

KNELPUNTENNOTA 2019

Inleiding

De vzw Liever Thuis LM is een van de door de Vlaamse overheid erkende verenigingen voor mantelzorgers en personen met een zorg- en ondersteuningsnood. 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 LM. 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. De rol die binnen het zorg- en ondersteuningsproces toegeschreven wordt aan de mantelzorger wint steeds meer aan belang. Daarentegen blijkt uit 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 tot op heden met heel wat knelpunten geconfronteerd.

De onderstaande lijst van knelpunten is een synthese van opmerkingen die mantelzorgers en zorggebruikers 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 mantelzorgers en zorggebruikers

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 in 2016 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 bevraging van onze leden uit 2016³ blijkt dat personen met een zorg- en ondersteuningsnood 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/zij wil opnemen en welke taken door professionele zorgverleners dienen opgenomen te worden. We pleiten er daarom voor om de zorg voor en ondersteuning van personen met een zorg- en ondersteuningsnood 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 de tussenkomst van professionele hulp automatisch uitsluit.

Om toe te werken naar een mantelzorgvriendelijke samenleving vraagt de vzw Liever Thuis LM om werk te maken van volgende 20 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.

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 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:
 - de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin & Armoedebestrijding, 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 persoon met een zorg- en ondersteuningsnood (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 en de zorgbudgetten die deel uitmaken van de Vlaamse sociale bescherming) 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 persoon met een zorg- en ondersteuningsnood en zijn/haar naaste. Deze besparingen zorgen tevens voor een grotere maatschappelijke kostprijs wanneer de informele zorg vervangen dient te worden 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 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 persoon

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.

met een zorg- en ondersteuningsnood 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 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/enz. attesten dienen bezorgd te worden aan de betrokken instantie. Hiervoor gaat de mantelzorger, doorgaans samen met de persoon met de zorg- en ondersteuningsnood, 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 personen met een zorg- en ondersteuningsnood voor het bekomen van heel wat tegemoetkomingen/tussenkomen/hulpmiddelen/enz. regelmatig verschillende attesten te bezorgen die eigenlijk eenzelfde beperking/handicap aantonen. Dit zorgt voor aanvraagprocedures die als bijzonder lastig ervaren worden.

Heel wat personen met een zorg- en ondersteuningsnood (en hun mantelzorgers) bezoeken regelmatig hun huisarts, van wie verondersteld wordt dat hij/zij 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. We vermoeden dat de opgerichte eerstelijnszones, waar verschillende zorg- en welzijnsactoren elkaar ontmoeten, dit probleem de komende jaren zullen verminderen. Al vraagt dit wel een inspanning van de zorg- en welzijnswerkers om blijvend te participeren aan de initiatieven die vanuit de eerstelijnszones georganiseerd worden.

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 persoon met een zorg- en ondersteuningsnood 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 persoon met de zorg- en ondersteuningsnood (of zijn/haar vertegenwoordiger);
- 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 persoon met de zorg- en ondersteuningsnood, deze diensten te contacteren;
- om zorg- en welzijnsactoren te ondersteunen bij hun participatie aan de initiatieven vanuit de eerstelijnszones, door bijvoorbeeld accreditering of een financiële compensatie te voorzien.

4. Zorg voor meer oppashulp, respijtzorg en professionele thuiszorg

Veel mantelzorgers verlangen tijdens periodes van intensieve zorg voor een persoon met een zorg- en ondersteuningsnood naar een adempauze. Uit onze tevredenheidsmeting van 2016 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 kostprijs, 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 zowel de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood als de mantelzorger. Bovendien duiken er vaak problemen op wanneer de vaste professionele zorgverlener ziek of met verlof is. Ook in de weekends voelen een aantal van deze personen 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, Gezin & Armoedebestrijding:

- dat meer mogelijkheden van oppashulp en respijtzorg aangeboden worden aan mantelzorgers, ook voor zeer complexe zorgsituaties, zoals voor zorgvragers met zware psychische problemen;
- dat respijtzorg voor alle personen met een zorg- en ondersteuningsnood en hun mantelzorgers beschikbaar wordt en dit ongeacht hun leeftijd en financiële draagkracht;
- 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, coronacrisis, ...) op te vangen.

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

Mantelzorgers zijn meestal 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 de loop van 2018 is de website www.mantelzorgers.be van het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg online gegaan. Een schitterend initiatief, waar onze mantelzorgvereniging aan meegewerkt heeft door het aanreiken van informatie en het nalezen van de teksten. Dit nieuwe kanaal mag echter geen afbreuk doen aan de informatie-opdracht van de mantelzorgverenigingen, 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. Een bevraging bij alle leden van de vzw Liever Thuis LM⁶ bevestigt dat onze doelgroep een schriftelijke informatiebron verkiest boven een digitale.

De vzw Liever Thuis LM pleit daarom voor extra ruimte en middelen voor de mantelzorgverenigingen om een coachende rol op te nemen en mantelzorgers collectief, 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) 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 persoon met de zorg- en ondersteuningsnood. Hierdoor blijven de problemen en noden die mantelzorgers ervaren meestal onder de radar of worden ze niet erkend. Wanneer de belasting voor de mantelzorger te groot wordt, dan zit niet alleen de mantelzorger in de put, ook de kwaliteit van de informele zorg komt in het gedrang. Bovendien hangt hier een maatschappelijk kostenplaatje aan vast: wanneer de mantelzorger crasht, is een opname van de persoon met de zorg- en ondersteuningsnood 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;

⁶ Deze bevraging werd gepubliceerd in het ledenblad 'Liever Thuis', verschenen op 18 december 2017.

- 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.

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 (Mantelkracht, Dementie en nu, enz.) 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.

Bij het contact met professionele zorgverleners ervaren mantelzorgers bepaalde drempels. Zo hebben een aantal zorgverleners onvoldoende training gehad om voldoende aandacht te hebben voor de emotionele noden van de mantelzorgers. Er is bovendien weinig tijd en ruimte binnen de organisatie om de mantelzorgers te ondersteunen. 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, zoals een psycholoog;
- duidelijk uitgeschreven richtlijnen voor de begeleiding en opvang van personen met een zorg- en ondersteuningsnood 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 persoon met een zorg- en ondersteuningsnood kunnen evenzeer een mantelzorgers 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 personen met een zorg- en ondersteuningsnood 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 personen met een zorg- en ondersteuningsnood 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, bijvoorbeeld aan hun kinderen. 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 personen met een zorg- en ondersteuningsnood 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, burens 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 persoon met een zorg- en ondersteuningsnood en de noden van mantelzorgers in kaart brengt;
- een bijscholing van zorgverleners in nieuwe methodieken om het sociaal netwerk rond de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood en de mantelzorger te activeren;
- (media)campagnes, informatie en andere initiatieven om personen met een zorg- en ondersteuningsnood 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 personen met een zorg- en ondersteuningsnood en mantelzorgers steun kunnen bieden. Een prachtig initiatief is dat er in een aantal gemeentes sterk wordt ingezet op het 'dementievriendelijk maken' van hun bewoners. Dit kan naar ons inziens uitgebreid worden naar andere aandoeningen of er kunnen acties opgezet worden rond 'een mantelzorgvriendelijke gemeente', waarbij de inwoners aandacht hebben voor de mantelzorgers en die helpen met kleine zaken (vb. vuilnis buiten zetten, een kwartiertje instaan voor de oppas voor de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood terwijl de mantelzorger boodschappen doet).

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 persoon met een zorg- en ondersteuningsnood. Hierdoor dient de afwezige mantelzorger achteraf zorgverleners of de persoon met de zorg- en ondersteuningsnood 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.

Een goed instrument om de samenwerking en communicatie te versterken tussen enerzijds de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood en zijn/haar mantelzorger(s) en anderzijds zijn/haar professionele zorgverleners is de recent ontwikkelde 'Samenspraak-fiche', die we vanuit onze mantelzorgvereniging sterk promoten.

Verschillende mantelzorgers geven ook aan meer inspraak te willen bij de aanvraagprocedure van het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. Vandaag krijgen we immers regelmatig bericht van een mantelzorger dat het zorgbudget geweigerd werd ondanks het feit dat de persoon voor wie hij/zij zorgt daar volgens hem/haar wel recht op heeft. Bij navraag blijkt dan dat de persoon met de zorg- en ondersteuningsnood tijdens de indicatiestelling zijn/haar zorgsituatie rooskleuriger heeft voorgesteld dan ze in werkelijkheid is.

De vzw Liever Thuis LM vraagt dat:

- elk gesprek met nieuwe, relevante informatie voor de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood een gepland gesprek wordt met de mantelzorger erbij. Dit met uitzondering van acute, onverwachte situaties of wanneer de persoon met de zorg- en ondersteuningsnood uitdrukkelijk aangeeft dit niet te willen;
- mantelzorgers als volwaardige zorgpartners betrokken worden in een multidisciplinaire zorgplanning;
- mantelzorgers geactiveerd worden om aanwezig te zijn bij de indicatiestelling voor het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden en hierbij de mogelijkheid krijgen een actieve inbreng te doen;
- zorgverleners beter worden gesensibiliseerd en getraind om met mantelzorgers als 'volwaardige partners in de zorg' om te gaan;
- de Samenspraak-fiche breed verspreid wordt en dit zowel digitaal als in papieren versie;
- 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 in 2016 uitvoerde, blijkt dat mantelzorg in het overgrote deel van de gevallen wordt opgenomen door de familieleden van de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood (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 50-plussers die zorgen voor hun zorgbehoevende ouders, maar die dikwijls ook helpen met de opvang en ondersteuning van hun (klein)kinderen.

Heel wat gemeenten nemen 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 voor mantelzorgers en gebruikers);
- 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 hulp/begeleiding die zij bieden aan personen met een zorg- en ondersteuningsnood 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, de erkende verenigingen voor mantelzorgers en gebruikers, ...);
- 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 voor mantelzorgers en gebruikers, sportverenigingen, ...).

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

De meeste personen met een zorg- en ondersteuningsnood 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 persoon met de zorg- en ondersteuningsnood opgenomen te worden in een woonzorgcentrum.

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

Doordat ouderen steeds later naar een woonzorgcentrum gaan, stellen we vast dat de zorgnoden in de woonzorgcentra de afgelopen decennia steeds hoger en complexer geworden zijn. De personeelsbezetting is echter onvoldoende mee geëvolueerd. De woonzorgcentra zijn schrijnend onderbemand; het personeel kan de werkdruk niet aan en heeft onvoldoende tijd om echt warme zorg

te geven aan mensen in hun laatste levensfase, laat staan om dan ook nog aandacht te hebben voor de mantelzorgers van deze ouderen die vaak jarenlang de zorg thuis hebben opgenomen (en soms nog zorgtaken opnemen in het woonzorgcentrum) en nood hebben aan een luisterend oor en graag betrokken wensen te blijven in de zorg voor partner, moeder, vader, ...

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

- een verdere uitbouw van de professionele thuiszorg om personen met een zorg- en ondersteuningsnood 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 personen met een zorg- en ondersteuningsnood de garantie hebben dat wanneer de thuiszorg niet langer haalbaar is, ze binnen een redelijke termijn kunnen opgenomen worden in een betaalbaar, veilig en kwaliteitsvol woonzorgcentrum dat zich in de buurt van hun vertrouwde omgeving bevindt en beschikt over voldoende personeel.

13. Implementeer een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid binnen alle ondernemingen

Mantelzorgers die beroepsactief zijn, hebben recht op thematisch verlof en 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 mantelzorgers het vaak moeilijk hebben 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. 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 dagen betaald 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.

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

In 2019 werden door het federaal parlement verdere stappen gezet richting een formele erkenning van de mantelzorgers en de toekenning van een beperkt mantelzorgverlof. Voorlopig blijft het echter wachten op uitvoeringsbesluiten om deze maatregelen effectief in voege te laten treden.

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 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;
- dat de uitbouw van een mantelzorgstatuut niet synoniem staat voor een afbouw van de professionele zorg. Zoals eerder aangehaald, blijft een verdere uitbouw van de gezinszorg en respijtzorg essentieel om de kwaliteitsvolle zorg voor personen met een zorg- en ondersteuningsnood te vrijwaren;
- dat ook zelfstandigen die mantelzorg opnemen in aanmerking komen voor het mantelzorgverlof, zoals in eerste instantie gecommuniceerd werd;
- dat ook werk gemaakt wordt van maatregelen voor mantelzorgers die geen recht zullen hebben op het mantelzorgverlof;
- 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 de 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.

15. Geef zelfstandigen langer de mogelijkheid om zorgverlof te nemen

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.

De vzw Liever Thuis LM vraagt aan de beleidsmakers dat zelfstandigen die mantelzorg opnemen langer dan 12 maanden recht zouden krijgen op zorgverlof. Het zorgverlof mag bovendien niet beperkt blijven tot de zorg voor een zwaar ziek familielid tot de tweede graad.

16. Zorg voor een tweetalige dienstverlening in Brusselse zorginstellingen

Wanneer iemand zich om medische redenen naar het ziekenhuis dient te begeven, is het essentieel dat hij of zij op een zo efficiënt mogelijke manier wordt behandeld. Hierbij is het van belang dat enerzijds de patiënt zich comfortabel in een taal kan uitdrukken en anderzijds dat het ziekenhuispersoneel de hulpvraag volledig begrijpt. De taalwetten van 1932 en 1963 dienden de tweetaligheid van de ziekenhuiszorg in Brussel te garanderen.

Uit contacten met personen met een zorg- en ondersteuningsnood en mantelzorgers uit Brussel en de Vlaamse rand rond Brussel blijkt echter dat het met de kennis van het Nederlands bij zorgverstrekkers in Brusselse ziekenhuizen erg pover gesteld is. Gemiddeld slagen zij er niet in hun Nederlandstalige patiënten en hun mantelzorgers in hun moedertaal te woord te staan. We hebben kennis van situaties waarbij de behandelende arts in het ziekenhuis er niet in slaagde het medisch dossier van de Nederlandstalige huisarts te lezen, wat nefaste gevolgen kan hebben voor de behandeling van de patiënt.

De vzw Liever Thuis LM vraagt aan de beleidsmakers om:

- Brusselse ziekenhuizen te motiveren om taalcurssussen aan te bieden aan hun personeel of hen op zijn minst de mogelijkheid te bieden externe taalcurssussen te volgen (met voorziening van betaald educatief verlof);
- onderzoek te verrichten naar het taalgebruik en de kennis ervan in Brusselse ziekenhuizen, rekening houdend met de taaldiversiteit van de potentiële patiëntengroep.

17. Maak werk van een holistische mensvisie in de gezondheidszorg

De zorg voor personen met een zorg- en ondersteuningsnood is de laatste jaren sterk 'specialistenwerk' geworden; voor elke aandoening of elke aanvraag voor een tegemoetkoming is er een specialist. Dit komt de zorg zeker ten goede, maar het gevaar schuilt erin dat die verschillende specialisten te veel naast elkaar werken en de zorgbehoevende persoon en zijn/haar mantelzorger verschillende of tegengestelde adviezen geven. Personen met een zorg- en ondersteuningsnood en mantelzorgers missen vandaag zorgverleners met een holistische visie op hun gezondheidstoestand en sociale situatie.

De vzw Liever Thuis LM vraagt om:

- versneld werk te maken van een gedeeld medisch dossier en medicatieschema, waardoor elke zorgverstrekker over dezelfde medische informatie beschikt;
- voldoende financiële middelen voor de eerstelijnszones om een sterkere uitwisseling tussen de verschillende zorgberoepen (en de personen met een zorg- en ondersteuningsnood en de mantelzorgers) mogelijk te maken;
- de invoering van een functie als 'patiëntcoach' en 'mantelzorgcoach'. Dit is een professionele zorgverlener die een goed zicht heeft over de medische en sociale toestand van de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood en zijn/haar ondersteunend netwerk om van daaruit, samen met die persoon met de zorg- en ondersteuningsnood en de mantelzorger, in dialoog kan gaan met de gespecialiseerde zorgverleners om de aangeboden zorg te optimaliseren.

18. Maak werk van een zorgbudget op maat van elke zorgbehoevende

Binnen de Vlaamse sociale bescherming bestaan er vandaag drie verschillende zorgbudgetten: het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden, het zorgbudget voor personen met een handicap en het zorgbudget voor ouderen met een zorgnood. Dit is behoorlijk verwarrend voor personen met een zorg- en ondersteuningsnood en hun mantelzorgers, zeker omdat het eerstvermelde zorgbudget voor heel wat personen nog steeds beschouwd wordt als 'de mantelzorgpremie'.

Bovendien komt het regelmatig voor dat personen die thuis geholpen worden door mantelzorgers (en eventueel ook door professionele zorgverleners) niet in aanmerking komen voor een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden omdat ze onvoldoende punten scoren bij een indicatiestelling. Wanneer zij worden opgenomen in een woonzorgcentrum, waar de taken van de mantelzorgers grotendeels uit handen worden genomen, hebben zij wel automatisch recht op dit zorgbudget. Dit is in tijden waarin 'vermaatschappelijking van de zorg' het credo is moeilijk te begrijpen voor heel wat personen met een zorg- en ondersteuningsnood en hun mantelzorgers.

Het is voor personen die voldoende punten scoren voor het zorgbudget voor ouderen met een zorgnood, maar hier geen recht op hebben wegens te hoge inkomsten, soms moeilijk te aanvaarden dat zij hier uit de boot vallen. Zij beschouwen dit meestal als een niet-erkenning van hun beperkingen, terwijl deze beperkingen net ook hun welvaartspeil doen dalen.

We hebben vernomen dat de Vlaamse overheid eraan denkt om op termijn de drie zorgbudgetten te bundelen tot één budget. Daarbij vragen wij om dit ene budget niet volledig afhankelijk te maken van de inkomsten van de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood en zijn/haar gezinsleden. We stellen in dit kader voor om te werken met een basisbudget, aangevuld met sociale correcties en eventueel rekening houdend met de mate van verminderd zelfzorgvermogen.

Verschillende ouders van kinderen met een beperking geven aan dat hun kind niet in aanmerking komt voor een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden omdat het in een internaat of een medisch-pedagogisch instituut (MPI) verblijft. Ouderen die in een woonzorgcentrum verblijven, hebben daarentegen wel automatisch recht op een dergelijk zorgbudget. Volgens ons gaat het hier over een vergelijkbare situatie. In beide gevallen gaat het hier over een opname in een woonzorgvoorziening en wordt de familie geconfronteerd met hoge kosten: in het ene geval zijn het vaak de kinderen die moeten bijpassen om de kosten van het woonzorgcentrum te helpen dragen, in het andere geval zijn het de ouders die instaan voor de betaling van de kosten van het internaat of MPI. Het lijkt ons dan ook opportuun om deze ouders financieel te ondersteunen voor zover hun kind een voldoende graad van zorgbehoefendheid kan aantonen om in aanmerking te komen voor een dergelijk zorgbudget.

19. Maak werk van een niet-discriminerend rolstoelbeleid

Vanaf 2019 is de bevoegdheid over de mobiliteitshulpmiddelen overgeheveld naar het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. Dit houdt heel wat verbeteringen in voor personen die rolstoelafhankelijk zijn.

We betreuren echter dat er voor elektronische rolstoelen nog steeds een verschillende hernieuwingstermijn is tussen personen jonger dan 65 jaar en personen van 65 jaar en ouder.

We vragen daarom aan de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin & Armoedebestrijding dat ook dit onderscheid wordt weggewerkt.

20. Maak werk van een overzichtelijk beleid rond premies voor woningaanpassingen

De demografische ontwikkeling in onze samenleving wordt gekenmerkt door vergrijzing en verzilvering. Niet alleen het aantal ouderen stijgt, ook hun 'gewicht' op de totale bevolking neemt toe. Terwijl het aantal 60-plussers in 2016 een vierde (24,41 %) bedroeg van de totale bevolking in Vlaanderen, zal dat in 2060 oplopen tot bijna een derde (30,55 %). Het aandeel 80-plussers zal zelfs verdubbelen, van 5,19 % in 2016 tot 10,05 % in 2060.⁷

Heel wat ouderen wonen vandaag in een niet-aangepaste woning, wat het risico op valincidenten, hospitalisatie en zelfs vroegtijdige sterfte in de hand werkt. Er bestaan een aantal premies voor woningaanpassingen (renovatiepremie, aanpassingspremie voor 65-plussers via Wonen-Vlaanderen, aanpassingspremie voor personen met een handicap via het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)), maar het is voor de doorsnee burger, laat staan voor een oudere, niet eenvoudig om te weten voor welke aanpassingswerken welke premie kan aangevraagd worden of welke premies met elkaar te combineren zijn en in welke mate. Sommige premies kunnen in principe gebruikt worden voor dezelfde werken, maar richten zich tot een verschillende doelgroep en stellen verschillende voorwaarden.

De vzw Liever Thuis LM vraagt aan de Vlaamse overheid:

- om via (media)campagnes ouderen en hun mantelzorgers te informeren en te sensibiliseren rond woningaanpassingen;
- om met een systeem van voorschotten op subsidiëring woningaanpassingen betaalbaarder te maken. Vandaag dienen betrokkenen immers vaak het hele bedrag betaald te hebben alvorens zij een aanvraag voor een premie kunnen indienen, waarna zij dan nog eens ettelijke maanden dienen te wachten op de uitbetaling;
- het huidige systeem te vereenvoudigen door bijvoorbeeld de aanpassingspremie van het VAPH en die van Wonen-Vlaanderen te bundelen tot één premie.

Conclusie

⁷ Statistics Belgium, Bevolkingsvooruitzichten, Bevolking per gewest en leeftijd, op 1 januari 2016-2061, http://statbel.fgov.be/nl/modules/publications/statistiques/bevolking/downloads/bevolking_op_1_januari_2016-2061.jsp.

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 personen met een zorg- en ondersteuningsnood 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 en personen met een zorg- en ondersteuningsnood weg te werken. Als erkende vereniging voor mantelzorgers en gebruikers 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 de personen met een zorg- en ondersteuningsnood.