



Vlaams
Parlement

ingediend op **996** (2016-2017) – Nr. 1
30 november 2016 (2016-2017)

Voorstel van resolutie

van Freya Saeys, Peter Persyn, Katrien Schryvers, Tine van der Vloet,
Cindy Franssen en Lies Jans

betreffende de verbetering
van de ondersteuning van mantelzorgers

TOELICHTING

Vermaatschappelijking van de zorg in het Vlaamse zorgbeleid

Het aantal personen dat behoefte heeft aan zorg en ondersteuning stijgt voortdurend. Vlaanderen vergrijst volop. We stellen vast dat meer personen met een beperking nood hebben aan ondersteuning. Het huidige decennium wordt gekenmerkt door een groeiende groep mensen met psychische aandoeningen. Het geïntegreerd plan voor chronisch zieken leert dat deze groep niet alleen groter wordt maar ook steeds meer verschillende chronische ziekten combineert.

De toenemende zorgnoden stellen ons voor belangrijke uitdagingen, maar er is onmiskenbaar ook een positieve maatschappelijke meerwaarde.

Ouderen zijn als groeiende groep van consumenten steeds meer van economisch belang en hebben nood aan heel wat dienstverlening waardoor nieuwe markten inzake dienstverlening ontstaan. Daarnaast nemen zij een belangrijk aandeel van het vrijwilligerswerk voor hun rekening. En, vooral niet te vergeten, zij zijn de grootste groep van mantelzorgers. Uit het rapport 'Informeel zorg in Vlaanderen' van de Studiedienst van de Vlaamse Regering van 2010 blijkt dat 32,1% van de mantelzorgers die regelmatig zorg bieden (dagelijks of wekelijks) ouder is dan 65 jaar en dat van de groep die dat occasioneel doet (maandelijks of minder) 47,1% ouder is dan 65 jaar.

Personen met zorgnoden nemen steeds meer hun plaats in onze maatschappij en op onze arbeidsmarkt in. Dat stimuleert overheid en industrie om innovatieve oplossingen uit te werken en nieuwe producten en diensten te verlenen en onze maatschappij toegankelijker te maken, wat ten goede komt aan iedereen. Ten slotte leert het ons om op een nieuwe manier te kijken naar mensen met een zorgnood, dit wil zeggen steeds te kijken naar de mens in plaats van zijn aandoening, naar wat hij of zij nog wel kan in plaats van naar wat hij of zij niet meer kan. De afgelopen decennia hebben we in België en Vlaanderen de zorg geprofessionaliseerd. Voor medische zorg was dat al lang een feit, voor de zorg en bijstand bij activiteiten van het dagelijks leven is die professionalisering later gekomen. Eerst in een residentiële context, later in de thuiszorg; daarna ontstonden semiresidentiële opvangmogelijkheden zoals dagverzorgingscentra en centra voor kortverblijf.

Vanuit de Vlaamse overheid wordt al jaren een politiek gevoerd om mensen zo lang mogelijk in het eigen thuismilieu te handhaven. De laatste jaren is dan ook in de verschillende welzijnsdomeinen meer en meer ingezet op de vermaatschappelijking van de zorg.

Vermaatschappelijking van de zorg verwijst naar het streven om personen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- en emotionele problemen en mensen die in armoede leven een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen, hen daarbij waar nodig te ondersteunen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen.

We verwijzen hierbij naar het zogenaamde cirkelmodel met de vijf concentrische cirkels. Dit model voorziet in vijf ondersteuningssystemen:

- 1° de persoon met een langdurige zorgnood zelf staat in het centrum;
- 2° zijn familie en vrienden;
- 3° informele contacten zoals collega's, burens, medeleerlingen en vrijwilligers;
- 4° algemene zorg- en dienstverlening;
- 5° gespecialiseerde zorg- en dienstverlening.

In toepassing van dit model vragen we dat men in Vlaanderen eerst gaat kijken naar wat de zorgbehoevende zelf nog kan doen, wat de familie, de buren en vrijwilligers kunnen doen, wat de reguliere zorg kan doen en in laatste instantie wat specifieke hulp kan bijdragen. Met andere woorden, in dit model krijgt de informele zorg een belangrijke plaats om langdurige zorgbehoevenden langer in hun thuismilieu te handhaven.

Een mantelzorger wordt in het Woonzorgdecreet als volgt gedefinieerd:

“De natuurlijke persoon die vanuit een sociale en emotionele band een of meer personen met verminderd zelfzorgvermogen, niet beroepshalve maar meer dan occasioneel, helpt en ondersteunt in het dagelijkse leven.”.

Bovendien heeft een zorgbehoevende vaak meer dan een mantelzorger.

Aanbod en beschikbaarheid van mantelzorg neemt af

De Nationale Gezondheidsenquête 2013 stelde vast dat er in België 860.000 mantelzorgers zijn of 9% van de totale bevolking. Het Brusselse Gewest telt het hoogste percentage mantelzorgers (18%) tegenover 8% in het Vlaamse en Waalse Gewest.

Terwijl we in Vlaanderen terug een appel doen op de verantwoordelijkheid van familie en naasten, tekenen zich in de maatschappij ook tendensen af die het beroep doen op mantelzorgers minder evident maken.

Een recent onderzoek van de Studiedienst van de Vlaamse Regering¹ stelde een significante daling vast van het aantal mensen die informele mantelzorg opnemen. In 2014 zegt 26,3% van de Vlamingen van 18 jaar en ouder dat ze in het afgelopen jaar zorg hebben verleend. Anno 2011 ging het nog om 38%. In het kader van de zorgverzekering werden in 2014 142.471² mensen als mantelzorger geregistreerd tegenover 140.681 in 2011. Deze cijfers lijken op een omgekeerde evolutie te wijzen. Daarnaast licht de genoemde studie ook toe dat mantelzorgers zich meer dan vroeger zwaar belast voelen. Het aandeel mantelzorgers dat zich zwaar belast voelt, steeg in 2014 tot 23,2% tegenover 17,7% in 2011. Het aandeel mantelzorgers dat zich niet belast voelt, daalde van 35,9% in 2011 tot 28% in 2014.

Mogelijke oorzaken voor een daling van het aantal mantelzorgers kunnen zijn:

- de toename van eenpersoonsgezinnen;³
- de verdunning van gezinnen;
- de toenemende activiteitsgraad van vrouwen;
- mantelzorgers wonen minder dan vroeger onder de kerktoeren;
- het feit dat de leeftijdsgroep 55-64-jarigen waar de informele zorg zich concentreert, nog andere rollen opneemt: deze groep heeft vaak nog zelf kinderen ten laste, en neemt de zorg voor de kleinkinderen op;
- de toenemende trend van individuele zelfontplooiing en zelfverrijking;
- het toenemende aantal nieuw samengestelde gezinnen.

Dit zijn allemaal factoren die maken dat de beschikbaarheid van mantelzorg veel minder evident is geworden dan enkele decennia geleden en dat het totaal aantal beschikbare uren mantelzorg inkrimpt.

¹ Vanderleyden, Lieve en Moons, Dirk, 'Informele zorg in Vlaanderen opnieuw onderzocht', Studiedienst van de Vlaamse Regering, 2015/4.

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

³ Pelfrene, Edwin en Schokaert, Ingrid, 'Nieuwe bevolkings- en huishoudenprojecties voor de Vlaamse steden en gemeenten, 2015-2030', Studiedienst van de Vlaamse Regering, 2015/1.

Profiel mantelzorgers

Uit enkele onderzoeken⁴ kunnen we het volgende profiel van de mantelzorger afleiden:

- meer vrouwen dan mannen verlenen regelmatig zorg;
- hoogopgeleiden geven eerder occasioneel zorg, lager opgeleiden zijn vaker intensieve zorgverleners;
- bijna de helft van de mantelzorgers verleent dagelijks informele zorg en 20% van hen besteedt er meer dan twintig uur per week aan;
- voltijds werkenden verlenen minder regelmatige zorg en meer occasionele zorg terwijl deeltijds werkenden meer regelmatige zorg verlenen;
- bijna de helft van de mantelzorgers oefent een beroepsactiviteit uit. Van de werkenden heeft ongeveer de helft een deeltijdse baan;
- de helft van de mantelzorgers heeft een vrij uitgesproken tot heel uitgesproken neiging tot depressie.

Het recente rapport 'Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers' stelde vast dat in vergelijking met 2003 bij de 25- tot 44-jarige vrouwen de arbeidsdeelname is toegenomen en dat zich een veroudering van de mantelzorgpopulatie voordoet. Mantelzorgers zijn geen homogene groep noch qua leeftijd, noch qua professionele activiteit, noch qua draagkracht en bijgevolg ook niet qua noden en behoeften. Concluderend kan gesteld worden dat 'de mantelzorger' niet bestaat.

Positieve en negatieve kanten van mantelzorg

Mantelzorg is een complex fenomeen met positieve en negatieve zorgervaringen. De mate waarin er een evenwicht tussen beide bestaat, bepaalt in sterke mate het welbevinden van zorgbehoevende én van mantelzorger.

Negatieve aspecten van mantelzorg zijn het sociaal isolement, de fysieke en psychische belasting, de verlieservaring bij zorgbehoevenden met dementie of psychische aandoeningen, het inboeten van vrije tijd en tijd voor de eigen familie, de depressieve gevoelens en de indruk dat de zorg eindeloos duurt. In extreme gevallen van uit de hand gelopen mantelzorg of een gebrek aan professionele ondersteuning kan dit leiden tot familiedrama's.

Positieve kanten van mantelzorg zijn de genoegdoening die men ervaart uit de mantelzorg, de sterkere relatie die men opbouwt met de zorgbehoevende en de familie en de nieuwe vaardigheden die men tijdens de zorg verwerft.

Dat negatieve en positieve aspecten niet makkelijk in evenwicht te brengen zijn, blijkt uit de discussies die regelmatig rond dit thema in de media opduiken.⁵

⁴ Vanderleyden, Lieve en Moons, Dirk, 'Informeel zorg in Vlaanderen', Studiedienst van de Vlaamse Regering, 2010/3; Koning Boudewijnstichting, 'Luisteren naar mantelzorgers om ze beter te kunnen helpen', 2007; Vermeulen, Bram en Declercq, Anja, 'Mantelzorg, vanzelfsprekend!? Over zorgervaringen en noden van mantelzorgers van kwetsbare ouderen', SWVG Feiten en Cijfers, 2011/9; Gezondheidsenquête 2013.

⁵ Naar aanleiding van een onderzoek van de Christelijke Mutualiteit over ouderenzorg ontstond in 2009 een hevige discussie in De Morgen. Hilde Kieboom, voorzitter van de Sint-Egidiusgemeenschap, reageerde in een column waarbij ze pleitte voor meer mantelzorg in plaats van ouderen zomaar naar rusthuizen te sturen. "Deze strijd is meer nog een kwestie van cultuur dan van beleid, nog meer één van hart dan van middelen. Het zal soft klinken, maar kunnen we alvast in onze eigen kring beginnen: eens kijken of we met wat extra inspanningen (groot)vader of (groot)moeder toch niet thuis kunnen houden. (...) De media kunnen meer positieve verhalen brengen over de grote en kleine vreugdes die met zorg voor een zwakkere medemens gepaard gaan." (De Morgen, 23 april 2009). De dag daarop reageerde een lezer als volgt: "Deze zorg is een dagelijks engagement dat een enorme belasting en organisatie met zich brengt en dat in vele gevallen eindeloos lijkt en soms ook is. (...) Deze zorg romantiseren is een brug te ver. Meestal zijn dit geen mooie verhalen, maar verhalen van kommer en kwel." (De Morgen, 24 april 2009).

Noden van mantelzorgers

Een aantal studies brachten de noden van mantelzorgers in kaart. Voor wat de bevoegdheden van Vlaanderen betreft geven we een overzicht van de steeds terugkerende noden.

- *Nood aan informatie: over wetgeving, over de ziekte, over de administratie enzovoort*

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) concludeert in zijn onderzoek⁶ dat de wijze waarop informatie wordt gegeven voor verbetering vatbaar is. Het KCE dringt vooral aan op één goed gekend eenduidig informatiekanaal.⁷ Deze bevinding wordt onderschreven door de Koning Boudewijnstichting die deze nood detecteerde als de belangrijkste lacune waarmee mantelzorgers geconfronteerd worden.⁸

Het onderzoek 'Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers' stelde vast dat de mate waarin mantelzorgers relevante informatie krijgen, sterk samenhangt met kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorger en de zorgsituatie.

- *Nood aan ondersteuning bij de administratieve rompslomp en met de organisatie van de zorg*

Thuiszorg is veelal een fragiel samenspel van professionele zorg, mantelzorg en vrijwilligershulp. Mantelzorgers spelen zowel bij het opzetten van deze organisatie als tijdens het hulpverleningsproces een essentiële rol bij het beheer van die zorg, de afstemming van de zorg en het organiseren van hulp indien er hiaten optreden in de geplande professionele zorg. Volgens het onderzoek 'Sporen van duurzame mantelzorg' heeft de helft van de mantelzorgers een eerder negatieve ervaring met het regelen van hulp voor de zorgbehoevende.

Het KCE concludeert dat niet alle mantelzorgers een ondersteuningssysteem kunnen beheren of bijhouden.

Daarnaast wordt die mantelzorger geconfronteerd met de nood om heel wat administratie in orde te brengen om die zorg te verkrijgen. Woonzorgcentra vragen bij inschrijving vaak een attest van de huisarts die de KATZ-schaal invult. Wie van de mutualiteit een incontinentiepas wil krijgen, moet daarvoor een attest van

⁶ Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, 'Ondersteuning van mantelzorgers – een verkenkend onderzoek', rapport 223A, 5 juni 2014.

⁷ De bevindingen in dit rapport geven een duidelijk signaal dat de manier waarop informatie momenteel wordt verstrekt, verbeterd moet worden. Dit betekent echter niet dat er momenteel geen aangepaste kanalen bestaan, noch dat alle mantelzorgers niet goed geïnformeerd zouden zijn. Wel weerspiegelt het de moeilijkheid om een weg te vinden in het systeem dat zeer versnipperd is tussen gezondheids- en zorgverleners, federale overheden, deelstaten en zelfs lokale overheden. Op basis van de bevindingen van deze studie kunnen we de tekortkomingen en de voordelen van de huidige structuur niet bespreken. Maar toch is het uitgangspunt dat de mantelzorger te maken heeft met verschillende professionelen en niet noodzakelijk de mogelijkheid heeft om de informatie over de diensten te vinden die passend is voor de zorgbehoevende oudere of voor zichzelf. De afwezigheid van één goed gekend eenduidig informatiekanaal dat aangepast is aan alle mantelzorgers en hun families zal het gebruik van de diensten uitsluiten, zelfs indien deze beschikbaar en betaalbaar zijn.

⁸ Het gebrek aan informatie over de huidige wetgeving komt naar voor als de belangrijkste lacune waarmee de respondenten geconfronteerd worden. 57,2% vermelden dit als een grote lacune. Iets minder dan de helft (48,2%) stelt baat te zullen hebben bij meer informatie over de hulpdiensten. De administratieve taken maken deel uit van de hulp die wordt geboden, en deze taken zijn vaak complex en vergen veel tijd van de mantelzorger: 43,4% van de respondenten heeft behoefte aan veel meer informatie over de administratieve stappen die ze moeten ondernemen. 38,2% wenst meer te weten over de verenigingen.

de dokter hebben. Wie van de gemeente een tussenkomst wil in de afvalkosten van incontinentiemateriaal moet hiervoor eveneens een voorschrift hebben van de huisarts, ook wie wil genieten van een F-forfait enzovoort. Attesten moeten vaak meermaals worden afgeleverd voor de verlening van voordelen. Dat slurpt heel veel tijd van de mantelzorger op en komt bovenop het vele andere werk. Finaal dienen die attesten ervoor om steeds dezelfde toestand te bewijzen.

– *Nood aan vorming en psychische ondersteuning*

De kwaliteit van de relatie tussen mantelzorger en zorgbehoevende is determinerend om de mantelzorg op langere termijn vol te houden. Bij zieken komt die relatie met de mantelzorger soms onder druk te staan. Bij dementerenden is dat nog meer het geval. Het is dus essentieel dat mantelzorgers leren omgaan met de gevolgen van de ziekte en zorgbehoevendheid van hun naaste en in geval van dementerende zorgbehoevenden met hun geheugenproblemen.

Vaak gaan mantelzorgers psychisch onderuit. Depressie bij mantelzorgers komt veelvuldig voor. In geval van dementie zou 50,4% van de mantelzorgers een vrij uitgesproken tot heel uitgesproken neiging tot depressie vertonen.

De kans op depressie is hoger bij mensen met financiële problemen, bij jongeren en bij vrouwen en het hoogst bij eenoudergezinnen.

– *Nood aan meer respijtzorg*

Uit de studie van de Koning Boudewijnstichting blijkt dat een adempauze een van de belangrijkste behoeftes van mantelzorgers is. 45,3% van de respondenten wijst dit aan als een belangrijke nood. De behoefte aan een adempauze is ook groter bij vrouwen en bij eenoudergezinnen. Uit de Vlaamse Ouderen Zorg Studie blijkt dat de uitbreiding van respijtzorg en thuiszorg door mantelzorgers het vaakst als nood wordt aangeduid.

Het KCE concludeert dat een one-size-fits-allbeleid inzake respijtzorg en psychosociale ondersteuning voor zorgbehoevende personen en hun mantelzorgers niet bestaat: "Respijtzorg is vaak de laatste optie en het is de vraag of deze niet te laat komt tijdens het zorgproces."

Het KCE wijst dan ook op het belang van het proactief aanbieden van respijtzorg op maat van de behoeften en verwachtingen van mantelzorger en zorgbehoevende.

– *Nood aan voldoende professionele zorg*

Ofschoon vermaatschappelijking van de zorg teruggrijpt naar de verantwoordelijkheid van de naaste omgeving, wordt hierdoor professionele zorg geenszins overbodig. De professionele zorg vormt een samenspel met de mantelzorg. Er mag niet vergeten worden dat heel wat mantelzorgers zelf bejaard zijn en dus zelf ook zorgnoden hebben.

– *Flexibele werkuren en verlofregelingen voor de mantelzorgers die professioneel actief zijn*

Mantelzorgers geven aan dat flexibiliteit een sleutelvoorwaarde is bij het combineren van werk en zorgverantwoordelijkheden. De studie van het KCE stelt dat mantelzorgers ziekteverlof gebruiken om zorg te verstrekken en dus eigenlijk ziekteverlof gebruiken als een oplossing voor een sociaal probleem.

België kent heel wat verlofstelsels. Het KCE wijst erop dat systemen waarbij een arbeidsovereenkomst wordt gesloten tussen mantelzorger en zorgbehoevende

een armoedeval kunnen creëren. Systemen waarbij een combinatie van een zorgverbondenloon en dekking van sociale bijdragen voor mantelzorgers wordt gemaakt, houden het risico in dat mensen uit lage socio-economische klassen ertoe aangezet worden om uit de arbeidsmarkt te stappen of te stoppen met werk te zoeken om de mantelzorg te kunnen blijven verlenen. Dit kan de toekomst van de mantelzorger ernstig hypothekeren aangezien het later moeilijker wordt om terug te keren naar de arbeidsmarkt.

Kiezen voor meer mantelzorg

Vlaanderen kiest voor meer mantelzorg. Het Vlaamse regeerakkoord gaat onverminderd voor meer vermaatschappelijking van de zorg⁹ en erkent de nood aan ondersteuning van de mantelzorger.¹⁰

Mantelzorgers zorgen voor zieke of gehandicapte verwanten of vrienden. Die zorg kan intensief zijn of minder intensief, beperkt in tijd of net lopen over meerdere jaren, zich afspelen in de thuissituatie maar ook in een residentiële setting. Mantelzorgers zijn mannen en vrouwen, sommigen werken fulltime, anderen deeltijds en nog anderen moeten tijdelijk hun professionele activiteit onderbreken en zich volledig wijden aan de zorg voor de zieke of zorgbehoevende. Velen van hen zijn ouder dan 65 jaar. De diversiteit van de zorgbehoevende personen en van hun mantelzorgers maakt dat er geen one-size-fits-allmodel bestaat. De behoeften van mantelzorgers hangen samen met hun geslacht, gezins- en beroepssituatie. Er is bijgevolg nood aan een waaier van ondersteuningsvormen in diverse graden van intensiteit. Voor elke situatie moet gezocht worden naar een combinatie van zorgmogelijkheden die toelaten zorg, werk en een gezinsleven te combineren zonder dat de mantelzorger fysiek of psychisch onderuit gaat.

Het is daarbij cruciaal dat er in elk scenario vrije keuze bestaat:

- vrije keuze van de mantelzorger om al dan niet mantelzorg te verlenen en om die zorg intensief of minder intensief te verlenen;
- vrije keuze van de persoon met een langdurige zorgnood met een handicap om al dan niet mantelzorg te aanvaarden, intensief of niet intensief.

Het is aan de overheid om de keuze voor mantelzorg te ondersteunen, te omkaderen en te laten verlopen in de beste omstandigheden voor mantelzorgers en verzorgden met het oog op het welzijn van beide partijen.

Contactpunt Dementie

Minister Vandeuren lanceerde recentelijk samen met de Diensten voor Maatschappelijk Werk van de ziekenfondsen een contactpunt Dementie voor zorgactoren. Bij dat contactpunt kunnen hulp- en zorgverleners signaleren wanneer een persoon met dementie of zijn mantelzorger extra ondersteuning nodig heeft.

⁹ "Naast een emancipatorische visie op de patiënt/cliënt die zoveel mogelijk zijn zorgtraject mee vorm geeft, is het ook belangrijk om het sociaal netwerk van de patiënt/cliënt in zijn onmiddellijke omgeving te versterken en te valoriseren. De voorbije jaren heeft de Vlaamse overheid consequent de kaart getrokken van de vermaatschappelijking van de zorg. Deze maatschappijvisie houdt in dat mensen met een specifieke ondersteunings- of zorgnood een eigen zinvolle plek in de samenleving kunnen vinden."

¹⁰ "We valoriseren en ondersteunen vrijwilligers en mantelzorgers, als hoeksteen van de samenleving. Zij zijn het levende bewijs van solidariteit en vormen een belangeloze, maar uiterst belangrijke bijdrage aan de samenleving. (...) Mensen die zorg opnemen voor familie en/of vrienden moeten zich meer dan nu het geval is, ondersteund en gewaardeerd weten. Dit kan door wie zich inzet als mantelzorger ook de garantie te geven dat ze kunnen rekenen op ondersteuning door (lokale) overheden, welzijnsdiensten en zorg wanneer het nodig is. Zo hoeven zij zich geen zorgen meer te maken over het moment waarop de zorg hun draagkracht overstijgt of waarop zij die zorg niet meer kunnen opnemen. Dit doen we onder meer door te investeren in tijdelijke opvangmogelijkheden die het toelaten dat het voor mantelzorgers dragelijk wordt."

Binnen de week wordt een gratis huisbezoek gebracht door een dementiekundige maatschappelijk werker. Tijdens dat bezoek worden de noden bekeken en nagegaan hoe in extra ondersteuning kan worden voorzien.

Mantelzorgplan

Op 1 juli 2016 werd door de bevoegde minister het mantelzorgplan 'Nabije Zorg in een Warm Vlaanderen. Ontwerp Vlaams Mantelzorgplan 2016-2020' meegegeeld aan de Vlaamse ministerraad. Het plan bevat 110 acties op vlak van de ondersteuning van de mantelzorgers, gaande van het werken aan de beeldvorming, het centraliseren van informatie via een Vlaams Expertisepunt Mantelzorg, tot het verbeteren van de combinatie van arbeid en zorg.

Voorstellen om tegemoet te komen aan de noden van mantelzorgers:

1. Mik op meer mantelzorgers die minder uren zorg verstrekken samen met voldoende formele zorg en aangevuld door de inzet van vrijwilligers

De stijgende tewerkstellingsgraad van vrouwen en de verminderde draagkracht van vaak oudere mantelzorgers maken dat mantelzorgers slechts een beperkt aantal uren mantelzorg kunnen verstrekken in combinatie met hun andere activiteiten. Willen we mantelzorg stimuleren, dan moeten we gaan voor meer mantelzorgers die minder uren mantelzorg op zich nemen.

Het lager aantal uren mantelzorg moet geflankeerd worden door professionele zorg, meer vrijwilligerswerk en oppashulp.

Zelfs in het Vlaanderen dat inzet op vermaatschappelijking van de zorg is professionele thuiszorg de sleutel om mantelzorg op langere termijn mogelijk te blijven maken.

Professionele thuiszorg moet voldoende beschikbaar, maar ook flexibel en betrouwbaar zijn. Betrouwbaar betekent dat er continuïteit van de zorg is. Mantelzorgers die gaan werken moeten erop kunnen vertrouwen dat de professionele hulp effectief komt opdagen, dat wanneer die professionele hulp niet kan komen er een alternatief wordt geboden door de diensten (minder uren professionele zorg dan voorzien, aanwezigheid van een vrijwilliger enzovoort).

Flexibele zorg betekent dat zorg kan worden ingezet op momenten dat die nodig is. Dat vereist dat binnen het zorgplan ook de nodige zorg en ondersteuning in avonden en tijdens het weekend op een flexibele en efficiënte wijze moet kunnen geboden worden. Op die manier kunnen met hetzelfde aantal personeelsleden meer zorgbehoevenden bereikt worden, maar is de ondersteuning voldoende om ook mensen tijdens het weekend thuis te handhaven.

Voldoende mogelijkheden van respijtzorg zoals kortverblijf en dagverzorgingscentra laten mantelzorgers toe even tijd vrij te maken voor zichzelf of voor hun gezin.

Vrijwilligers in de lokale gemeenschap zijn belangrijke partners voor langdurige zieken en hun mantelzorgers. Even oppassen op de langdurige zieke laat de mantelzorger toe even te ontsnappen aan de zorgsituatie. Een goed gesprek kan de eenzaamheid doorbreken, zowel van de zorgbehoevende als van de mantelzorger.

2. Benut maximaal de mogelijkheden van elektronische dossiers

De mogelijkheden van elektronisch gegevensverkeer zijn onmetelijk. Alleen gebruiken we ze zo weinig in het eigen voordeel.

Ook in de ondersteuning van mantelzorgers zijn er heel wat mogelijkheden.

a) Communicatie tussen mantelzorgers en professionele zorgverleners

Thuiszorg moet een geolied samenspel zijn van professionele zorgverlening, mantelzorg en vrijwilligerswerk. De mantelzorger overschouwt meestal het geheel en coördineert de verschillende hulpverleningsvormen. Dat betekent dat hij/zij een goed zicht moet hebben op de evoluties die zich voordoen: achteruitgang van de zorgbehoevende, nieuwe zorgbehoeften die opduiken enzovoort. Vandaag bestaat er een verpleegkundig dossier, een schriftje van de verzorgende, een notaatje van de dokter en een heen-en-weerschriftje van het dagverzorgingscentrum. De mantelzorger moet het allemaal lezen, terugvinden enzovoort. Een elektronisch dossier dat overal in te kijken is door de mantelzorger zou toelaten snel een zicht te krijgen op de situatie van elke dag, maar ook om zelf boodschappen door te geven aan professionele zorgverleners; uiteindelijk kent de mantelzorger de zorgbehoevende als geen ander.

Een dergelijk zorgdossier kan ook de communicatie tussen de professionele zorgverleners onderling faciliteren. Een doorligwonde vastgesteld door de verpleegkundige vergt ook aangepaste handelingen van de verzorgende.

Ook hier weer kunnen nieuwe media een efficiënte communicatie ondersteunen. In het Verenigd Koninkrijk werd een app ontwikkeld onder de naam Jointly (<https://jointlyapp.com/#welcome>). Het is een app ter ondersteuning van de mantelzorger(s) om de communicatie en de coördinatie tussen hen die zorg delen gemakkelijker te maken. De app kan zowel gebruikt worden op pc, iPad als iPhone. Het laat de mantelzorger toe het medicatieschema op te slaan en wijzigingen aangebracht door de zorgverleners mee op te volgen, te communiceren met al wie zorgt voor de zorgbehoevende rond concrete zaken (afspraak arts, het vervoer van of naar het ziekenhuis voor een onderzoek, afspraken met vrijwilligers) enzovoort. In Vlaanderen ontwikkelen zich gelijkaardige initiatieven. Het RemeCareplatform van Remedus laat toe dat mantelzorgers via een website mee kunnen kijken naar het overzicht van de zorgen die verstrekt worden aan de patiënt thuis en ook toegang krijgen tot een dashboard dat begrijpelijk is voor een niet-medicus.

b) Een attestenbank toevoegen aan Vitalink

Vitalink laat patiënten en artsen toe kennis te nemen van de vaccinatiestatus, het medicatieschema en Sumehr (summarized electronic health record). Het toevoegen van een attestenbank zou voor heel wat mantelzorgers een administratieve verlichting zijn. Bij de eventuele creatie van een attestenbank zal rekening moeten gehouden worden met de evoluties met betrekking tot de interfederale BelRAI-databank. Voor het verkrijgen van een incontinentiepas bij de mutualiteit en voor een gemeentelijke korting op de afvalbelasting moet de patiënt een medisch attest incontinentie voorleggen. Dat betekent dat de hulpbehoevende naar de huisarts moet gaan, veelal onder begeleiding van de mantelzorger, dat het bewijs moet worden bezorgd aan de juiste instantie en dat deze procedure voor sommige voordelen jaarlijks moet worden herhaald. Bij de inschrijving van een hulpbehoevende op de wachtlijst van een woonzorgcentrum wordt nogal eens een inschatting van de zorgbehoevende volgens de KATZ-schaal door de huisarts gevraagd. Heel wat consulten bij huisarts en specialist zouden kunnen uitgespaard worden door attesten elektronisch beschikbaar te maken via Vitalink. Uiteraard kan een dergelijke raadpleging enkel mits toestemming van de zorgbehoevende.

3. Centraliseer informatie en begeleid zorgbehoevenden en mantelzorgers in hun opdracht

Alle mantelzorgers hebben nood aan informatie. Meestal rollen ze onvoorbereid in een zorgsituatie. Een gezondheidsincident maakt dat mensen op enkele weken tijd geconfronteerd worden met een zwaar zorgbehoevend familielid. Of een ziekte kondigt zich eerder sluipend aan. Waar de zorgbehoevendheid in eerste instantie beperkt lijkt te zijn – en de hulp makkelijk te organiseren – neemt die onverhoeds toch snel toe en moeten diverse zorgverleners worden ingeschakeld.

Dat maakt dat mantelzorgers geconfronteerd worden met een hoop vragen waarop zij vandaag allemaal elk op hun beurt zelf op zoek moeten gaan naar antwoorden; op vele vragen wordt zelfs nooit het antwoord gevonden.

Die zoektocht naar informatie, know-how en antwoorden slurpt enorm veel energie op omdat de informatie veel te versnipperd ligt bij verschillende maatschappelijke diensten (ziekenhuis, ziekenfondsen, OCMW's en zorgvoorzieningen). Er is ook niet één echt gekend en herkenbaar informatiepunt voor de mantelzorger. Een overheid die haar burgers warm maakt voor mantelzorg moet die informatie makkelijk en zo mogelijk proactief binnen bereik van deze mensen brengen en vooral één duidelijk herkenbaar informatiepunt installeren.

De kennis waarnaar de mantelzorg dorst is zeer divers:

- over de evolutie van de ziekte: wat houdt de ziekte in, hoe evolueert ze, wat betekent de ziekte voor de zelfredzaamheid en het gedrag van de patiënt?;
- over de voordelen die je kan krijgen vanuit de lokale overheden, de provincie, de Vlaamse overheid, de federale overheid, de aanvullende verzekeringen van de ziekenfondsen enzovoort;
- over de beschikbare diensten (zorg, vervoer enzovoort) en hoe ze aan te vragen, over hun flexibiliteit en continuïteit; over de prijs voor al die diensten;
- over de problemen in de zorg waarmee mantelzorgers worden geconfronteerd: slikproblemen, incontinentie enzovoort.

Er is bijgevolg nood aan neutrale, gecentraliseerde, gestructureerde, op maat gemaakte en proactief aangeboden informatie.

Die kan in eerste instantie geboden worden door één website met beschikbare informatie waarbij mensen in functie van parameters die zij ingeven informatie op maat van hun zorgsituatie kunnen verzamelen. De website kan ook zeer gerichte linken bevatten naar andere bestaande websites. De website bevat idealiter volgende informatie of verwijzingen naar:

- informatie over de verschillende ziektes: kenmerken, verloop, beperkingen en evolutie van beperkingen in de tijd, effect op zelfredzaamheid enzovoort;
- praktische tips over hoe om te gaan met bepaalde problemen (slikproblemen) en gedragingen van zorgbehoevenden. Artsen, verpleegkundigen, zorgbehoevenden en mantelzorgers kunnen vanuit hun ervaring en kennis die website voeden;
- alle mogelijke bestaande voordelen, subsidies, kortingen op lokaal, regionaal en federaal vlak en de aanvullende voordelen van ziekenfondsen;
- databank met gezondheids- en sociale zorgdiensten aangeboden door de diverse overheden, mutualiteiten, patiëntenorganisaties en mantelzorgverenigingen en met opgave van de flexibiliteit en continuïteit van de zorg die ze aanbieden;
- online psycho-educatieprogramma met aandacht voor het belang van zelfzorg en het omgaan met verlies.

Deze website is de bron van informatie waarop zowel zorgbehoevenden, mantelzorgers, maatschappelijke diensten als professionele zorgverleners een

beroep kunnen doen. Zij kunnen de informatie van deze website ook ontsluiten voor wie geen toegang heeft tot internet.

Idealiter zouden de verschillende organisaties die vandaag die informatie op verschillende niveaus ter beschikking stellen, kunnen samenwerken om al hun informatie te centraliseren.

Blogs kunnen mantelzorgers met een zeer concrete vraag in contact brengen met andere mantelzorgers die het probleem al ervaren hebben. Zij delen hun kennis en ervaring en geven de praktijken mee die zij hebben toegepast. Ook professionele zorgverleners kunnen vanuit hun ervaringen tips geven voor praktische oplossingen voor een gesteld probleem.

Wat betreft de informatie over het ziekteverloop, een ziekte kent niet altijd eenzelfde verloop en dezelfde complicaties manifesteren zich niet noodzakelijk, maar een goede schets van de aandoening en van de impact op het dagelijks leven van de ziekte biedt voor mantelzorgers al een eerste inzicht in de ziekte en wat dit voor hen kan impliceren. Dat inzicht kan dan in het contact met huisartsen, specialisten en verplegenden worden aangevuld en verfijnd met informatie die specifiek is voor de eigen zorgbehoevende. Een goed inzicht in de aandoening kan heel wat misverstanden en onbegrip uit de wereld helpen die vandaag vaak voorkomen in de relatie tussen zorgbehoevende/zieke en mantelzorger.

De aangereikte informatie moet neutraal zijn ongeacht het bevoegdheidsniveau, rekening houden met de wensen van de patiënt en de mantelzorger en moet mogelijkheden bevatten om deze te centreren op maat van de noden van de zorgbehoevende.

Een goede aanzet voor deze gecentraliseerde informatieverstrekking is zeker de website www.mantelluisteren.be.

We verwijzen hier naar het voorstel in het mantelzorgplan om via het voorziene Vlaamse expertisepunt Mantelzorg informatie te ontsluiten over verlofstelsels, tegemoetkomingen en diensten die werkende mantelzorgers kunnen ondersteunen.

4. Vorming en psycho-educatie, voldoende vrijetijdsbesteding van mantelzorgers

Mantelzorgers worden onvoorbereid geconfronteerd met zorgsituaties, die soms licht zijn en soms zwaar, vaak evolueren van lichte naar zware zorgafhankelijkheid. Die zorg opnemen vergt vaardigheden en kennis. Mantelzorgers hebben vorming nodig over hoe ze op een correcte wijze de zorgbehoevende tillen, hoe ze hulpmiddelen correct moeten hanteren wanneer dat tillen te zwaar is, hoe ze de pijnpomp of de zuurstoffles moeten bedienen, maar ook hoe om te gaan met dementie.

Die vorming moet mantelzorgers ook duidelijk maken dat het geen schande is om een beroep te doen op formele hulp en op respijtzorg.

Daarnaast is ook psycho-educatie van de mantelzorger aan de orde. Hoe ga ik om met verlieservaringen? Hoe vergroot ik mijn psychische weerbaarheid? Wanneer wordt de last te groot? Wanneer dreig ik te vervallen in een depressie en waar kan ik dan terecht?

Patiëntenorganisaties hebben hier al een belangrijke rol gespeeld. De Alzheimerliga heeft meegewerkt aan het psycho-educatieprogramma 'Dementie en nu'. Patiëntenorganisaties organiseren ook lotgenotencontact wat een belangrijke buffer kan zijn tegen psychisch onwelzijn van mantelzorger en zorgbehoevende.

We moeten dus een aanbod van deze vorming en psycho-educatie creëren ten behoeve van de mantelzorger.

De vorming kan vele vormen aannemen.

Vorming over technische aspecten moet natuurlijk face to face gebeuren door een zorgverstrekker.

Voor psycho-educatie kan zowel een cursus online, een schriftelijke cursus voor wie niet online is of in groepsverband. Bij het organiseren van vorming in groepsverband is het belangrijk ook oog te hebben voor de mogelijkheden van mantelzorgers om zich vrij te maken en de nodige zorg of oppas voor de zorgbehoevende te organiseren, een noodzakelijke voorwaarde om te kunnen deelnemen aan activiteiten buitenshuis.

Mantelzorgers die fulltime intensief zorgen voor zorgbehoevenden dreigen in isolement terecht te komen. Het is belangrijk dat deze mantelzorgers voldoende incentives krijgen om meer professionele hulp in huis te halen en meer zelf activiteiten buitenshuis te ontwikkelen om psychisch en sociaal weerbaar te blijven. Respijtzorg is hierbij belangrijk, maar niet voldoende. Ook tijdens de rest van het jaar moeten er voldoende momenten zijn waarop de mantelzorger ruimte krijgt voor ontspanning en sociaal contact.

Vandaag zien we dat lokale dienstencentra, regionale dienstencentra, verenigingen van mantelzorgers en expertisecentra allemaal informatie verstrekken. Geen enkele van deze centra is bij de algemene bevolking ruim gekend als informatiepunt. Tegelijk zien we dat een aantal actoren er niet in slagen voldoende volk aan te trekken op informatievergaderingen om te voldoen aan de subsidiëeringsvoorwaarden. We moeten onderzoeken of hun capaciteit en hun expertise niet efficiënter kan worden ingezet. Zij zouden taken kunnen krijgen om objectieve informatie op maat te verstrekken indien mensen hun weg niet op eigen houtje vinden, mantelzorgers die geïsoleerd of overwerkt dreigen te geraken op te sporen en hen te overtuigen meer professionele hulp te aanvaarden en tijd voor zichzelf te nemen, hen toe te leiden naar die vrijetijdsbesteding en naar psycho-educatie indien nodig. Essentieel daarbij is dat zij duidelijk herkenbare organisaties worden waarvan mantelzorgers weten dat zij er een beroep op kunnen doen.

5. Zorg en ondersteuning van de mantelzorger

Een opvallende vaststelling van het onderzoek 'Sporen naar duurzame mantelzorg' was dat, ofschoon geregistreerde mantelzorgers een goede samenwerking met de professionele zorgverleners ervaren, zij aangaven dat hulpverleners niet regelmatig vragen hoe het men gaat en dat ze het moeilijk vinden om de eigen noden te bespreken.

Dit toont aan dat de professionele zorgverlener voldoende aandacht moet hebben voor de draagkracht van de mantelzorger.

Het onderzoek leerde ook dat er bij de mantelzorger weerstand kan zijn tegen professionele hulp.

Om ervoor te zorgen dat de noden van de mantelzorger tijdig gedetecteerd en beantwoord worden met zorg en ondersteuning zou(den) de mantelzorger(s) idealiter mee opgenomen moeten worden in de analyse van de zorg- en ondersteuningsdoelen en bij het opstellen van het zorg- en ondersteuningsplan. Deze werkwijze laat ook een betere registratie en administratieve verwerking van de mantelzorg toe met het oog op eventuele tegemoetkomingen (bijvoorbeeld

de gemeentelijke mantelzorgpremie) en andere ondersteuningsvormen vanuit de verschillende bestuursniveaus.

6. Meer flexibiliteit in de werktijden en de mogelijkheid van deeltijds telewerk

Onderzoek toont aan dat werk bij langdurige en intensieve zorgsituaties een welgekomen afleiding is voor veel mantelzorgers. Sommigen noemen het een 'belangrijke overlevingsstrategie'. Het biedt financiële zekerheid. Het contact met collega's compenseert voor verschraving van de privécontacten en men behoudt zijn/haar identiteit. Voor velen is werk een manier om de mantelzorg draaglijk te houden. Onderzoek toont ook aan dat mantelzorgers die een betaalde baan blijven behouden minder belasting ervaren dan zij die dit niet doen bij een gelijke intensiteit van de zorg. Dat neemt niet weg dat een op de vijf werkende mantelzorgers een (zeer) hoge belasting ervaart (Kennispunt Mantelzorg 'De verschillende vormen van belasting bij mantelzorgers').

Voor wie werkt willen we vooral meer flexibiliteit in werktijden. De Hogeschool West-Vlaanderen (Howest) kon met ESF-middelen (ESF: Europees Sociaal Fonds) een project uitwerken rond een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid. Uitgangspunt van het project is dat een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid maatwerk betekent want de behoeften van mantelzorgers verschillen sterk en de graden van flexibiliteit die kunnen worden toegestaan zijn verschillend van werkgever tot werkgever. Bedrijven die kiezen voor een mantelzorgvriendelijk beleid moeten een visie ontwikkelen waarbij mantelzorgvriendelijkheid gaat behoren tot de kernwaarden van het bedrijf. Het bedrijf moet een cultuur van bespreekbaarheid en vertrouwen creëren waardoor een mantelzorger zijn/haar situatie durft te bespreken met de personeelsverantwoordelijke en ten slotte in dialoog tussen werkgever en mantelzorger een pakket aan maatregelen wordt uitgewerkt aangepast aan de situatie van de werknemer en de werkgever.

Freya SAEYS
Peter PERSYN
Katrien SCHRYVERS
Tine VAN DER VLOET
Cindy FRANSSEN
Lies JANS

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

- gelet op:
 - 1° de beleidskeuze van de Vlaamse Regering voor vermaatschappelijking van de zorg en voor de ondersteuning van de mantelzorger in zijn taak;
 - 2° het onbetwistbare belang van mantelzorgers in de zorg voor zorgbehoevenden, zieken en personen met een beperking en hun centrale rol in het zorgproces;
 - 3° de impact van uit de hand gelopen mantelzorg op de gezondheid van de mantelzorger, zowel op fysiek als psychisch vlak;
 - 4° het gevaar voor isolatie van de mantelzorger door jarenlange mantelzorg;
 - 5° de behoefte die de mantelzorger ervaart aan duidelijke en gecentraliseerde informatie;
 - 6° de administratieve belasting van mantelzorgers bij het verkrijgen van zorg en allerlei voordelen bij verschillende instanties op de verschillende niveaus;
 - 7° de mogelijkheden die nieuwe media bieden om mantelzorgers te ondersteunen in zowel het verkrijgen van informatie als het coördineren van de zorg rond de zorgbehoevende;
 - 8° de noodzaak van voldoende, flexibele thuiszorg die garanties biedt voor continuïteit in de zorg;
- vraagt de Vlaamse Regering:
 - 1° in overleg met de federale overheid te streven naar het aanbieden van beleidsniveauoverschrijdende objectieve informatie aan zorgbehoevenden en mantelzorgers met betrekking tot alle beschikbare ondersteuningsmogelijkheden, ook financiële, en deze informatie te centraliseren op één laagdrempelig en duidelijk herkenbare digitaal platform (één website met mogelijkheden op het vlak van apps, blogs enzovoort);
 - 2° instrumenten te ontwikkelen om op maat gemaakte en aangeboden informatie proactief tot bij de mantelzorgers te brengen. Dit gebeurt onder meer via:
 - a) een website;
 - b) de diverse welzijnsorganisaties, hierbij gebruikmakend van nieuwe sociale media en van casemanagement;
 - c) zorgcoördinatoren en casemanagers die ook de noden van mantelzorgers in kaart brengen en oplossingen aanbrengen die deze noden kunnen lenigen;
 - 3° te komen tot een lokale afstemming in de ondersteuning van mantelzorgers waar de rol van de woonzorgactoren, lokale besturen, lokale dienstencentra, patiëntenverenigingen, expertisecentra voor dementie en het Geïntegreerd Breed Onthaal op elkaar worden afgestemd teneinde zorgbehoevenden en mantelzorgers gerichte vorming aan te bieden, pro-actief mantelzorgers te informeren en hen te begeleiden in hun rol, mantelzorgers die geïsoleerd dreigen te geraken op te sporen en te begeleiden naar voldoende professionele hulpverlening voor de zorgbehoevende, en in voorkomend geval psycho-educatie voor henzelf en een actieve deelname aan het sociaal leven in hun omgeving te promoten;
 - 4° de rol van de verschillende actoren te evalueren teneinde hun capaciteit en dienstverlening optimaal ten bate van de mantelzorger in te kunnen zetten;
 - 5° bij het uittekenen van een nieuw kader voor de gezinszorg en de aanvullende thuiszorg bijzondere aandacht te besteden aan de flexibiliteit en continuïteit van de zorg en ondersteuning, inbegrepen adl-assistentie (adl: activiteiten van het dagelijks leven) buiten de gangbare werkuren, tijdens weekends en feestdagen. We vragen ook voldoende aandacht voor een voldoende aanbod van andere vormen van respijtzorg;

- 6° de mantelzorger als volwaardige actor in het zorgproces te betrekken en hem via nieuwe media de tools aan te reiken om die rol makkelijker waar te maken. Dit betekent dat de mantelzorger, mits de instemming van de zorgbehoevende, toegang krijgt tot het (elektronisch) zorgdossier zodat relevante informatie tussen mantelzorgers en professionals makkelijk kan worden uitgewisseld en werkafspraken kunnen worden gemaakt;
- 7° zowel bij de analyse van de beoogde zorg- en ondersteuningsdoelen als bij het opstellen van het zorg- en ondersteuningsplan van de zorgbehoevende, de noden van de mantelzorger mee op te nemen en de mantelzorg hierbij administratief te registreren;
- 8° aan Vitalink een attestenbank toe te voegen waartoe voorzieningen, zorgverleners en de mantelzorger mits toestemming van de zorgbehoevende toegang hebben, rekening houdend met de evoluties met betrekking tot de interfederale BelRAI-databank;
- 9° good practices voor een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid bij de overheid en de ondernemingen te inventariseren en ter beschikking te stellen van werkgevers, zodat die via maatwerk hun werknemers kunnen ondersteunen om hun taak als mantelzorger te combineren met hun professionele activiteiten zonder dat de werking van de onderneming in het gedrang komt.

Freya SAEYS
Peter PERSYN
Katrien SCHRYVERS
Tine VAN DER VLOET
Cindy FRANSSEN
Lies JANS