

KNELPUNTENNOTA 2016

Inleiding

De vzw Liever Thuis LM is een van de door de Vlaamse overheid erkende verenigingen van zorggebruikers en hun mantelzorgers. De vereniging zet zich dagelijks in voor de ondersteuning van Vlaamse en Brusselse mantelzorgers en hun gebruikers en behartigt de belangen van haar leden. Om dit te realiseren, werkt zij nauw samen met de Liberale Mutualiteiten. Leden van andere ziekenfondsen kunnen ook bij de vzw Liever Thuis LM terecht voor informatie en belangenbehartiging.

Het aantal personen dat nood heeft aan zorg en (psychologische) ondersteuning neemt de laatste jaren sterk toe en dit binnen alle leeftijdsgroepen van de bevolking. Ook de rol die binnen het zorgen en ondersteuningsproces toegeschreven wordt aan de mantelzorger wordt steeds belangrijker. Daarentegen blijkt uit recent onderzoek dat het aantal Vlamingen van 18 jaar en ouder, dat mantelzorg op zich neemt, de laatste jaren significant gedaald is¹ en dat mantelzorgers zich meer dan vroeger zwaar belast voelen². We kunnen ons dus de vraag stellen of wij als samenleving niet te veel druk leggen op de schouders van de mantelzorgers.

In Vlaanderen worden op federaal, Vlaams en gemeentelijk niveau heel wat initiatieven ondernomen om mantelzorg te ondersteunen; regelmatig gebeurt dit organisatie- en sectoroverstijgend. We stellen echter vast dat niet alle mensen die er belang bij hebben de weg vinden naar de juiste informatie en ondersteuning. Een aantal personen in (zware) zorgnood vallen door de mazen van het net, er zijn hiaten in de wetgeving en een aantal wetten en decreten zijn niet of onvoldoende op elkaar afgestemd. Hierdoor worden mantelzorgers en hun gebruikers vandaag met heel wat knelpunten geconfronteerd.

De onderstaande lijst van knelpunten is een synthese van opmerkingen die mantelzorgers maakten, vragen die zij ons stelden, onze eigen ervaringen uit het werkveld en aandachtspunten die naar voor kwamen in de diverse overlegstructuren waar de stafmedewerker van de vereniging aan deelnam.

De vereniging hoopt dat de federale en Vlaamse overheid de nodige stappen onderneemt om de lijst met knelpunten aanzienlijk in te korten en de nodige initiatieven neemt om de voorwaarden voor een mantelzorgvriendelijke samenleving zoveel mogelijk in te vullen.

¹ Vanderleyden L. & Moons D., 'Informeel zorg in Vlaanderen opnieuw onderzocht', Studiedienst van de Vlaamse Regering, 2015/4

² Bronselaer J., Vandezande V., Vanden Boer L. & Demeyer B., 'Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?', juni 2016

Aangepaste zorg en ondersteuning op maat voor zorggebruikers en hun mantelzorgers

Uit contacten met mantelzorgers wordt duidelijk dat de weg naar een geïntegreerd mantelzorgbeleid, zowel op beleidsniveau als op niveau van de zorginstanties, nog heel wat uitdagingen kent. Denk bijvoorbeeld aan de steeds toenemende vergrijzing van de bevolking en de trend om behandeling en zorg meer ambulante en thuis uit te voeren.

De Vlaamse overheid kiest resoluut voor een ‘vermaatschappelijking van de zorg’ waarbij zorg en ondersteuning zoveel mogelijk geboden wordt in de vertrouwde omgeving en zij heeft dit jaar een aanzet gegeven tot betere ondersteuning van de mantelzorgers met het ontwerp van het eerste mantelzorgplan ‘Nabije zorg in een warm Vlaanderen’. ‘Nabije zorg’ betekent voor onze vereniging ook gedeelde zorg. Uit een recente bevraging van onze leden³ blijkt dat zorgbehoevende personen vooral wensen verzorgd te worden door hun naaste familie (bij voorkeur de partner) en dat zij, indien de zorgzwaarte toeneemt, een beroep wensen te doen op professionele zorg. De mantelzorger dient dan wel de mogelijkheid te hebben om te kunnen aangeven welke taken hij wil opnemen en welke taken door professionele zorgverleners dienen opgenomen te worden. We pleiten er daarom voor om de zorg voor en ondersteuning van zorgbehoevende personen in onze maatschappij te zien als een ‘en-en’-verhaal, waarbij mantelzorgers en professionele zorgverleners samenwerken met respect voor elkaars rol en expertise, en niet als een ‘of-of’-verhaal, waarbij de aanwezigheid van een mantelzorger bij voorkeur de tussenkomst van professionele hulp uitsluit.

Om toe te werken naar een mantelzorgvriendelijke samenleving vraagt de vzw Liever Thuis LM om werk te maken van volgende 15 punten.

1. Maak werk van een globaal en geïntegreerd mantelzorgbeleid

Mantelzorgers botsen op tal van problemen, en dit zowel op werkvlak, op financieel vlak, in de eerstelijnszorg, binnen de thuissituatie, in hun relaties met familie en vrienden, in de relatie met de partner, enz. Een efficiënt mantelzorgbeleid vraagt om overleg en afstemming tussen de betrokken ministers en biedt een antwoord op al deze problemen. Enkel op deze manier kan ingespeeld worden op uitdagingen zoals de vergrijzing van de bevolking, het chronischer worden van veel ziektes, de co- en multimorbiditeit van verschillende chronische aandoeningen, de verschuiving van de zorg van het ziekenhuis naar de thuissituatie, de toenemende en langere arbeidsparticipatie van potentiële mantelzorgers en de vermaatschappelijking van de zorg.

De vzw Liever Thuis LM vraagt aan de bevoegde ministers op Vlaams en federaal niveau om werk te maken van een globaal en geïntegreerd beleid dat:

- het resultaat is van overleg tussen:

³ Bevraging n.a.v. de studiedag ‘Persoonsvolgende financiering’ (3 oktober 2016), georganiseerd door onze partnerorganisatie de Liberale Vereniging van Personen met een Handicap vzw (LVPH) en bekendgemaakt o.a. via het ledenblad ‘Liever Thuis’ en de website van de vzw Liever Thuis LM.

- de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid & Gezin, de Vlaamse minister van Werk en de Vlaamse minister van Wonen;
- en de federale minister van Volksgezondheid & Sociale Zaken en de federale minister van Werk;
- een antwoord biedt op de diverse knelpunten waarop mantelzorgers botsen wanneer ze de zorg voor een zieke naaste of een persoon met een (fysieke of psychische) beperking op zich nemen.

2. Onderzoek de economische waarde van mantelzorg

Met hun dagelijkse aanwezigheid leveren mantelzorgers een ondersteuning aan de zorgbehoevende persoon (en dus aan de samenleving) waarvan de economische waarde kan worden geschat aan de hand van de tijd die ze aan elke taak besteden. De inzet van de mantelzorgers heeft ook een positieve weerslag op ziekenhuisopnames van meer dan één dag. Bij de personen met functionele cognitieve beperkingen en gedragsproblemen vermindert de aanwezigheid van een inwonende mantelzorger die ADL-hulp biedt de duur van een hospitalisatie van gemiddeld 15 naar gemiddeld 5 dagen⁴, wat een enorme besparing betekent in de sociale zekerheid.

Toch vormen de financiële tegemoetkomingen die vandaag bestaan (gemeentelijke mantelzorgpremie, toelage van de zorgverzekering en de tegemoetkoming 'hulp aan bejaarden') vooral een symbolische erkenning van de mantelzorger; de tegemoetkomingen zorgen niet voor extra motivatie om informele zorg te verlenen. Bovendien compenseren ze niet het eventuele inkomensverlies. Verdere besparingen op dat terrein zijn dan ook uit den boze. Ook besparingen op de financiële randvoorwaarden (verloven, tegemoetkomingen, ...) om mantelzorg te verrichten zijn nefast voor het welzijn van de patiënt en zijn naaste en zorgen voor een grotere maatschappelijke kostprijs wanneer de informele zorg vervangen wordt door professionele zorg. Een studie van de Vrije Universiteit Brussel van september 2016 toont immers aan dat zonder de aanwezige mantel- en thuiszorg het aantal rusthuisbedden in Vlaanderen nagenoeg zou moeten verdubbelen⁵.

De vzw Liever Thuis LM pleit voor onderzoek dat:

- de economische waarde van mantelzorg objectieveert;
- de kosteneffectiviteit van investeringen in een betere begeleiding en opvang van mantelzorgers nagaat.

3. Ontlast mantelzorgers in hun zoektocht naar gepaste zorg door meer zorgbegeleiding en -bemiddeling

Voor mantelzorgers betekent het een verlichting van hun takenpakket wanneer zorgverleners de concrete planning en coördinatie van de zorg overnemen. De diensten maatschappelijk werk van het ziekenfonds nemen het voortouw door face-to-face, telefonisch of digitaal de situatie van de patiënt met de verschillende zorgpartners te bespreken en te organiseren. Helaas blijkt dit geen veralgemeende praktijk te zijn en is het doorgaans de mantelzorger die op zoek dient te gaan naar

⁴ Cès S., Flusin D., Schmitz O., Lambert A.-S., Pauwen N. & Macq J., 'Mantelzorgers van thuiswonende ouderen in België: een cruciale en complexe rol', Koning Boudewijnstichting, december 2016

⁵ Elchardus M., onderzoeksgroep TOR van de VUB, in samenwerking met ResearchAnalysisVision, september 2016

het juiste aanbod wanneer er gaten vallen in de bestaande zorg. Dergelijke situaties worden vaak als erg belastend ervaren door de mantelzorger.

Daarnaast ervaart de mantelzorger heel wat administratieve zorglast, omdat voor elke nieuwe aanvraag om tegemoetkomingen/hulpmiddelen/... attesten dienen bezorgd te worden aan de betrokken instantie. Hiervoor gaat de mantelzorger, vaak samen met de zorgbehoevende persoon, op consultatie bij de huisarts of bij de specialist. Meestal gaat het echter om attesten die eerder zijn opgesteld en dus in principe beschikbaar zijn. Bovendien dienen zorgbehoevenden voor het bekomen van heel wat tegemoetkomingen/tussenkomen/hulpmiddelen/... regelmatig verschillende attesten te bezorgen die eigenlijk eenzelfde beperking/handicap aantonen. Dit zorgt voor aanvraagprocedures die als bijzonder lastig ervaren worden.

Heel wat zorgbehoevende personen (en hun mantelzorgers) bezoeken regelmatig hun huisarts, van wie verondersteld wordt dat hij de competenties bezit om een behoefte aan verpleeg- en gezinshulp te herkennen. Toch blijkt deze niet altijd in staat te zijn om de vereiste thuiszorgdiensten in te schakelen en beperkt de raadpleging zich dikwijls tot het zuiver medisch kader en de nodige administratieve formaliteiten.

De vzw Liever Thuis LM vraagt aan de ziekenhuizen en de ziekenfondsen:

- om werk te maken van meer en beter transmuraal overleg om de zorg rond een zorgbehoevende te coördineren. Dat betekent dat er van zorgcoördinerende en -begeleidende taken een prioriteit gemaakt dient te worden.

De vzw Liever Thuis LM vraagt aan de overheid:

- om medische attesten elektronisch beschikbaar te stellen via Vitalink, mits toelating van de zorgbehoevende persoon;
- om de aanvraagprocedures voor tegemoetkomingen/tussenkomen/hulpmiddelen te vergemakkelijken;
- om huisartsen meer te sensibiliseren rond de mogelijkheden van de professionele thuiszorg, zodat zij hun patiënten kunnen overtuigen om gebruik te maken van deze diensten of zelf, in overleg met de betreffende patiënt, deze diensten te contacteren.

4. Zorg voor meer oppashulp, respijtzorg en professionele thuiszorg

Veel mantelzorgers verlangen tijdens periodes van intensieve zorg voor een zorgbehoevende naar een adempauze. Uit onze tevredenheidsmeting blijkt dat dit door de mantelzorgers als 2^{de} grootste moeilijkheid ervaren wordt (29 %).

In eerste instantie zoeken mantelzorgers vaak oppashulp in hun sociaal netwerk. Daarnaast is er ook een aanbod van oppashulp (door professionals of vrijwilligers) en respijtzorg waarvan ze vaak niet op de hoogte zijn. Naast onwetendheid en een gebrek aan informatie over de diensten, zijn de financiële toegankelijkheid, de toegankelijkheidsvoorwaarden, de administratieve last en het gebrek aan vervoer belangrijke drempels om effectief een beroep te doen op deze diensten.

Heel wat mantelzorgers melden ons tevens dat ze tevreden zijn over de professionele hulp die aan huis komt, maar dat dit vaak te beperkt is om het hoofd te bieden aan alle zorgnoden en sociale noden van de zorgbehoevende persoon (en de mantelzorger). Bovendien duiken er vaak problemen op wanneer de vaste professionele zorgverlener ziek is of verlof genomen heeft. Ook in de weekends voelen een aantal zorgbehoevende personen en mantelzorgers zich in de steek gelaten. De thuiszorgdiensten beschikken immers regelmatig over onvoldoende personeel om gaten in de dienstverlening op te vangen. Nochtans beschouwen we de professionele thuiszorg als de sleutel om mantelzorg langer vol te houden en zo een opname in een woonzorgcentrum zo lang mogelijk uit te stellen.

De vzw Liever Thuis LM vraagt aan de Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin:

- dat meer mogelijkheden van oppashulp en respijtzorg aangeboden worden aan mantelzorgers;
- dat respijtzorg voor alle zorgbehoevenden en hun mantelzorgers beschikbaar wordt en dit ongeacht hun leeftijd;
- dat er werk gemaakt wordt van een actieve begeleiding naar het aanbod van oppashulp en respijtzorg;
- dat er werk gemaakt wordt van een betere bekendmaking van het aanbod aan oppashulp en respijtzorg;
- een betere financiering van de bestaande palliatieve dagcentra en financiële incentives om nieuwe dagcentra op te starten;
- een stijging van het urencontingent voor gezinszorg en oppashulp om de kritieke momenten (veel zieke personeelsleden, verlofperiodes, weekends, ...) op te vangen.

5. Ondersteun individuele mantelzorgers via informatie, psycho-educatie en vaardigheidstrainingen op maat

Mantelzorgers zijn vaak niet of niet genoeg geïnformeerd over het zorgaanbod en de mogelijke vormen van ondersteuning. Bovendien worden ze geconfronteerd met een veelheid van beschikbare maar onvoldoende gekende, gebruikte of gecoördineerde initiatieven en informatiebronnen via diverse organisaties. Daarnaast blijft het voor mantelzorgers erg moeilijk om hun weg te vinden binnen het aanbod.

In het mantelzorgplan staat te lezen dat de Vlaamse overheid dit probleem wil verhelpen door alle relevante informatie over mantelzorg te bundelen op een online platform, namelijk het Vlaams expertisepunt mantelzorg. Als erkende vereniging van gebruikers en mantelzorgers steunen we dit initiatief en zijn we bereid om hier, samen met de andere mantelzorgverenigingen, aan mee te werken. Dit nieuwe kanaal mag echter geen afbreuk doen aan de informatie-opdracht van de verenigingen zelf, maar dient beschouwd te worden als een aanvulling hierop. Uit onze ledentevredenheidsmeting van 2016 blijkt immers dat 72 % van de respondenten niet beschikt over internetaansluiting en bovendien wenst twee derden van diezelfde respondenten bij voorkeur schriftelijk geïnformeerd te worden over thuis- en mantelzorggerelateerde thema's.

De vzw Liever Thuis LM pleit daarom voor:

- het behoud van de huidige informatie-opdracht van de erkende verenigingen van gebruikers en mantelzorgers;

- extra ruimte en middelen voor de mantelzorgverenigingen om een coachende rol op te nemen en mantelzorgers individueel en op maat te informeren en te begeleiden. Hiervoor zou een (sterkere) lokale inbedding een meerwaarde betekenen, weliswaar complementair aan de dienstverlening die momenteel reeds geboden wordt vanuit de diensten maatschappelijk werk (DMW) en de regionale dienstencentra (RDC) van de ziekenfondsen, de centra algemeen welzijnswerk (CAW) en de lokale dienstencentra (LDC).

6. Heb oog voor een proactieve ondersteuning en begeleiding van mantelzorgers

Een mantelzorgervaring zorgt voor een sterke psychosociale belasting. Toch zijn zorgverleners vandaag hoofdzakelijk gefocust op de fysieke en psychosociale noden van de zorgbehoevende zelf. Hierdoor blijven de problemen en noden die mantelzorgers ervaren vaak onder de radar of worden ze niet erkend. Wanneer de belasting voor de mantelzorgers te groot wordt, dan zit niet alleen de mantelzorgers in de put, ook de kwaliteit van de informele zorg komt in het gedrang. Bovendien hangt hier een maatschappelijk kostenplaatje aan vast: wanneer de mantelzorgers crasht, is een opname van de zorgbehoevende persoon in een ziekenhuis, woonzorgcentrum, centrum voor dagopvang, enz. onvermijdelijk.

De vzw Liever Thuis LM vraagt:

- om meer opleiding en training over mantelzorgvriendelijke zorg te voorzien voor alle zorgverleners en toekomstige zorgverleners en om hiermee al te starten in het secundair onderwijs;
- om professionele richtlijnen voor nodenverkenning en -screening bij mantelzorgers;
- de implementatie van een proactieve, systematische aandacht voor de mogelijke noden van mantelzorgers gedurende het zorgtraject door het inplannen van aparte gesprekken;
- een proactieve aanpak waarbij respijtzorg en psychosociale zorg op maat aan de mantelzorgers aangeboden wordt;
- dat binnen de opvolging van de eerstelijnsconferentie aandacht geschonken wordt aan het belang van transmuraal overleg.

7. Bied psychosociale zorg aan op maat van de mantelzorgers

De moeilijkheid om mantelzorgers te overtuigen om deel te nemen aan een psycho-educatief programma en ze in dit programma te houden, is veelzeggend voor de situatie waarin mantelzorgers zich bevinden: tijdsgebrek, het ervaren van overbelasting, stress, financiële moeilijkheden, enz. Naast de vraag welke programma's effectief zijn en een meerwaarde hebben voor mantelzorgers, is de vraag of ze ook implementeerbaar zijn.

In het contact met professionele zorgverleners ervaren mantelzorgers bepaalde drempels. Zo hebben een aantal zorgverleners onvoldoende aandacht voor hun noden, hebben ze onvoldoende training gekregen om mantelzorgers op te vangen, is er onvoldoende aandacht voor psychosociale zorg naast medische zorg tijdens het zorgtraject en is er weinig steun, tijd en ruimte binnen de organisatie voor de ondersteuning van mantelzorgers. Niet onbelangrijk hierbij is ook de extra financiële kostprijs voor interventies voor mantelzorgers.

De vzw Liever Thuis LM vraagt:

- de implementatie van een mantelzorgvriendelijk beleid in alle zorgtrajecten. Dit beleid bestaat uit:
 - een proactieve nodenverkenning en -screening;
 - informatie en opvang op maat;
 - betrokkenheid in het zorgtraject;
 - psycho-educatie op maat;
 - indien nodig, een gerichte doorverwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener;
- duidelijk uitgeschreven richtlijnen voor de begeleiding en opvang van zorgbehoevenden én hun mantelzorgers;
- innoverende onderzoeks- en pilootprojecten om mantelzorgondersteuning (info, educatie, lotgenotencontact, enz.) via telefoon en nieuwe ICT-middelen aan te bieden.

8. Zorg voor een laagdrempeliger en virtueel lotgenotencontact

De opvang van mantelzorgers hoeft niet enkel een verantwoordelijkheid van professionele zorgverleners te zijn. Vrijwilligers, lotgenotengroepen en het sociale netwerk rondom een zorgbehoevende kunnen evenzeer een mantelzorger ondersteunen. Er zijn heel wat mantelzorgers die hun ervaringen willen delen met mensen die hetzelfde meemaken of meegemaakt hebben. Bovendien geven heel wat mantelzorgers aan dat lotgenotencontact deugd kan doen. Het grote probleem is dat mantelzorgers vaak niet weten waar ze hiervoor terecht kunnen.

Voor georganiseerd lotgenotencontact gelden dezelfde praktische drempels als voor specifieke psychosociale programma's: een gebrek aan tijd en een gebrek aan oppashulp. Daarnaast kampen de meeste lotgenotengroepen met het probleem dat ze weinig bekend zijn bij zorgbehoevenden en mantelzorgers.

De vzw Liever Thuis LM vraagt dat:

- de bestaande vormen van lotgenotencontact beter bekend gemaakt worden bij en door de zorgverleners in het zorgtraject;
- de mogelijkheden van virtueel lotgenotencontact via nieuwe ICT-ontwikkelingen verder onderzocht worden om mantelzorgers vlotter in contact te brengen met elkaar.

9. Versterk het sociaal netwerk van zorgbehoevenden en mantelzorgers

De ervaringen van mantelzorgers met het ruimere sociale netwerk zijn erg wisselend. Waar de ene mantelzorger zich gesteund voelt, heeft de andere mantelzorger het gevoel dat vanuit het sociale netwerk van hen verwacht wordt dat zij alle zorg op zich nemen. In veel gevallen durven mantelzorgers niet zelf hulp te vragen aan leden uit het sociaal netwerk. Dit kan leiden tot overbelasting van de mantelzorger en druk op de kwaliteit van de zorg.

Bovendien blijkt uit de bevraging naar aanleiding van de studiedag over de persoonsvolgende financiering dat zorgbehoevende personen het liefst wensen verzorgd en ondersteund te worden door de persoon die het dichtst bij hen staat (doorgaans de partner). Men doet liever geen beroep

op verdere familieleden, buren of vrienden omdat men niemand tot last wil zijn. Dit standpunt is begrijpelijk, maar het zet een extra druk op de mantelzorger. Het zou immers voor hem/haar nuttig zijn als hij/zij de zorg even uit handen zou kunnen geven.

De vzw Liever Thuis LM vraagt naar:

- een netwerkgerichte aanpak die de thuissituatie van de zorgbehoevende en de noden van mantelzorgers in kaart brengt;
- een bijscholing van zorgverleners in nieuwe methodieken om het sociaal netwerk rond de zorgbehoevende en de mantelzorger te activeren;
- (media)campagnes, informatie en andere initiatieven om zorgbehoevende personen te motiveren om hulp van buitenaf toe te laten;
- (media)campagnes, informatie en andere initiatieven om mantelzorgers te sensibiliseren om hulp te durven vragen aan hun omgeving;
- (media)campagnes, informatie en andere initiatieven om mensen uit het bredere netwerk aan te sporen en te informeren hoe ze aan zorgbehoevendenden en mantelzorgers steun kunnen bieden.

10. Laat mantelzorgers actief participeren in het behandelingstraject

Een goede communicatie en informatie zijn de bouwstenen voor kwaliteitsvolle zorg. Toch zijn mantelzorgers niet altijd aanwezig wanneer zorgverleners relevante informatie meedelen aan de zorgbehoevende. Hierdoor dient de afwezige mantelzorger achteraf zorgverleners of de zorgbehoevende persoon aan te spreken om te weten te komen wat er precies gezegd is. Dit zorgt voor frustraties en stress bij de mantelzorger, temeer omdat informatie uit de tweede hand zelden een exacte weergave is van hetgeen er effectief besproken en beslist werd.

De vzw Liever Thuis LM vraagt dat:

- elk gesprek met nieuwe, relevante informatie voor de zorgbehoevende een gepland gesprek wordt met de mantelzorger erbij. Dit met uitzondering van acute, onverwachte situaties of wanneer de patiënt uitdrukkelijk aangeeft dit niet te willen;
- mantelzorgers als volwaardige zorgpartners betrokken worden in een multidisciplinaire zorgplanning;
- zorgverleners beter worden gesensibiliseerd en getraind om met mantelzorgers als 'partners in de zorg' om te gaan;
- binnen zorgorganisaties een mantelzorgbeleid geïmplementeerd wordt op de verschillende organisatieniveaus.

11. Geef de nodige middelen om werk te maken van een zorgzame buurt

Uit de ledentevredenheidsmeting die de vereniging dit jaar uitvoerde, blijkt dat mantelzorg in het overgrote deel van de gevallen wordt opgenomen door de familieleden van de zorgbehoevende (in 88 % van de gevallen wordt de zorg opgenomen door de partner, een kind, een ouder, een broer/zus of een ander familielid). Toch kunnen familieleden om uiteenlopende redenen niet altijd de zorgtaak op zich nemen. Niet iedereen heeft een partner of kinderen en het komt steeds vaker voor dat families op aanzienlijke geografische afstand van elkaar wonen. Bovendien maken mantelzorgers vaak deel uit van de zogenaamde 'sandwichgeneratie': het gaat om 60-plussers die zorgen voor hun

zorgbehoevende ouders, maar die dikwijls ook helpen met de opvang en ondersteuning van hun (klein)kinderen.

Daarnaast nemen heel wat gemeenten mantelzorgondersteunende initiatieven, zoals:

- de toekenning van een gemeentelijke mantelzorgpremie;
- de oprichting van een dagverzorgingscentrum;
- de organisatie van lotgenotencontact voor mantelzorgers (al dan niet in samenwerking met de erkende verenigingen van gebruikers en mantelzorgers);
- een tussenkomst in de afvalkosten voor incontinentiemateriaal.

De vzw Liever Thuis LM vraagt om:

- de buurt in te schakelen om mantelzorgers te ondersteunen bij het uitoefenen van hun taken. Dit mag echter niet leiden tot het creëren van nieuwe initiatieven/organen om hetzelfde te doen dan hetgeen vandaag reeds gedaan wordt door andere zorgactoren;
- verenigingen, buurt- en straatwerk en vrijwilligerswerk actief te ondersteunen in de ondersteuning die zij bieden aan zorgbehoevende personen en hun mantelzorgers;
- een kader te scheppen voor actief burgerschap en buurtbetrokkenheid;
- na te denken over nieuwe innoverende vormen die de sociale cohesie in de samenleving kunnen bevorderen en dit in samenwerking met alle lokale actoren (seniorenverenigingen, ziekenfondsen, sportverenigingen, thuiszorgdiensten, ...);
- incentives om lokale besturen aan te moedigen om mantelzorgvriendelijke initiatieven op te richten, in overleg en in samenwerking met de lokale (zorg)actoren (thuiszorgdiensten, seniorenverenigingen, de ziekenfondsen, de erkende verenigingen van gebruikers en mantelzorgers, sportverenigingen, ...).

12. Zorg voor een snelle en betaalbare oplossing als de zorg in het thuismilieu niet langer haalbaar is

De meeste zorgbehoevende personen willen zo lang mogelijk in hun thuismilieu opgevangen worden, bij voorkeur in de eigen woning en als dat niet meer mogelijk is, eventueel bij één van hun kinderen. Naarmate de ziekte vordert of plotseling na bijvoorbeeld een val, is een verblijf in het thuismilieu niet langer mogelijk en dient de zorgbehoevende persoon opgenomen te worden in een woonzorgcentrum. Vaak is er geen plaats in een rusthuis in de buurt en vindt de opname plaats ettelijke kilometers van de vertrouwde omgeving. Wil de zorgbehoevende toch opgenomen worden dicht bij huis of dicht bij de familie, dan zijn er lange wachtlijsten.

De kostprijs van een kamer en de bijkomende kosten maken bovendien dat de thuiszorg noodgedwongen zo lang mogelijk aangehouden wordt, soms tot de mantelzorg er volledig onderdoor gaat.

De vzw Liever Thuis LM vraagt aan de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin:

- een verdere uitbouw van de professionele thuiszorg om zorgbehoevende personen zo lang mogelijk in hun thuissituatie te kunnen blijven opvangen en om de mantelzorgers te ontlasten;

- de toekenning van financiële incentives aan projecten die flexibele zorg (avond- en nachtzorg, psychologische ondersteuning aan huis, ...) aanbieden, niet enkel in de steden maar ook in meer landelijke gebieden;
- dat oudere zorgbehoevende personen de garantie hebben dat wanneer de thuiszorg niet langer haalbaar is, ze binnen een redelijke termijn kunnen opgenomen worden in een betaalbaar woonzorgcentrum dat zich in de buurt van hun vertrouwde omgeving bevindt.

13. Maak verlofregelingen flexibeler gedurende de gehele periode van mantelzorg

België kent een uitgebreid systeem van sociale verloven. Toch geeft de praktijk aan dat veel zorgsituaties de vastgelegde termijnen van de verlofregelingen (met een uitkering van de RVA) overschrijden. Hierdoor zijn de bestaande verlofregelingen voor langdurige zorgsituaties te beperkt. De federale overheid heeft recent, in het kader van het creëren van werkbaar en wendbaar werk, het recht op palliatief verlof met 1 maand uitgebreid en het tijdskrediet met motief 'zorg' uitgebreid van 36 naar 51 maanden. Vanuit de vzw Liever Thuis LM kunnen we deze evolutie enkel toejuichen. We willen er echter op wijzen dat de gemiddelde zorgsituatie langer duurt dan 5 jaar. Hierdoor worden een aantal mantelzorgers die deel uitmaken van de beroepsactieve bevolking na verloop van tijd alsnog gedwongen om hun job stop te zetten, hetgeen hun toekomst ernstig kan hypothekeren. Het is immers niet eenvoudig om na enkele jaren afwezigheid terug te keren naar de arbeidsmarkt. Bovendien heeft de lange afwezigheid ook nefaste gevolgen voor de opbouw van hun pensioenrechten.

Ondanks het feit dat er de laatste jaren initiatieven genomen zijn om zelfstandigen de mogelijkheid te geven om zorgverlof te nemen, blijkt de maximale termijn (12 maanden) te kort te zijn.

Niettegenstaande mantelzorgers er alles voor over hebben om de zorg voor hun naaste op te nemen en verder te zetten, blijft het hebben van een job voor velen onder hen, om financiële en psychosociale redenen, erg belangrijk. Het is immers ook een manier om even weg te zijn uit de zorgsituatie en zo de mantelzorg draaglijk te houden.

De vzw Liever Thuis LM vraagt aan de beleidsmakers en werkgevers dat:

- de termijnen voor bestaande verlofregelingen voor werkende mantelzorgers nog worden uitgebreid en op een zo flexibel mogelijk kunnen worden opgenomen in functie van (de zwaarte van) hun zorgsituatie;
- er een mogelijkheid wordt gecreëerd voor mantelzorgers om thematische verloven (maximaal 48 maanden) te kunnen laten aansluiten op tijdskrediet met motief 'zorg' (maximaal 51 maanden), waardoor het mogelijk wordt een langere periode van mantelzorg te overbruggen;
- de vrijstelling om werk te zoeken voor werkloze mantelzorgers uitgebreid wordt in de tijd;
- de verlofregelingen niet beperkt blijven tot familieleden in de tweede lijn, maar dat ook andere leden van het sociaal netwerk hierop een beroep kunnen doen;
- zelfstandigen die mantelzorg opnemen langer dan 12 maanden recht zouden krijgen op zorgverlof. Ook hier geldt dat het zorgverlof niet beperkt mag blijven tot de zorg voor een zwaar ziek familielid tot de tweede graad.

14. Implementeer een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid binnen alle ondernemingen

Mantelzorgers die beroepsactief zijn, hebben recht op verlof voor bijstand aan een ernstig ziek familielid tot de tweede graad (thematisch verlof) of gemotiveerd tijdskrediet om medische zorg te verlenen aan een kind of aan een familielid. Toch blijkt dat dit recht niet altijd opgenomen kan worden. Bovendien blijkt in de praktijk dat het mantelzorgers vaak moeilijk gemaakt wordt om de zorg thuis met een job te combineren.

Jonge mantelzorgers kaarten aan dat er in sommige onderwijsinstellingen geen of te weinig rekening gehouden wordt met hun thuissituatie. Zo krijgen zij niet de kans hun examens uit te stellen omwille van de zorg voor moeder of vader.

De vzw Liever Thuis LM vraagt dat:

- werk gemaakt wordt van de sensibilisering van werkgevers rond dit thema;
- er in de bedrijven een cultuur van bespreekbaarheid en vertrouwen ontstaat rond het thema 'mantelzorg', waardoor de personeelsleden-mantelzorgers hun situatie durven te bespreken met hun leidinggevende, de personeelsverantwoordelijke en eventueel de directie;
- er flexibele oplossingen op de werkvloer worden uitgewerkt op maat van de werkende mantelzorger (mogelijkheid tot telewerk, een langere pauze, een glijdend uurrooster, totaal aantal uren per week presteren over minder dagen, ...), rekening houdend met de weerslag die dit heeft op de collega's en op de continuïteit van het werk. Er kan hiervoor gebruik gemaakt worden van de instrumenten van het Kennispunt Mantelzorg (zie www.mantelzorgvriendelijk-ondernemen.be). Dit kan bovendien gekoppeld worden aan een leeftijdsvriendelijk personeelsbeleid (dus ook met oog voor werknemers die bijvoorbeeld een andere zorgnood thuis hebben (vb. jonge kinderen));
- ondernemingen op bedrijfsniveau of op sectorniveau (CAO's) voorzien in een aantal betaalde dagen verlof om dringende redenen die mantelzorgers in acute zorgsituaties kunnen opnemen;
- onderwijsinstellingen, in de mate van het mogelijke, rekening houden met de zorgsituatie waarin jonge mantelzorgers zich bevinden.

15. Vrijwaar de sociale rechten van mantelzorgers tijdens de periode van mantelzorg

Door de vorige federale regering werd reeds een eerste stap gezet naar een formele erkenning van de mantelzorger. In mei 2014 werd door de Kamer van Volksvertegenwoordigers een definitie voor het begrip 'mantelzorger' bij wet vastgelegd op initiatief van de toenmalige staatssecretaris Philippe Courard. Aan de hand van die definitie zouden in een volgende stap bepaalde sociale rechten en/of financiële vergoedingen kunnen worden toegekend aan de doelgroep.

De opbouw van sociale rechten is gegarandeerd voor beroepsactieve mantelzorgers die een uitkering van de RVA ontvangen tijdens hun gemotiveerd tijdskrediet of verlof voor medische bijstand. Dat geldt ook voor de werklozen die een vrijstelling hebben bekomen voor palliatieve zorg, zorg aan een zwaar ziek familielid tot en met de tweede graad of zorg aan een gehandicapt kind jonger dan 21 jaar.

De vzw Liever Thuis LM vraagt aan de beleidsmakers:

- dat duidelijkheid geschapen wordt in het statuut van de mantelzorger;
- dat de realisatie van het statuut van de mantelzorger geen negatieve invloed heeft op de reikwijdte van bestaande sociale rechten en/of financiële vergoedingen voor mantelzorgers;
- de koppeling van extra sociale rechten en/of financiële vergoedingen aan de formele erkenning van de mantelzorger van een zwaar zorgbehoevende;
- dat ook werk gemaakt wordt van maatregelen voor mantelzorgers die buiten het statuut zullen vallen;
- dat beroepsactieve mantelzorgers gedurende de hele periode van de zware zorgsituatie een beroep kunnen blijven doen op de flexibele verlofregelingen;
- dat werkloze mantelzorgers gedurende de hele periode van de zware zorgsituatie een beroep kunnen blijven doen op vrijstelling voor beschikbaarheid op de arbeidsmarkt;
- het behoud van de sociale rechten voor beroepsactieve en werkloze mantelzorgers gedurende de hele periode dat de zorgsituatie onveranderd zwaar blijft.

Conclusie

Mantelzorgers bekleden een centrale plaats in het Vlaamse zorg- en welzijnsbeleid. Hierbij rekent de Vlaamse overheid in toenemende mate op actief burgerschap en solidariteit vanuit de samenleving om de zorg voor zorgbehoevenden in een thuissituatie te kunnen dragen.

Dat de centrale rol van mantelzorg in de maatschappij erkend wordt, is positief. Toch dienen we erover te waken dat we niet steeds de verantwoordelijkheid gaan afwentelen op de mantelzorgers. De kwaliteit van de zorg gaat immers nauw samen met de ondersteuning die de mantelzorger krijgt. Daarom is het belangrijk dat de overheid het initiatief neemt om de voorwaarden voor een mantelzorgvriendelijke samenleving te vervullen en zo de knelpunten voor een groot aantal mantelzorgers weg te werken. Als erkende vereniging van gebruikers en mantelzorgers houden wij graag de vinger aan de pols en willen wij zelf onze bijdrage leveren om, binnen de perken van onze decretale opdracht, zoveel mogelijk in te spelen op de noden van de mantelzorgers en hun gebruikers.