



Aan de vaste Tweede Kamercommissie van VWS
Postbus 20018
2500 EA Den Haag
Cie.vws@tweedekamer.nl

Datum: 27 januari 2020
Betreft: input AO GGz op 29 januari 2020

Geachte leden van de vaste Kamercommissie van VWS,

Op 29 januari spreekt u met staatssecretaris Blokhuis over de GGz. Als samenwerkende organisaties van mensen die zorgen voor hun naaste met psychische problematiek ('mantelzorgers GGz') vragen wij specifiek uw aandacht voor de positie van deze groep mantelzorgers. Enerzijds omdat velen binnen deze groep (zwaar) overbelast zijn en anderzijds omdat ze deel van de oplossing zijn van de problemen die spelen in de GGz.

Mantelzorgers GGz vormen een bijzondere groep mantelzorgers. Mantelzorg bieden aan iemand met psychische problematiek is vaak intensief. Onvoorspelbaarheid, complexiteit van de problematiek, de enorme wachtlijsten in de GGz en het ingewikkelde zorg- en ondersteuningsstelsel hebben een grote impact op het leven van mantelzorgers. Taboe, stigma en schaamte zijn hier ook onlosmakelijk mee verbonden, wat hulp vragen en zichtbaarheid kan bemoeilijken.

Naasten spelen vaak een sleutelrol bij de behandeling van psychische problemen en bij het herstel. Daarom vragen wij u ook hun positie en perspectief mee te nemen in dit debat. Want voor het optimaal behandelen en ondersteunen van mensen met GGz-problematiek is aandacht en zorg voor hun naasten van groot belang. Die ondersteuning kan vanuit de gemeente geboden worden (vanuit de Wmo), maar ook andere domeinen kunnen daaraan bijdragen, bijvoorbeeld door aanpassingen in het woonbeleid en betere financiële wet- en regelgeving. Want het wordt mantelzorgers niet makkelijk gemaakt: moeten zij bij de gemeente zijn (Wmo), de zorgverzekeraar of de landelijke overheid (Wlz)?

Is de staatssecretaris bereid in gesprek te gaan met zijn collega-bewindspersonen om deze kwetsbare groep mantelzorgers zo goed mogelijk te ondersteunen?

Mantelzorgers GGz kwetsbaarder voor overbelasting

Onderzoek van de Europese koepel Eufami onder 1.111 mantelzorgers, laat zien dat mantelzorg bij GGZ-problematiek een eenzaam bestaan is. Bijna de helft van deze mantelzorgers heeft nooit (!) het gevoel dat ze de zorg kan delen, 1 op de 3 voelt zich eenzaam of geïsoleerd en bij 1 op de 3 breekt de mantelzorg hen echt op.

Deze cijfers worden bevestigd in het SCP-onderzoek 'Voor elkaar?' (2017). Mantelzorgers van mensen met een psychische aandoening zeggen dat ze er relatief vaak alleen voor staan (zie casus 1 in de bijlage). Zij hebben bovendien vaker dan andere groepen mantelzorgers het idee dat er niemand is die hen kan vervangen als zij onverhoopt uitvallen. Zij voelen zich relatief zwaar belast en geven aan dat er weinig aanbod is voor hun ondersteuningsbehoeften.

En het recente onderzoek 'Mantelzorgers in het vizier' van het Sociaal en Cultureel Planbureau (2019) laat zien dat 'het beroep op mantelzorg bij sommige groepen tegen grenzen aanloopt, zoals bij mensen met ernstige psychische problemen' (zie casus 2 in de bijlage).

Druk op mantelzorgers GGz neemt toe

Verschillende factoren dragen eraan bij dat het beroep op mantelzorgers GGz fors toeneemt:

- Meer mensen met (ernstige) psychische problemen gaan op zichzelf wonen vanwege de ambulantisering.
- Zorg en ondersteuning in de wijk en de kwaliteit van de geboden ondersteuning zijn nog niet op orde (zie casus 3 in de bijlage).
- De wachtlijsten in de GGz zijn enorm.
- Veel mensen met een psychische kwetsbaarheid leven in armoede én er is een wooncrisis gaande. Dat maakt dat er ook een grotere druk is om noodgedwongen bij familie te (blijven) wonen (zie casus 4 in de bijlage).
- Mensen met zeer complexe problematiek worden soms naar huis gestuurd, omdat er geen passende zorg is. Daardoor komt de druk bij de familie te liggen hen op te vangen.

Mantelzorgers GGz vangen momenteel de gevolgen van bovenstaande ontwikkelingen in de zorg en ondersteuning op, ook als dat ten koste gaat van henzelf. Je laat je naaste immers niet aan zijn lot over.

Maak wonen in elkaars nabijheid gemakkelijker en betaalbaar

Mantelzorgers en hun naaste(n) kunnen in elkaars nabijheid wonen in zogenaamde 'mantelzorgwoningen'. Dat kan het leven van mantelzorgers en degene voor wie ze zorgen aanzienlijk verlichten. We zien echter dat gemeenten allerlei voorwaarden stellen aan het plaatsen van mantelzorgwoningen, waardoor ze in de praktijk niet gerealiseerd kunnen worden. Tel daarbij op dat de kostendelersnorm bij elkaar wonen als dat nodig is belemmert.

Deelt de staatssecretaris de mening dat een mantelzorgwoning altijd mogelijk en betaalbaar zou moeten zijn, ongeacht in welke gemeente deze woning staat?

Maak ondersteuning vanuit de Wmo ook geschikt voor mantelzorgers GGz

Mantelzorgers die zorgen voor iemand met psychische problematiek worden niet als aparte groep herkend en aangesproken en voorzieningen sluiten niet aan op hun specifieke behoefte. Zelf kloppen ze niet snel aan doordat velen zich nog niet herkennen in het begrip 'mantelzorger'. De kennis die voor de komst van de Wmo te vinden was bij preventieafdelingen van de GGz is in het sociale domein nooit meer opgebouwd.

Het is dan ook belangrijk dat alle mantelzorg-ondersteunende organisaties goed zijn ingesteld op mantelzorg GGz. Er moet dus meer geïnvesteerd worden in ondersteuning van en kennis over GGz-mantelzorgers bij gemeenten en mantelzorg-ondersteunende organisaties, om daarmee de ingezette ambulantisering te kunnen opvangen.

Mantelzorgers moeten goed ondersteund worden, zodat ze een goede balans houden in hun leven. Het risico op overbelasting is voor deze groep immers groter dan voor andere mantelzorgers. Door gebrek aan gerichte steun kunnen ze ook zelf hulpvrager worden. Een deel van de mantelzorgers GGz krijgt door jarenlang te zware belasting uiteindelijk zélf te maken met psychische problematiek.

- *Deelt de staatssecretaris de mening dat mantelzorgers een cruciale rol spelen in de zorg voor mensen met psychische problemen?*
- *Is de staatssecretaris bereid om de positie en de ondersteuning van mantelzorgers structureel mee te nemen in het GGz-beleid?*
- *Is de staatssecretaris bereid gemeenten te wijzen op het feit dat mantelzorgers ggz nog te vaak worden vergeten bij ondersteuning vanuit het sociale domein en op te roepen om te zorgen voor een adequate ondersteuning?*
- *Is de staatssecretaris bereid om met organisaties van mantelzorgers GGz in gesprek te gaan over welke mogelijkheden er verder nog zijn om deze groep beter te ondersteunen?*

Wij hopen dat u voor bovenstaand pleidooi aandacht vraagt in het debat. Uiteraard zijn wij bereid dit verder toe te lichten. Voor vragen of opmerkingen kunt u contact opnemen met onderstaande organisaties.

Wij wensen u veel succes met uw inbreng.

Met vriendelijke groet,

Cisca Goedhart, voorzitter Labyrint in Perspectief
Liesbeth Hoogendijk, bestuurder MantelzorgNL
Marjan ter Avest, directeur MIND
Bert Stavenuiter, directeur MIND Ypsilon

BIJLAGE

Deze casuïstiek is verkregen op basis van onze uitvoeringspraktijk. De verhalen zijn geanonimiseerd. Dergelijke signalen bereiken ons via:

- De Mantelzorglijn (via MantelzorgNL).
- De adviesdienst van MIND Ypsilon.
- MIND Korrelatie.
- De telefonische hulpdienst van Labyrint in Perspectief.

Casus 1

*'Ik ben wat ze noemen een 'jonge mantelzorger'. Maar zo jong voel ik me helemaal niet. Ik heb een heel ander leven dan mijn leeftijdgenoten. Elk moment kan ik worden gebeld dat mijn moeder weer in de problemen is geraakt. Mijn moeder stort met enige regelmaat in en is dan dagen dronken en belandt in allerlei ellende. Dat geeft mij een voortdurende angst en stress. Als ze op de bodem van de put zit, krabbelt ze altijd weer op en heeft ze spijt van wat er gebeurd is en wil ze dat het niet meer gebeurt. Ze heeft een paar keer geprobeerd om hulp te krijgen en is ook wel eens opgenomen. Maar ze is er nooit echt mee opgeschoten. Wat ze exact mankeert weten we niet. **Vrienden begrijpen niet waar ik allemaal tegen aanloop, zij hebben meestal een 'normale moeder'.***

Casus 2

*'Onze dochter staat al heel lange tijd op een wachtlijst voor specialistische hulp. Ze is als gevolg van haar onbehandelde problematiek al geruime tijd suïcidaal. Het is voor ons als ouders niet te doen om dit te dragen maar we hebben geen keus. Ik ben gestopt met werken want je laat je suïcidale kind niet alleen. Onze twee andere kinderen kunnen we onvoldoende aandacht geven, zij lijden hier ook enorm onder. **Een sociaal en ontspannen leven hebben we niet meer.***

Casus 3

*'Wij wonen zelfstandig en op zich gaat dat heel goed met een klein beetje ondersteuning. Mijn vrouw heeft ernstige psychische en psychiatrische problematiek. Wij gingen onlangs door een zware periode in ons leven. Dat had een grote impact op het psychisch functioneren van mijn vrouw en ook op mij als haar mantelzorger. Daarom vroegen wij om een snelle en tijdelijke ophoging van de ondersteuning van mijn vrouw om te zorgen dat wij als kwetsbaar systeem overeind zouden blijven en mijn vrouw niet nóg erger zou terugvallen. Ik als mantelzorger was al ruime tijd aan het eind van mijn latijn. Er was ons verzekerd dat de gemeente snel kon schakelen in dergelijke situaties. We moesten echter maanden op een beschikking wachten waardoor extra hulp niet kon starten. We kregen zelfs maandenlang geen contact met onze contactpersoon. Ja, als er zo'n lange tijd overheen gaat totdat er extra zorg wordt ingezet is mijn vrouw inmiddels al veel verder dan nodig afgegleden. En zijn wij als kwetsbaar systeem echt verder van huis en weer lange tijd bezig om er weer een beetje bovenop te komen, als dat überhaupt weer lukt. Bovendien voelen we ons niet serieus genomen. Dat geeft een extra knauw op een ziel die al veel heeft meegemaakt, en als mantelzorger word ik uitgewoond en val zo onderhand ook om, **je hebt hierdoor het gevoel dat wij zowel als cliënt als mantelzorger en bovenal als mens er niet toe doen...***

Casus 4

*'Onze volwassen zoon kan door zijn psychische problemen niet goed met geld en administratie omgaan. Onze zoon begrijpt zelf niet dat hij ziek is, hij wil ook geen hulp. Daardoor is hij zijn huis kwijtgeraakt en mag hij voorlopig niet bij een woningcorporatie huren, er zijn bovendien geen betaalbare woningen in de regio waar hij zijn netwerk en bezigheden heeft. Nu woont hij weer bij ons want anders zou hij op straat staan. Het geeft dag en nacht veel problemen dat hij weer thuis woont. We waren net een beetje aan het bekomen van de voorgaande zeer intensieve jaren die we met onze zoon beleefd hebben. **Wij zijn al oud en kunnen dit eigenlijk helemaal niet aan.***