de kostendelersnorm die ons raakt. Ook de huurverhoging en de afschaffing van de tegemoetkoming van chronisch zieken hakt er flink in. En dan gaat misschien de huur- en zorgtoeslag ook nog verdwijnen. Dat is wel heel onmenselijk en zuur.

Ik heb Jetta Klijnsma al eens een brief geschreven en voorgesteld om een week met haar te ruilen. Dan kan ze zien wat mantelzorgen echt om het lijf heeft. Laat haar maar komen doen wat ik doe. Daar heb ik nooit wat op gehoord, geen inhoudelijke reactie. Ik voel me door haar niet serieus genomen. En dat geldt voor meer mensen. Deze ballon gaat nog een keer klappen.'





## Fatima Aissa

*'Het gaat alleen maar over geld'*

'Mijn moeder (73) krijgt AOW en AIO. Ze heeft niet haar hele leven in Nederland gewoond en door de AIO wordt haar AOW aangevuld tot het bestaansminimum. Vorig jaar heeft ze een beroerte en hartfalen gekregen. Zelfstandig wonen ging niet meer. We hebben heel Groningen (stad) afgezocht naar een verzorgingshuis maar vorig jaar al was overal de boodschap: we nemen geen mensen meer aan. Zelfs het allergrootste tehuis had geen plek meer. Ze waren allemaal aan het afbouwen.'

Fatima Aissa (34) nam toen haar moeder in huis. Ze wilde niet langer met haar moeder zeulen. Naar goed Tunesisch gebruik bood ze haar moeder aan in te komen wonen.

'Ik hoefde daar niet lang over na te denken. Zij is er altijd voor mij geweest, ook toen ik zelf ziek werd. Dus toen zij ziek werd was het mijn beurt. Dat doe je gewoon. Maar het kost wel veel tijd, energie en geld. En dat levert niet altijd de waardering op die je zou willen. Ik dacht, toen ik eraan begon, 'ik ben goed bezig. Ik bespaar onze overheid een boel kosten. Maar Klijsma ziet daar niks van. Door de kostendelersnorm wordt mijn moeder straks met 350 euro gekort. Dat is niet uit te leggen.

Het gaat bij Klijsma alleen maar over geld. Ze wil bezuinigingen halen, maar zo jaag je mensen juist de betaalde zorg in. Als mijn moeder zelfstandig gaat wonen moet ze zelf de zorg regelen. Dan krijgt ze PGB. Voor haar woonruimte komt ze dan in aanmerking voor huurtoeslag. Voor die kosten draaien wij allemaal op. Nu kost het bijna niks. En daarnaast, vind maar eens een goede aanleunwoning mét zorg in de buurt.

Is die kostendelersnorm erdoor komt dan trek ik mijn handen er van af. Ik ben er zo klaar mee. Dan maar op kosten van de samenleving. Dat is toch wat Klijsma wil? Ze praat mijn moeder haast nog een schuldgevoel aan. Zij weet niet wat ze fout doet, waar ze voor gestraft wordt. Ik voel me schuldig dat haar AOW wordt afgepakt. Het is de wereld op z'n kop. Waar de uitkeringen zich achter de voordeur opstapelen, daar kan ik me voorstellen dat je dat aan wil pakken. Mensen die samen leven maken soms echt minder kosten. Maar waar zo duidelijk sprake is van een mantelzorg-situatie, daar kun je echt geen boetes voor opleggen. Dat werkt zo ontmoedigend. Mensen gaan alles doen om die korting te ontlopen. En waar zijn we dan?'



## Johnny Rijks

*'Het maakt ons bang en onrustig'*

'Mijn vader vindt het geweldig om bij mij te wonen. Toen mijn moeder is overleden in 1995 trok hij bij me in. Eerst had hij eigenlijk nauwelijks zorg nodig, maar dat wordt nu steeds meer. Hij is ook al 78.'

Johnny Rijks zorgt thuis voor zijn vader. Dat komt vooral neer op boodschappen doen, huishouden, administratie. En wondverzorging, want door een vaatvernauwing in zijn been geneest een wond daar niet goed. 'Dat moet elke dag schoongemaakt worden. Ik zit zelf in de zorg, dus ik kan dat prima doen, maar anders had daar wel iemand van de thuiszorg voor moeten komen denk ik. Dit is gelukkig veel goedkoper, en mijn vader is blij dat er niet elke dag een vreemde in huis is.

Door de mantelzorgboete hangt hem een korting van 340 euro boven het hoofd. Hij heeft maar 760 euro AOW, omdat hij een paar jaar niet in Nederland heeft gewerkt en dus geen pensioen op heeft gebouwd. Haal daar de huur van af en dan redden we het nu net, maar als die korting doorgaat weet ik niet hoe we het moeten redden. Ik denk dat we dan beide een eigen huis moeten zoeken. Dan krijgt mijn vader thuiszorg, vragen we allebei huurtoeslag aan, dat is echt veel duurder dan onze situatie nu.

We moeten voor elkaar zorgen, dat heeft Rutte zelf gezegd. En dan worden we zó tegengewerkt! Van twee bijstands-uitkeringen kan ik het me nog een beetje voorstellen, maar een AOW'er hoeft niet meer te werken. Mijn vader zegt zelf, ik heb zestig jaar gewerkt, premie betaald voor mijn oude dag, en nu pakken ze het af. Hij vindt het heel erg. We hebben nu even uitstel gekregen, maar die boete moet echt helemaal uit de wet. Dat is iedereen die ik erover spreek met me eens. Gelukkig krijgen we veel bijval uit de omgeving. Ik heb 5000 handtekeningen opgehaald tegen de kostendelersnorm. Iedereen is zo boos. Het maakt de mensen bang en onrustig.'



## Mevrouw Hoppe

*'Het valt niet te rijmen'*

'Het ergste van de mantelzorgboete vind ik dat mijn zoon en ik financieel afhankelijk van elkaar worden. Ik heb tot mijn 65e gewerkt en altijd voor mezelf kunnen zorgen. Straks moet ik hem om geld vragen voor de bus.'

Mevrouw Hoppe (70) heeft altijd al met haar zoon (45) samengewoond. Een aantal weken geleden is het bedrijf in de bouw waar haar zoon werkte failliet verklaard. Hij zal de komende maanden aanspraak gaan maken op een WW-uitkering.

'Een paar jaar geleden heb ik mijn heup gebroken. In die tijd heeft mijn zoon volledig voor mij gezorgd. Nu heb ik last van een hernia en helpt mijn zoon me met de zware taken in het huishouden. Stofzuigen en ramenlappen lukt mij niet meer. Ook kan ik niet bij de onderste keukenkastjes en boodschappen doen is echt te zwaar. Gelukkig heeft mijn zoon een auto, dus kan hij naar de supermarkt.

Als ik gekort zou worden op mijn AOW dan wordt het erg krap om rond te komen. Mocht mijn zoon in de bijstand belanden dan zal hij ook gekort worden. Ik wil niet financieel afhankelijk van hem worden, en hij niet van mij. We willen allebei onze eigen boontjes kunnen doppen. Ik vind het echt schandalig dat ik dan mijn hand op moet gaan houden bij mijn zoon. En ik begrijp het niet. Als ik ergens anders ga wonen dan is de overheid veel meer geld kwijt. Nu zorgen we voor elkaar. Wat wil je nog meer?

Ik wil de Eerste Kamerleden vragen om het wat eerlijker te verdelen. De rijken worden steeds rijker en de armen armer. Daar moet iets aan veranderen. Wees nu blij dat mensen voor de ouderen willen zorgen. Het beleid van de regering valt voor mij niet te rijmen.'

