

# NABIJE ZORG IN EEN WARM VLAANDEREN

## Vlaams Mantelzorgplan 2016 – 2020

**Goede zorg maakt deel uit van het dagelijkse sociale leven van mensen. Deze zorg krijgt mee vorm door de inzet van vele mantelzorgers, ze geven zin en kleur aan het leven van de zorgvrager. Professionele zorg ondersteunt die participatie en betrokkenheid.**

**Met dit mantelzorgplan willen we dit enorm maatschappelijk kapitaal dat Vlaanderen rijk is erkennen en inzetten op een goede ondersteuning van mantelzorgers. Inzetten op de kwaliteit van leven van de mantelzorger is ook inzetten op de kwaliteit van leven van de zorgbehoevende.**

**Omwille van de specificiteit van de relatie, impact en benadering, wordt aan jonge mantelzorgers een afzonderlijk deel van dit plan gewijd. Hierin komt de jonge mantelzorger, van kind tot jongvolwassene, aan bod.**

**Inzetten op mantelzorg kan zich niet beperken tot de brede welzijnssector. Het is een maatschappelijke keuze die over de beleidsniveaus en beleidsdomeinen heen gerealiseerd wordt.**

**Jo Vandeurzen  
Vlaams minister van Welzijn,  
Volksgezondheid en gezin**

Inhoud .....	2
1 Inleiding .....	6
1.1 Beleidskader .....	6
1.1.1 Vlaamse overheid .....	6
1.1.2 Relatie met andere beleidsniveaus .....	8
1.1.3 Onderzoek naar mantelzorg .....	9
1.2 Maatschappelijke trends en ontwikkelingen .....	11
1.2.1 Verwachte vraag en beschikbaarheid .....	11
1.2.2 Vermaatschappelijking van de zorg .....	12
1.3 Definitie en kerngegevens over mantelzorg .....	14
1.3.1 Brede benadering .....	14
1.3.2 Plaats van mantelzorg binnen informele zorg .....	15
1.3.3 Het aantal mantelzorgers in Vlaanderen .....	15
1.3.4 Profiel van de mantelzorger .....	16
1.3.5 Beleving van mantelzorg .....	19
1.3.6 Draagkracht en draaglast .....	24
1.3.7 Kenmerken van de zorgbehoevende .....	25
1.3.8 Kennis en gebruik van professionele diensten .....	26
1.4 Missie en visie van het plan .....	27
1.4.1 Principe van progressiviteit .....	27
1.4.2 Optimaal inzetten van mantelzorg .....	29
1.4.3 Generiek mantelzorgplan .....	29
1.4.4 Mantelzorger als zorgdrager en soms zorgvrager .....	29
1.4.5 Een aanpak op maat van alle mantelzorgers .....	29
1.4.6 Doelstellingen en thema's .....	30
2 Maatschappelijke erkenning en waardering van mantelzorgers .....	34
2.1 De plaats van mantelzorg in onze samenleving .....	34
2.1.1 Identificatie als mantelzorger .....	34
2.1.2 Verenigen van mantelzorgers .....	34
2.1.3 Toegang tot kennis en expertise .....	35
2.1.4 Mantelzorgers leveren een menselijke als economische bijdrage aan de samenleving .....	35
2.1.5 Een noodzakelijk evenwicht bij de combinatie van rollen .....	36

2.1.6	Financiële ondersteuning .....	39
2.2	Hefbomen voor een betere erkenning en waardering van mantelzorg .....	42
2.2.1	Stroomlijnen van expertise, informatie, detectie en ondersteuning .....	42
2.2.2	Een afgestemd mantelzorgbeleid.....	44
2.3	2.3 Actiedomeinen .....	46
2.3.1	Vergroten van het maatschappelijk draagvlak voor mantelzorg .....	46
2.3.2	Evalueren en herdefiniëren van opdrachten in functie van betere stroomlijning van informatie en ondersteuning .....	47
2.3.3	Ondersteunen van een betere combinatie mantelzorg en werk.....	48
2.3.4	Financiële ondersteuning binnen de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB).....	50
2.3.5	Verder onderzoek naar leefsituatie en noden van mantelzorgers .....	51
3	Ondersteunen van mantelzorgers.....	53
3.1	Een veelheid aan ondersteuningsvormen.....	53
3.1.1	Informatie en advies.....	53
3.1.2	Generieke ondersteuning.....	55
3.1.3	Specifieke ondersteuning .....	56
3.2	Hefbomen voor betere ondersteuning .....	60
3.2.1	Informatie over de context van de zorgbehoevende.....	60
3.2.2	Proactief en op maat .....	60
3.2.3	Een zorgzame omgeving.....	60
3.3	Actiedomeinen .....	61
3.3.1	Informeren op maat over van aanbod zorg- en dienstverlening .....	61
3.3.2	Werk maken van actief zorgzame buurten .....	61
3.3.3	Blijvende inzet op de reguliere (thuis)zorg als ondersteuner van mantelzorg .....	63
3.3.4	Inzetten op digitale zorg en innovatie.....	64
3.3.5	Gerichte ondersteuning via lotgenotencontact en psycho-educatie.....	64
3.3.6	Detectie en proactieve interventie in risicosituaties.....	65
3.3.7	Onderzoek .....	66
4	Samenwerking tussen informele en professionele zorg .....	67
4.1	Mantelzorger, een volwaardige partner in zorg en ondersteuning .....	67
4.1.1	Mantelzorger als zorgactor .....	67
4.1.2	Mantelzorger als zorgvrager.....	68
4.2	Hefbomen voor een betere samenwerking .....	70

4.2.1	Triadisch werken .....	70
4.2.2	Een coachende en luisterende basishouding .....	70
4.2.3	Holistische benadering .....	70
4.2.4	Sensitief voor diversiteit.....	70
4.3	Actiedomeinen .....	71
4.3.1	De bewustwording en vaardigheden van professionele zorgactoren in het (h)erkennen van de mantelzorgcontext versterken .....	71
4.3.2	Mantelzorgers als zorgactor betrekken en voorbereiden op hun zorg- en ondersteuningstaak.....	72
4.3.3	De mantelzorgertijdig (h)erkennen als potentiële zorgvrager .....	73
5	Jonge mantelzorgers .....	74
5.1	De jonge mantelzorgert krijgt meer zichtbaarheid en aandacht .....	74
5.1.1	Het begrip jonge mantelzorgert .....	74
5.1.2	Inschatting van het aantal jonge mantelzorgers .....	75
5.1.3	Buitengewone taken en verantwoordelijkheden.....	75
5.1.4	Identificatie als jonge mantelzorgert.....	75
5.1.5	Impact op het leven en ontwikkeling .....	76
5.1.6	Leeftijdsafbakening .....	76
5.1.7	Behoud van de opvoedingsrelatie.....	77
5.1.8	Genuanceerde beeldvorming.....	77
5.1.9	Aandacht voor risico's .....	77
5.2	Hefbomen voor een betere ondersteuning van Jonge mantelzorgers .....	78
5.2.1	Een brede benadering .....	78
5.2.2	We geven jonge mantelzorgers een plaats .....	78
5.2.3	Aandacht voor risicofactoren .....	79
5.2.4	We betrekken buitenlandse expertise .....	80
5.2.5	Meersporenbeleid, in de breedte en in de diepte .....	80
5.3	Actiedomeinen .....	82
5.3.1	Erkennen en herkennen van jonge mantelzorgers .....	82
5.3.2	Onderzoek .....	85
5.3.3	Het verstrekken van informatie op maat .....	86
5.3.4	Ondersteuning van jonge mantelzorgers .....	87
5.3.5	Specifieke aandachtsgroepen.....	89

6	Lijst met afkortingen .....	92
7	Bibliografie.....	93

# 1 Inleiding

---

## 1.1 Beleidskader

### 1.1.1 Vlaamse overheid

Nabije zorg en ondersteuning wordt in de eerste plaats verleend door de mantelzorg(er)s. Hun bijdrage is van onschatbare waarde, zowel op maatschappelijk als economisch vlak.

Met dit mantelzorgbeleidsplan wil de Vlaamse overheid ten volle waardering, erkenning en ondersteuning geven aan mensen die zorg opnemen voor hun familie, vrienden of mensen uit hun omgeving. Hiermee geven we uitvoering aan het **Vlaams Regeerakkoord 2014 – 2019**, dat inzet op het valoriseren en ondersteunen van vrijwilligers en mantelzorgers, als de hoeksteen van de samenleving. Het is immers onze overtuiging dat mensen die zorg opnemen voor hun familie en/of vrienden zich meer dan nu het geval is, ondersteund en gewaardeerd moeten weten. Dit kan door wie zich inzet als mantelzorg(er), ook de garantie te geven dat hij/zij kan rekenen op ondersteuning door (lokale) overheden, welzijnsdiensten en zorg wanneer het nodig is. Zo streven we naar een optimale balans tussen draagkracht en draaglast van de mantelzorg(er).

We willen zoveel mogelijk mantelzorgers aanspreken en erkennen en kiezen met dit plan dan ook bewust voor een ruime definitie van het begrip mantelzorg(er). In het woonzorgdecreet van 2009 is de mantelzorg(er) omschreven als 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.

Rondom de persoon met een zorgvraag staan veelal meerdere mantelzorgers als mantelzorgnetwerk samen in voor de informele zorg en ondersteuning<sup>1</sup>. Waar we spreken over de mantelzorg(er) bedoelen we waar relevant ook het mantelzorgnetwerk.

Mantelzorgers geven aan nood te hebben aan informatie, persoonlijk advies en begeleiding, educatie, financiële, praktische en emotionele ondersteuning en contacten met lotgenoten. Ze wensen als volwaardige partners te worden beschouwd in het zorg- en ondersteuningsproces van de cliënt/ patiënt. In de **Beleidsnota 2014-2019 Welzijn, Volksgezondheid en Gezin**, kondigden we beleidsmaatregelen aan die hierop een concreet antwoord moeten bieden (Jo Vandeurzen, Vlaamse Regering):

- De opmaak van een globaal mantelzorgbeleid dat inspeelt op de specifieke noden.
- Blijvende ondersteuning en waar nodig optimaliseren van de werking van de verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers.
- Leren uit dagelijkse ervaringen en zo veel mogelijk rekening houden met de diversiteit aan mantelzorgsituaties.

---

<sup>1</sup> Met zorg en ondersteuning bedoelen we de acties en middelen die ingezet worden om het welzijn, de gezondheid en de kwaliteit van leven van de burger te waarborgen en te bevorderen.

- Organiseren van een bevraging bij 4.000 mantelzorgers van personen die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen.
- Investeren in tijdelijke opvangmogelijkheden die het toelaten dat het voor de mantelzorgers dragelijk wordt.
- De Vlaamse zorgverzekering valideert de inzet van de mantelzorger met een maandelijks financiële ondersteuning. Met de invoering van het basisondersteuningsbudget kunnen vormen van informele zorg en ondersteuning vergoed worden en (een deel van) het handicapspecifiek persoonsvolgend budget kan ingezet worden om mantelzorgers te vergoeden. Binnen de vernieuwde zorgregie hebben we bijzondere aandacht voor zorg waarvoor het gezin al lang een engagement heeft opgenomen maar dat niet langer kan volhouden.
- De diensten voor oppashulp en gastopvang, die hulpverlening aanbieden met de inzet van vrijwilligers, zullen op extra ondersteuning kunnen rekenen. Er wordt de komende jaren, vooral in de tweede fase van deze regeerperiode, een groei van het subsidiabel urencontingent van deze voorzieningen voorzien.
- Vlaanderen zette reeds belangrijke stappen op het vlak van de respijtzorg. Binnen het rechtstreeks toegankelijke aanbod voor personen met een beperking is de mogelijkheid tot respijtzorg voorzien. Maar dat geldt ook breder: denken we bv. aan de initiatieven voor Collectieve Autonome DagOpvang, centra voor dagverzorging, centra voor kortverblijf in de ouderenzorg. We willen daar verder op inzetten om mantelzorgers de kans te geven op adem te komen als dat nodig is. In het kader van inclusie gaan we, in samenwerking met de minister van mobiliteit, na hoe zorgbehoevenden met een beperkte mobiliteit op dit vlak beter ondersteund kunnen worden.
- We zetten ook verder in op de ondersteunende acties die in het dementieplan Vlaanderen zijn opgenomen. Het betreft onder meer het versterken van de basiszorgverleners en het werken met dementie-experten, het faciliteren van de toegang tot de maatschappelijk werker in complexe of beginnende zorgsituaties,... De psycho-educatie, uitgewerkt door het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en verspreid via mantelzorg- en cliëntenverenigingen, moet de mantelzorger helpen om zijn draagkracht te verhogen. We gaan na hoe we de huisarts, de apotheker en andere zorgverleners beter kunnen betrekken in dit plan, zo trachten we het ruime publiek van mantelzorgers nog beter te bereiken en te ondersteunen

Het mantelzorgplan geeft mee uitvoering aan de goedgekeurde resoluties in het Vlaams Parlement betreffende de verbetering van de ondersteuning van mantelzorgers van 1 februari 2017 en betreffende de ondersteuning van jonge mantelzorgers van 6 januari 2016.

## 1.1.2 Relatie met andere beleidsniveaus

### 1.1.2.1 *Federale overheid*

Sociale zekerheid, ziekteverzekering en fiscaliteit behoren tot de federale bevoegdheden.

De wettelijke erkenning van de mantelzorger staat hierdoor eveneens geagendeerd bij de federale regering. De wet betreffende de erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat (BS 6 juni 2014) omschrijft een mantelzorger als 'de persoon die doorlopende of regelmatige hulp en bijstand verleent aan een erkende zwaar zorgbehoevende persoon'. Om erkend te worden als mantelzorger, moeten volgende voorwaarden vervuld zijn:

- meerderjarig of een ontvoogde minderjarige zijn;
- een vertrouwensrelatie of een nauwe, affectieve of geografische relatie opgebouwd hebben met de geholpen persoon;
- de bijstand en hulp niet beroepshalve, kosteloos en in samenwerking met ten minste een professionele zorgverlener verstrekken;
- rekening houden met het levensproject van de geholpen persoon.

Deze wet kent nog geen uitvoeringsbesluiten.

In het kader van dit mantelzorgplan is er overleg met de Federale overheid over deze regelgeving.

### 1.1.2.2 *Lokale besturen*

De vermaatschappelijking van de zorg betekent dat zorgbehoevenden zo veel mogelijk in en door de vertrouwde omgeving zorg kunnen krijgen. Informele en formele zorg gaan daarbij hand in hand en moeten elkaar tot op het lokale niveau versterken. Aangezien zij het dichtst bij de burger staan, kunnen lokale besturen een belangrijke rol spelen in de ondersteuning van zorgbehoevenden en hun mantelzorgers, en dit op uiteenlopende manieren:

- door het aanbieden van informatie over het lokale aanbod aan informele en formele zorg en ondersteuning via websites, gemeentelijke brochures of lokale informatiebijeenkomsten;
- door een bijzondere plaats te geven aan mantelzorg in het lokaal sociaal beleid of het uitwerken van concepten van leeftijdsvriendelijke gemeente;
- door het toekennen van een mantelzorgpremie. Gemeenten zijn vrij om een premie in te voeren. 78% van de Vlaamse gemeenten koos hier voor<sup>2</sup>. Op die manier worden mantelzorgers rechtstreeks gewaardeerd voor hun engagement. Elke gemeente bepaalt zelf de voorwaarden en het bedrag van vergoeding. De ene gemeente kent een laag bedrag toe aan een zeer brede groep mantelzorgers, in andere gemeente is gekozen voor een substantiële tegemoetkoming voor mantelzorgersituaties die aan strikte voorwaarden voldoen.

---

<sup>2</sup> (Ziekenzorg, 2014)



### 1.1.2.3 *Europese context*

Vanuit het besef dat mantelzorgers een onschatbare en onvervangbare bijdrage leveren aan zorg en ondersteuning, biedt Eurocarers - European association working for carers - een raamwerk voor de ondersteuning van mantelzorg aan op Europees niveau. Vertrekkend vanuit een multidimensionele benadering, benoemt het de actiedomeinen die als uitermate relevant worden aangestipt om informele zorg ook in de toekomst blijvend mogelijk te maken:

- bewustmaking en erkenning;
- sociale inclusie en participatie van mantelzorgers;
- voorkomen van vroegtijdige residentiële opname dankzij vorming en ondersteuning van mantelzorgers;
- toegankelijke en betrouwbare informatie en advies;
- emotionele ondersteuning van mantelzorgers;
- praktische ondersteuning van mantelzorgers;
- respijtzorg, in het bijzonder voor mantelzorgers die dagelijks zorg dragen voor een naaste;
- gezondheidspromotie en bescherming van de mantelzorgers via assessment van de draaglast;
- combinatie mantelzorg en arbeid verzekeren;
- maatregelen die mantelzorgers beschermen tegen verlies van inkomen en sociale rechten;
- re-integratie van voormalige mantelzorgers op de arbeidsmarkt ondersteunen;
- training van mantelzorgers voor de uitvoering van (complexe medische) zorghandelingen;
- draaglast verminderen dankzij AAL (Assisted Ambient Living) en ICT (informatie en communicatie technologie).

Deze actiedomeinen en de voorgestelde strategie om mantelzorgers te ondersteunen, sluiten nauw aan bij onze Vlaamse visie en doelstellingen op vlak van mantelzorgondersteuning en worden verder uitgewerkt in dit mantelzorgplan.

### 1.1.3 **Onderzoek naar mantelzorg**

Bij de opmaak van dit mantelzorgplan is beroep gedaan op beschikbaar recent onderzoek met betrekking tot mantelzorg.

Om ons een beeld te kunnen vormen van mantelzorgers in Vlaanderen beroepen we ons in hoofdzaak op volgende recente onderzoeken<sup>3</sup>:

- Het onderzoek **'Duurzame Mantelzorg in Vlaanderen'** – verder aangeduid als DMiV - werd in 2015-2016 uitgevoerd in opdracht van de Vlaamse overheid. Dit onderzoek naar de

---

<sup>3</sup> Door de gehanteerde selectiecriteria en -methodes blijven bepaalde groepen mantelzorgers in surveyonderzoeken onderbelicht, zoals de oudste groep (+80 jaar), mantelzorgers met migratieachtergrond, mantelzorg aan minder zwaar zorgbehoevenden, mantelzorgers binnen de geestelijke gezondheidszorg en Brusselse mantelzorgers.

leefsituatie van mantelzorgers in Vlaanderen baseert zich op een schriftelijke bevraging bij 4.000 geregistreerde mantelzorgers tussen 25 en 79 jaar die hulp bieden aan één of meer thuiswonende zorgbehoevende(n) die een tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering krijgt/krijgen. Het gaat zodoende om een evaluatie van mantelzorgers die hulp bieden aan zeer zwaar zorgbehoevende personen.

- De **SVR-studies 2014** zijn de rapporten van de jaarlijkse survey naar sociaal-culturele verschuivingen (SCV) in Vlaanderen, uitgevoerd door de Studiedienst van de Vlaamse Regering. Deze survey wordt georganiseerd bij een representatieve steekproef van inwoners uit het Vlaams en Brussels Hoofdstedelijk Gewest en omvat op regelmatige basis een module over informele zorg.
- Ook de **Gezondheidsenquête 2013** van het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid (WIV) wijdt een uitgebreid hoofdstuk aan informele zorg. De vragenlijst over informele hulpverlening volgt de formulering van de Europese Gezondheidsenquête. Gezien deze per definitie generiek moet zijn – de vraagformulering moet toepasbaar zijn in alle Europese landen – wordt informele hulp omschreven als “het minstens eenmaal per week niet-beroepsmatig instaan voor hulp of verzorging van personen met langdurige ziekten, chronische aandoeningen of handicaps”.
- Voor een positionering ten aanzien van andere Europese landen beroepen we ons op de rapporten van het **Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD)**. Ook hier wordt gewezen op de moeilijkheid om internationale vergelijkingen te maken, omwille van uiteenlopende definities, invullingen en percepties op informele zorg<sup>4</sup>. De Europese gegevens over informele zorg zijn gebaseerd op de Survey of Health, Ageing, and Retirement in Europe (SHARE), ofwel "50+ in Europa", waarin de bevolking van 50 jaar en ouder centraal staat.

---

<sup>4</sup> (OECD, The Impact of Caring on Family Carers, 2011)

## 1.2 Maatschappelijke trends en ontwikkelingen

### 1.2.1 Verwachte vraag en beschikbaarheid

De demografische en sociaaleconomische ontwikkelingen die de samenleving van vandaag en morgen kenmerken, hebben hun weerslag op de inzetbaarheid, verwachtingen, mogelijkheden en beschikbaarheid van informele hulpverleners zoals mantelzorgers en vrijwilligers.

- Er is een stijging van het aantal mensen dat omwille van ouderdom, chronische ziekte of handicap zorgondersteuning nodig zal hebben:
  - De stijgende levensverwachting impliceert een sterke toename van het aantal ouderen en heeft onvermijdelijk gevolgen voor de nood aan zorg voor de oudere bevolking. De stijging van de levensverwachting en de vergrijzing van onze samenleving zijn belangrijke factoren in de toename van het aantal chronisch zieken. Het gevaar van de ontwikkeling van een comorbiditeit (nevenaandoening) neemt toe naarmate de leeftijd stijgt<sup>5</sup>.
  - Dankzij betere zorg en leefomstandigheden en de voortschrijdende medische en wetenschappelijke ontwikkelingen is de gezondheidssituatie en levensverwachting van personen met een aangeboren en niet aangeboren handicap aanzienlijk verbeterd.
  - Binnen de chronische ziektes vormen de psychiatrische aandoeningen een belangrijk en almaar groeiend aandeel. Uit de gezondheidsenquête leren we dat één op drie personen het psychisch zwaar heeft (stress, angst, verdriet, slecht slapen, deprimerende gedachten, zich grote zorgen maken). Dit is een stijgende trend<sup>6</sup>.
- Factoren die invloed hebben op de beschikbaarheid van mantelzorg:
  - Lagere geboortecijfers en gezinsverdunding leiden tot een verschraling van het mantelzorgnetwerk en verhogen de kans dat slechts één of twee kinderen de zorgtaken op zich moeten nemen.
  - Grotere participatie (van vrouwen) aan de arbeidsmarkt en de verhoging van de pensioengerechtigde leeftijd remt de beschikbare tijd voor mantelzorg af.
  - Door toegenomen mobiliteit worden de fysieke afstanden tussen familieleden groter; ouders en kinderen wonen steeds minder in elkaars buurt.
  - Het verkorten van ziekenhuisopnames en de tendens naar minder residentiële opname doet de vraag naar mantelzorg en zorgomkadering thuis vergroten.

Uit de SCV survey<sup>7</sup> blijkt dat het aantal Vlamingen dat aangeeft voor iemand uit hun nabije omgeving te zorgen, op enkele jaren tijd is afgenomen van 36% in 2011 naar 28% in 2014. Een sluitende verklaring is er niet, maar wellicht spelen bovenstaande tendensen hier een rol<sup>8</sup>.

---

<sup>5</sup> Beleidsnota 2014-2019 Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

<sup>6</sup> Psychische stoornissen als oorzaak van arbeidsongeschiktheid neemt aan belang toe :

[http://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/studie\\_verklarende\\_factoren\\_stijging\\_invaliden.pdf](http://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/studie_verklarende_factoren_stijging_invaliden.pdf)

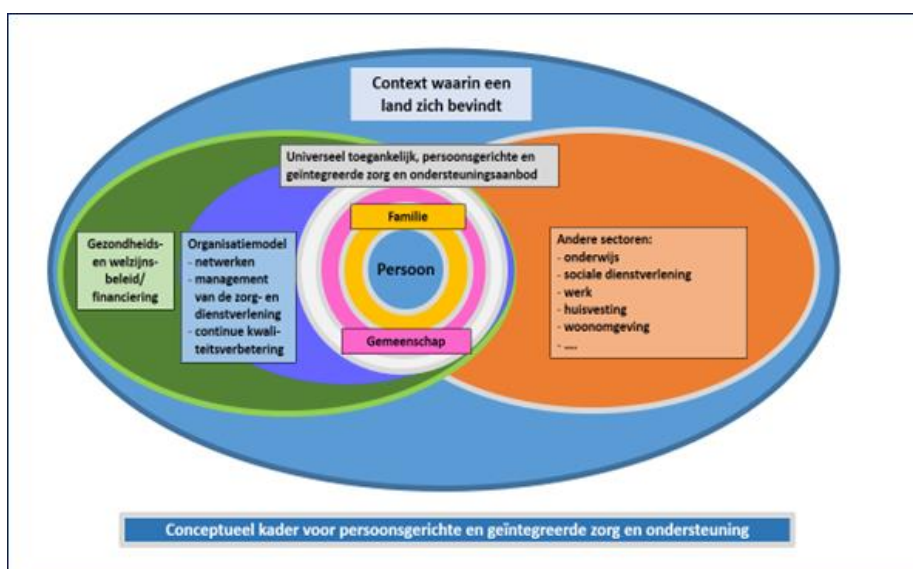
<sup>7</sup> (Vanderleyden & Moons, 2015)

- Ook volgende ontwikkelingen hebben hun invloed op de mogelijke vraag naar en beschikbaarheid van mantelzorg:
  - Nieuw samengestelde gezinnen;
  - De betere mondigheid van ouderen;
  - De tendens van individualisering in de maatschappij;
  - De toenemende diversiteit in alle betekenissen van het woord;
  - Het zoeken naar verbondenheid met de buurt en vriendenkring als plaatsvervangende familie.

### 1.2.2 Vermaatschappelijking van de zorg

De vermaatschappelijking van de zorg, waarbij zorg en ondersteuning geboden wordt in en waar mogelijk door de vertrouwde omgeving, vindt volop zijn implementatie in de verschillende sectoren van het Vlaams zorgbeleid. Extramuralisering, empowerment, vraaggestuurde zorg en zorg op maat ... moeten er toe bijdragen dat ouderen, chronisch zieken, personen met een handicap of een psychische aandoening een volwaardige plaats behouden in onze samenleving en de regie over eigen leven en zorg maximaal behouden. Goede zorg maakt deel uit van het dagelijkse sociale leven van mensen, binnen de eigen gezinsverbanden, maar steeds meer ook daarbuiten. Professionele zorg en ondersteuning heeft ook als opdracht die participatie en betrokkenheid door informele zorgnetwerken te faciliteren en de sociale cohesie te versterken. De zorg vindt niet langer plaats aan de rand van, maar in de samenleving, door mensen die dicht bij de zorgbehoevende staan.

Dit wordt weerspiegeld in het Cirkelmodel dat als uitgangspunt van ons zorgbeleid geldt.



<sup>8</sup> Opvallend is dat de daling voornamelijk te zien is in het aandeel personen dat informele zorg verleende, maar op moment van de bevraging niet meer (van 14,6% naar 6,6%), terwijl het aandeel zorgdragers dat op moment van de bevraging effectief nog een naaste hielp beperkt daalde (van 23,4% naar 19,7%).

Hierin staat de zorgbehoevende persoon centraal en wordt in overleg met de informele en formele zorgverleners bepaald welke ondersteunings- en zorgniveaus een bijdrage kunnen leveren aan zijn gezondheid en welzijn. De verwevenheid van informele en formele zorg geldt in alle schakeringen van het ondersteunings- en zorgcontinuüm, van sociale activering en participatie van de zorgbehoevende persoon tot gespecialiseerde zorg.

Vermaatschappelijking van de zorg is de verantwoordelijkheid van de gehele maatschappij. In de context van een zorgende samenleving hebben zowel de zorgvrager, informele zorg, wijk- en buurtgerichte initiatieven, verenigingen als de professionele zorg een belangrijke rol te vervullen. Goede zorg en ondersteuning vereist dan ook de inzet van alle zorgcirkels. Als overheid zetten we terzelfdertijd in op de versterking van de diverse zorgcirkels.

Het versterken van de mantelzorg houdt met andere woorden geen besparing in, maar in tegendeel het versterken van het professionele zorg- en ondersteuningsaanbod in, zodat zowel de persoon met een zorgnood als zijn mantelzorgers optimaal ondersteund worden in hun kwaliteit van leven. We willen hiermee de persoon met een zorgbehoefte en zijn naaste omgeving, ondersteund door professionelen, zelfzorg en mantelzorg alle kansen geven.

## 1.3 Definitie en kerngegevens over mantelzorg

### 1.3.1 Brede benadering

Personen met een nood aan zorg en ondersteuning worden vaak geholpen door personen uit hun naaste omgeving. Mantelzorgers zorgen langdurig, onbetaald en vanuit een persoonlijke band voor een zorgbehoevende persoon. Ze spelen een onmisbare en onvervangbare rol in de zorg en ondersteuning van mensen uit hun sociale omgeving.

In dit plan hanteren we de brede maatschappelijke definitie van het begrip mantelzorg zoals opgenomen in het **Vlaams woonzorgdecreet** :

“een mantelzorger is 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”

We willen hiermee zoveel mogelijk mantelzorgers aanspreken en erkennen.

Toekenning van bepaalde rechten of bepaalde vormen van ondersteuning kunnen zich richten tot een beperkter aantal mantelzorgers. In die zin is de definitie in de Federale regelgeving strikter, we doen hiermee geen afbreuk aan deze wetgeving.

Deze Vlaamse definitie sluit aan bij de definities die de Strategische Adviesraad Welzijn Gezondheid Gezin hanteert. Mantelzorg wordt er gedefinieerd als de “onbetaalde zorg die men van familieleden en/of vrienden krijgt”<sup>9</sup> ofwel “de zorg die door een huisgenoot, familielid, kennis of buur wordt gegeven aan een persoon die zorgbehoevend is omwille van ziekte, handicap of ouderdom. Dit gebeurt buiten het kader van een beroep en het georganiseerd vrijwilligerswerk”<sup>10</sup>.

We dienen er ons ook van bewust te zijn dat verschillende mantelzorgers zich niet als “mantelzorger” identificeren. Hun geboden zorg en ondersteuning wordt als een evidentie beschouwd binnen de onderlinge relatie met de zorgbehoevende.

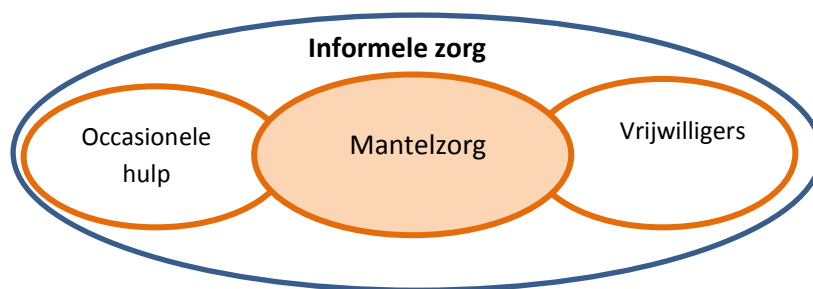
De waardering en ondersteuning van mantelzorg is dan ook onvoorwaardelijk. Alle zorg die door het netwerk aan een naaste wordt verleend, verdient erkenning en waar nodig ondersteuning. Dit mag niet afhangen van een uitdrukkelijke identificatie of registratie als mantelzorger. Enkel wanneer dit gepaard gaat met specifieke rechten, voordelen of tegemoetkomingen, kan een registratie als mantelzorger in functie hiervan aan de orde zijn.

---

<sup>9</sup> BREDA e.a., ‘Het experiment persoonsgebonden budget. Eindverslag van de wetenschappelijke evaluatie. Uitgevoerd in opdracht van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, Universiteit Antwerpen, Departement Sociologie, Onderzoeksgroep Welzijn en de Verzorgingsstaat, p. 54.

<sup>10</sup> CENTRUM VOOR BEVOLKINGS- EN GEZINSSTUDIE, ‘Mantelzorg in Vlaanderen’, Brussel, p. 2.

### 1.3.2 Plaats van mantelzorg binnen informele zorg



Informele zorg is alle zorg en ondersteuning die door niet-professionelen geboden wordt. Mantelzorg neemt hierbinnen een bijzondere en belangrijke plaats in, naast occasionele zorg en ondersteuning en deze geboden door vrijwilligers. Een mantelzorger gaat zorgen als iemand in zijn of haar omgeving zorg nodig heeft. Vaak kiest hij/zij hier niet bewust voor, het overkomt hem/haar omdat men een sociale of emotionele band heeft met de zorgbehoevende als partner, ouder, zoon of dochter, vriend of buur. Als vrijwilliger kiest men ervoor om iemand te helpen, ook los van een sociale band. Deze zorg of ondersteuning is doorgaans afgebakend in tijd en kan op eigen initiatief van de vrijwilliger worden beëindigd. Zorgvrijwilligers werken onbezoldigd, onverplicht en in georganiseerd verband. Occasionele hulp is per definitie sporadisch en zien we buiten een georganiseerd verband. Dit conceptueel onderscheid is in de praktijk uiteraard soms diffuus. Er zijn ongetwijfeld situaties waarin de grens tussen 'vrijwilliger' en 'mantelzorger' niet duidelijk te trekken is. Niettemin willen we ons met dit plan expliciet richten op de mantelzorger en de beleidsdoelstellingen definiëren die moeten bijdragen tot een optimalisering van de mantelzorg in Vlaanderen. Dit doet geen afbreuk aan de uiterst waardevolle rol die vrijwilligers opnemen in de samenleving en zorg, noch aan de behoefte aan waardering en ondersteuning die ook voor hen essentieel is.

### 1.3.3 Het aantal mantelzorgers in Vlaanderen

Dat in Vlaanderen en Brussel veel kinderen, familieleden, vrienden en burens klaar staan om hun naaste te helpen staat buiten kijf. Mantelzorg is alomtegenwoordig, vaak onzichtbaar en omwille van uiteenlopende definities die bij ramingen worden gebruikt doorgaans moeilijk correct te becijferen. Bronnen stellen dat één Vlaming op vijf mantelzorg verleent of maken gewag van 600.000 mantelzorgers in Vlaanderen.

De variatie aan scopes, vraagstellingen en onderzoeksmethodieken in verschillende onderzoeken leiden tot uiteenlopende aantallen:

- Volgens het SVR onderzoek heeft iets meer dan een kwart (26,3%) van de volwassen Vlamingen het *afgelopen jaar een ziek, gehandicapt of ouder familielid, vriend, kennis of buur verzorgd of geholpen*<sup>11</sup>. Omgerekend gaat het om 1.340.000 informele zorgdragers in Vlaanderen. Een op vijf (19,7%) geeft aan op het moment van de bevraging (nog) zorg of hulp te verlenen. Op die manier tellen we iets meer dan 1.000.000 informele zorgers in Vlaanderen.

---

<sup>11</sup> (SVR, 2015)

- Uit de gezondheidsenquête van 2013 blijkt dat 9% van de Belgen ouder dan 15 jaar, minstens eenmaal per week informele zorg levert aan één of meerdere personen met langdurige ziekten, chronische aandoeningen of handicaps. In Vlaanderen antwoordde 8% positief op deze vraag, omgerekend ongeveer 413.000 mantelzorgers. In het Brussels Gewest is het percentage mantelzorgers (18%) meer dan dubbel zo hoog als de percentages in het Vlaams en Waals Gewest (8%)<sup>12</sup>.
- Volgens het OECD rapport van 2013<sup>13</sup> verklaart meer dan 20% van de 50-plussers in België dagelijks of wekelijks in te staan voor zorg of ondersteuning van een persoon uit hun omgeving. België is daarmee koploper, het OECD gemiddelde bedraagt 16,5%. De intensiteit ligt wel onder het OECD gemiddelde: iets meer dan 60% biedt dagelijks hulp, ongeveer 40% wekelijks.

### 1.3.4 Profiel van de mantelzorger

Dé mantelzorger bestaat niet. Elke situatie is uniek en de aard, intensiteit of omstandigheden waarin mantelzorg, in vele gevallen binnen een netwerk van mantelzorgers, wordt verleend zijn heel uiteenlopend: een buurman die zich dagelijks bekommerd om een alleenstaande vrouw, een moeder die haar job heeft opgezegd om te zorgen voor haar gehandicapt kind, een nieuw samengesteld gezin waar een (stief)papa de diagnose van een chronische ziekte krijgt, een zelfstandige bakker wiens echtgenote met een zware beperking achterblijft na een hersenbloeding, een zus die voor haar broer zorgt die lijdt aan een depressie, een 80-jarige die samenwoont met een dementerende partner. Mantelzorg omvat al deze variaties aan informele zorg en ondersteuning die in gezinnen, families of bredere netwerken wordt verleend<sup>14</sup>.

Een genuanceerd beeld van de mantelzorgers is belangrijk willen we strategieën ontwikkelen om de balans tussen draagkracht en draaglast in evenwicht te houden of te brengen. Daarbij zijn drie invalshoeken te onderscheiden<sup>15</sup>:

- De aard van de relatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager. Is het familie, een partner of gaat het om een ouder-kind relatie? Of is er iets meer afstand, bijvoorbeeld tussen vrienden, burens of collega's?
- De aard van de aandoening. Met name de zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), dementie, een psychiatrische ziekte of een verstandelijke beperking kan zwaarder doorwegen. Dat is ook zo wanneer de hulpvrager permanent toezicht nodig heeft.
- De context van de mantelzorger, bijvoorbeeld de leeftijd en levensfase, of iemand een gezin met jonge kinderen heeft, betaald werk heeft, samenwoont met de hulpvrager, en welke cultureel bepaalde overtuigingen over zorg de persoon heeft.

---

<sup>12</sup> (Demarest, 2015)

<sup>13</sup> (OECD, Health at a Glance 2013. Informal carers, 2013)

<sup>14</sup> (Gezinsbond, 2015)

<sup>15</sup> (Expertisecentrum mantelzorg.nl)



### 1.3.4.1 *Leeftijd en gender*

Op mantelzorg staat geen leeftijd: van jong<sup>16</sup> tot oud raken mensen vanuit een emotionele band betrokken bij de zorg voor hun naaste.

De grootste groep mantelzorgers is te vinden in de leeftijdscategorie tussen 45 en 64 jaar.<sup>17</sup> Dit is de generatie die vele rollen opneemt en de zorg voor hun ouder wordende ouders vaak combineren met hun werkactiviteiten en de zorg voor hun opgroeiende (klein)kinderen. Vaak evolueert de mantelzorg gradueel en breiden de taken verder uit naarmate de zorgbehoevende meer zorgafhankelijk wordt. De aandacht voor een goede draagkracht/draaglast balans is voor alle mantelzorgers belangrijk, en zeker voor mantelzorgers die nog verschillende rollen op zich nemen. Op een bepaald moment kan het teveel worden en de balans uit evenwicht geraken. De zorg slurpt te veel aandacht op ten nadele van het sociale leven en de eigen vrije tijd, er is een risico van onvoldoende *quality time* voor partner en kinderen, de combinatie met werk wordt moeilijker haalbaar... Dit evenwicht bewaken en ondersteunen is essentieel met het oog op het emotionele welzijn en de lichamelijke gezondheid van de mantelzorgers<sup>18</sup>.

Tabel 1. Aandeel Vlamingen (+18) dat afgelopen jaar zorgde voor een ziek, gehandicapt of ouder persoon, per leeftijdsgroep (2014)<sup>19</sup>

18 – 44 jaar	22%
45 – 64 jaar	35,2%
65 jaar en ouder	21,1%
Alle leeftijden	26,3%

Bron: SVR

Ook ouderen zijn sterk vertegenwoordigd in de mantelzorgpopulatie, zeker bij de geregistreerde mantelzorgers. Meer dan één derde van de mantelzorgers die mantelzorg verlenen aan een zwaar zorgbehoevende is ouder dan 65 jaar. Een verder onderscheid binnen de groep 65-plussers wordt meestal niet gemaakt. Toenemende leeftijd houdt algemeen ook een toename van de kwetsbaarheid in, met een grotere kans om zelf gezondheidsproblemen te krijgen<sup>20</sup>.

Ook op zeer hoge leeftijd wordt nog mantelzorg verleend. Het Nederlands expertisecentrum mantelzorg wijst op de specifieke problematiek en kwetsbaarheid van deze oudste groep. Ze dragen veelal permanent zorg voor hun partner, mogelijks een persoon met dementie. Zelfs al is deze mantelzorg in hoofdzaak alert en aanwezig zijn, door deze permanente beschikbaarheid versterkt het gevoel van onmisbaar te zijn. Ze zullen niet snel ondersteuning vragen en vinden het heel moeilijk de zorg uit handen te geven. Het eigen sociale netwerk wordt kleiner doordat leeftijdsgenoten gezondheidsproblemen krijgen of overlijden.

Tabel 2. Verdeling mantelzorgers tussen 25 en 79 jaar per leeftijdsgroep (2014)

	Vlaamse bevolking	Geregistreerde	Vlaamse mantelzorgers
--	-------------------	----------------	-----------------------

<sup>16</sup> Hoofdstuk 5 van dit plan is specifiek gewijd aan jonge mantelzorgers, van kind tot jongvolwassene

<sup>17</sup> (Anthierens, Willemse, Remmen, & Schmitz, Support for informal caregivers - an exploratory analysis, 2014)

<sup>18</sup> (Zorgwijzer, 2014)

<sup>19</sup> (Vanderleyden & Moons, 2015)

<sup>20</sup> (Expertisecentrum mantelzorg.nl, 2015)

	(SVR) (n = 1257)	mantelzorgers (DMiV) (n = 1970)	(SVR) (n=252)
25 tot 44 jaar	34,9	7,4	22,9
45 tot 64 jaar	41,8	57,7	55,9
65 tot 79 jaar	23,3	35,0	21,2
25 tot 79 jaar	100%	100%	100%

Bron: DMiV en SVR (2014)

Het gangbare beeld over mantelzorg doet soms afbreuk aan de plaats die ook mannen hebben in de mantelzorg. Meer dan 4 op 10 mantelzorgers zijn mannen. Ze zorgen voornamelijk voor hun zieke partner. Wel staan vrouwen meer in voor intensieve zorg van een naaste, zeker wanneer het gaat om zware mantelzorgsituaties. Hiervan nemen ze bijna 70% van de mantelzorg voor hun rekening.

Tabel 3. Verdeling mantelzorgers tussen 25 en 79 jaar per geslacht

25 – 79 jaar	Vlaamse bevolking (n = 1257) (SVR)	Geregistreerde mantelzorgers (DMiV) (n = 1970)	Vlaamse mantelzorgers (SVR) (n=252)
Man	51,4	31,8	42,8
Vrouw	48,6	68,2	57,2

Bron: DMiV en SVR (2014)

#### 1.3.4.2 Socio-economische status en migratieachtergrond

Oudere mantelzorgers, mantelzorgers met een lagere socio-economische status en mantelzorgers met een beperkt sociaal netwerk rapporteren een slechtere psychische en fysieke gezondheid dan jongere, meer welgestelde mantelzorgers en zij die beroep kunnen doen op een uitgebreid netwerk<sup>21</sup>.

Mantelzorgers die instaan voor de zorg aan een zwaar zorgbehoevende, bevinden zich vaker dan de gemiddelde Vlaming en de andere Vlaamse mantelzorgers in een sociaal-economisch kwetsbare positie. We vinden ze meer terug in de laagste inkomenspositie en één op vijf is lager geschoold. Het verschil in socio-economische status is meer uitgesproken bij mantelzorgers op beroepsactieve leeftijd dan bij de oudere leeftijdsgroep. De tewerkstellingsgraad en het opleidingsniveau van de geregistreerde mantelzorgers is beduidend lager dan deze van de Vlaamse bevolking. De kans is groter dat mantelzorgers die intensief zorg verlenen een lager opleidingsniveau hebben en niet economisch actief zijn<sup>22</sup>.

In het DMiV-onderzoek zijn mantelzorgers van buitenlandse origine ondervertegenwoordigd. We kunnen hieruit echter zeker niet afleiden dat minder mantelzorg wordt verleend door mensen met een migratieachtergrond. Door de selectie-effecten bij registratie en/of bevraging werden niet-Belgische mantelzorgers mogelijks minder bereikt met dit onderzoek. Meer kwalitatieve studies wijzen erop dat de zorg voor een naaste binnen bepaalde culturele gemeenschappen grotendeels wordt opgenomen door de familie. Het zijn voornamelijk de vrouwen die de taken op zich nemen. Mantelzorg wordt als vanzelfsprekend beschouwd. Daartegenover staat dat het uitbesteden van

<sup>21</sup> (Demarest, 2015)

<sup>22</sup> (Anthierens, et al., 2014)

zorgtaken en inschakelen van professionele zorg minder bespreekbaar is<sup>23</sup> of met een groot schuldgevoel gepaard gaat. Op die manier worden deze mantelzorgers onzichtbaar en extra kwetsbaar voor overbelasting.

Tabel 4. Verdeling mantelzorgers (25-79 jarigen) naar socio-economische status (herkomst, opleiding, inkomen) (2014)

	Vlaamse bevolking	Geregistreerde mantelzorgers (DMiV)	Vlaamse mantelzorgers (SVR)
<b>Herkomst</b>			
Belg	84,7	93,9	90,3
Buitenland	15,3	6,1	9,7
<b>Opleiding</b>			
<= lager onderwijs	14,6	21,3	13,6
(post)secundair	49,0	53,4	48,3
hoger onderwijs	36,5	25,3	38,1
<b>Gezinsinkomen</b>			
< 2000 euro	29,0	44,3	30,1
2000 tot 2999 euro	28,1	32,2	25,7
3000 euro en meer	42,9	23,5	44,2

### 1.3.5 Beleving van mantelzorg

#### 1.3.5.1 *Motieven van mantelzorg*

Mantelzorg wordt je doorgaans niet van de ene dag op de andere en is niet altijd een bewuste keuze, het is iets waar je geleidelijk aan inrolt en accepteert: van partner, kind of vriend stap je steeds meer in de rol van verzorger, zonder je daarom te herkennen of te identificeren als ‘mantelzorgers’<sup>24</sup>. De geleidelijkheid van de situatie maakt het ook voor de omgeving moeilijker zichtbaar welke impact dit heeft.

Het antwoord op de vraag waarom mantelzorgers deze taak op zich nemen, luidt meestal ‘omdat het vanzelfsprekend is’. Gezien de emotionele band tussen de mantelzorg en de zorgbehoevende zijn liefde en genegenheid een belangrijke drijfveer. De goede onderlinge relatie met de zorgbehoevende persoon en het willen voorkomen van een residentiële opname is vooral onder partners sterk aan de orde.

Ook minder positieve motieven kunnen een drijfveer zijn: omdat het zo hoort, uit schuldgevoel of omdat niemand anders het doet. Wanneer bij mantelzorg een positieve band ontbreekt, en deze uit

<sup>23</sup> (Sara Janssens, 2010) en (EVA vzw, 2012)

<sup>24</sup> (Ma-Zo.be)

plichtsgevoel plaatsvindt, blijkt uit onderzoek dat de zorg en ondersteuning een grotere belasting inhoudt die moeilijker vol te houden is.

Het niet beschikbaar zijn van formele of informele zorg en ondersteuning als reden om mantelzorg te verlenen, geldt minder als motief. Het gebrek aan formele zorg komt wel meer in beeld wanneer er zorg verleend wordt aan een jongere zorgbehoevende. Het niet beschikbaar zijn van iemand anders is een reden die sterker voorkomt bij personen met een lichamelijke of motorische handicap, bij (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang, bij psychische problemen en bij algemene beperkingen door ouderdom.

Een op drie mantelzorgers die hulp bieden aan een persoon met psychische problemen geeft aan dit te doen omdat er niemand anders beschikbaar is<sup>25</sup>. De afwezigheid van alternatieven voor zorg en ondersteuning weegt bij deze groep zwaar door als motief om mantelzorg te verlenen. Deze negatieve keuze maakt deze mantelzorgers nog kwetsbaarder en vatbaarder voor depressieve gevoelens en voor ontevredenheid over hun situatie en sociale contacten. Mensen met psychische stoornissen of een verslavingsproblematiek kunnen ook veel minder rekenen op sympathie of steun van de omgeving. Informele steun is hier veel minder aan de orde waardoor de mantelzorger of het gezin er meer alleen voor staat. De aard van de problematiek zorgt eveneens voor een soms zeer gespannen relatie tussen de hulpvrager en de mantelzorger. Het stigma en de vooroordelen tegenover psychisch lijden spelen in het nadeel van de informele steun. Werken rond beeldvorming is cruciaal om ondersteunend te kunnen handelen ten aanzien van het netwerk rondom deze kwetsbare zorgbehoevenden.

#### 1.3.5.2 *Inwonende of uitwonende mantelzorger*

Mantelzorg speelt zich voornamelijk af binnen de grenzen van het huishouden of de familie. Minder dan één op de vijf mantelzorgers helpt een buur en/of vriend<sup>26</sup>. Alleenstaanden en zorgbehoevenden zonder familie blijven het meest verstoken van mantelzorg. Het versterken van sociale cohesie is belangrijk om het welzijn van de zorgbehoevende te bevorderen en kan een opstap zijn naar meer buurtzorg.

Meer dan de helft van de inwonende mantelzorgers is zelf ouder dan 65 en niet meer beroepsactief. Ze zorgen intensief voor hun zorgbehoevende partner. Naast een ervaren zorgbelasting, het gevoel permanent beschikbaar te moeten zijn en er soms alleen voor te staan, staat ook een grotere voldoening en positieve beleving. Een belangrijk motief om intensief mantelzorg te verlenen, is het vermijden of uitstellen van zorg door professionelen of een residentiële opname. Dit wordt bevestigd in de vaststelling dat intensieve mantelzorgers minder gebruik maken van professionele zorg. Er kan een spanningsveld ontstaan tussen het niet uit handen willen geven van zorg of het schuldgevoel dat er mee gepaard gaat, en het risico op overbelasting door overstijgen van de draagkracht.

Het al dan niet delen van het huishouden met de zorgbehoevende is sterk bepalend voor de beleving, ervaringen en noden van de mantelzorger. De zorgintensiteit is groter bij inwonende mantelzorgers, uitwonende mantelzorgers nemen meer zorg op afstand op<sup>27</sup>. Bij de inwonende

---

<sup>25</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

<sup>26</sup> (Demarest, 2015). Dit percentage ligt veel hoger in Brussel (31%) en Wallonië (21%) dan in Vlaanderen (14%)

<sup>27</sup> (Vermeulen & Declercq, 2011)

mantelzorgers vinden we de meeste 'zeer intensieve allesdoeners'. Dit zijn mantelzorgers die zeer frequent een groot aantal verschillende zorg- en ondersteuningstaken opnemen. Meestal gaat het om de partner van de zorgbehoevende, maar ook ouders van kinderen met een handicap of inwonende (schoon)kinderen die voor een (schoon)ouder zorgen behoren tot deze groep. De combinatie van zorg, huishouden en/of werk valt hen vaker zwaar. Ze doen dan ook meer beroep op professionele hulp en personen uit hun netwerk om de mantelzorg te verlichten<sup>28</sup>.

Een niet inwonende mantelzorger die de keuze maakt om een zorgbehoevende te laten inwonen, dienen we hiervoor te respecteren. Het is belangrijk om dit zowel op het fiscale, sociale als bouwkundige vlak te ondersteunen.

Vanuit een toekomstgerichte visie moeten we oog hebben voor de diversiteit aan zorgvormen en nieuwe invullingen van inwonende mantelzorg en informele ondersteuning die eigen zijn aan kleinschalige woonvormen en woongemeenschappen met (zorgbehoevende) ouderen.

#### 1.3.5.3 ***Kwaliteit van de relatie***

Een goede relatie tussen de mantelzorger en zorgbehoevende is een belangrijke basis om mantelzorg vol te houden. Wanneer er een warme, hechte band is, voelt de mantelzorger zich minder (emotioneel) belast. Omgekeerd verhoogt een meer gespannen, conflictueuze relatie de kans op depressieve gevoelens, sociaal isolement, het stopzetten van thuiszorg of ontspoorde zorg<sup>29</sup>. Een goede relatie is als het ware een hefboom voor de thuiszorgsituatie en ondersteunt de draagkracht van de mantelzorger.

Vaak ligt het probleemgedrag van de zorgbehoevende, zoals apathie, geheugenverlies, onrust of agressie, mee aan de basis van een vertroebelde relatie. Onbegrip of onvermogen om met het (veranderde) gedrag om te gaan bemoeilijken de relatie, niet alleen met de mantelzorger maar ook met de omgeving. Mantelzorgers worden zodoende meer belast en ervaren minder sociale steun. Zeker bij de zorg aan ouderen met dementie, geheugenproblemen, depressie of een psychische aandoening, is aandacht voor probleemgedrag en investeren in de kwaliteit van de relatie belangrijk.

Mantelzorgers die in een chronische zorgsituatie terechtkomen, lopen een groter risico sociaal geïsoleerd te raken. Het verlies van contacten kan een rem zetten op de positieve relatie met de patiënt. Het verstevigen van het sociaal (mantelzorg)netwerk en preventief optreden tegen sociaal isolement van mantelzorg zijn een cruciaal onderdeel van een goed mantelzorgbeleid. Contacten met lotgenoten kunnen als erg ondersteunend worden ervaren, maar het is even belangrijk dat mantelzorgers deel kunnen blijven nemen aan het gewone sociale leven. Toch blijkt de drempel om gebruik te maken van respijtdiensten, bedoeld om mantelzorger(s) even te ontlasten en op adem te doen komen, vaak nog hoog.

#### 1.3.5.4 ***Geboden zorg en ondersteuning***

Het takenpakket van de mantelzorger varieert van zorgsituatie tot zorgsituatie. Sommige mantelzorgers nemen enkel een paar huishoudelijke taken over, anderen helpen ook bij de

---

<sup>28</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

<sup>29</sup> (Vermeulen, Spruytte, & Declercq, november 2012), (Spruytte, Van Audenhove, & Lammertyn, 2000)

persoonlijke verzorging of administratie, nog anderen zijn permanent beschikbaar om waar nodig de zorgbehoevende bij te staan. Het aantal uren dat men zorg en ondersteuning verleent, is sterk uiteenlopend van één uur tot bijna continue aanwezigheid. De taken kunnen worden opgedeeld in vier categorieën<sup>30</sup>:

- Huishoudelijke taken: poetsen, wassen en strijken, huisdieren verzorgen, boodschappen doen, klusjes in/buiten het huis opknappen, bereiden van eten, afwassen, organiseren van het huishouden.
- Persoonsverzorging: wassen, aan- en uitkleden, toezicht houden op medicatie, helpen bij het eten, helpen bij toiletbezoek en verversen van het incontinentiemateriaal.
- Emotionele ondersteuning bij het verwerken van de ziekte of beperking: aanwezig zijn, gezelschap houden, luisteren naar problemen, ondersteuning geven bij verdriet, vervoer/begeleiding naar de dokter.
- Administratieve ondersteuning: helpen bij het verkrijgen van premies, uitkeringen en hulpmiddelen, opnemen van administratie en soms ook financieel beheer. Ook het regelen en coördineren van (professionele) zorg en ondersteuning (zorgregie) kan bij de mantelzorger terechtkomen.

De aard en de omvang van de geboden zorg en ondersteuning door de mantelzorger zijn belangrijke parameters om de draaglast en de draagkracht in te schatten. Hoe groter de zorgbehoefte, hoe intensiever de geboden zorg en ondersteuning door de mantelzorger. De duur van de verleende hulp hangt sterk samen met de zorgbehoefte<sup>31</sup>.

#### 1.3.5.5 **Vertrouwenspersoon , wettelijk vertegenwoordiger, bewindvoerder**

In de wet patiëntenrechten van 22 augustus 2002 kunnen mantelzorgers de rol toebedeeld krijgen van vertrouwenspersoon en/of vertegenwoordiger. De wet patiëntenrechten voorziet dat de patiënt de naam van zijn vertrouwenspersoon in zijn patiëntendossier kan opnemen. Een vertrouwenspersoon is iemand die de patiënt zelf kiest en die de patiënt kan bijstaan bij het uitoefenen van zijn patiëntenrechten. Dit kan iemand van de familie, een goede vriend of buur zijn. Met toestemming van de patiënt kan de vertrouwenspersoon informatie krijgen van de zorgverlener of het patiëntendossier inkijken. Wanneer een patiënt zijn mantelzorger als vertrouwenspersoon aanduidt, kan de mantelzorger (medische) informatie krijgen die hem kan helpen om zijn rol als mantelzorger op te nemen. Een patiënt kan meerdere vertrouwenspersonen aanduiden

De wet patiëntenrechten voorziet ook dat de patiënt een vertegenwoordiger kan aanduiden. Een vertegenwoordiger is iemand die de rechten van een patiënt uitoefent wanneer een patiënt dit zelf niet meer kan omdat hij wilsonbekwaam is of omdat hij minderjarig is. Een patiënt kiest vrij wie als zijn vertegenwoordiger mag optreden. Hij kiest iemand die hij ten volle vertrouwt en waarmee hij op voorhand over zijn wensen heeft gesproken. De mantelzorger kan de rol van vertegenwoordiger toebedeeld krijgen. De naam van de mantelzorger moet dan in het patiëntendossier opgenomen worden

---

<sup>30</sup> (Mantelluisteren.be)

<sup>31</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

In de wetgeving over het globaal beschermingsstatuut van 17 maart 2013 is het de vrederechter die een vertrouwenspersoon kan aanduiden. De taak van de vertrouwenspersoon bestaat erin de beschermde persoon bij te staan bij het uitdrukken van zijn wil, verbindingpersoon te zijn tussen de beschermde persoon en de vrederechter en toezicht te houden op de bewindvoerder(s). De vrederechter kan oordelen of iemand nog bekwaam is om zijn rechten als persoon, waaronder ook zijn patiëntenrechten, zelf uit te oefenen. Als dit niet zo is, kan hij een bewindvoerder aanstellen. De bewindvoerder moet steeds de bijzondere toestemming van de vrederechter hebben om de patiëntenrechten van de beschermde persoon uit te oefenen. De vrederechter kan ook toestemming geven om slechts bepaalde patiëntenrechten uit te oefenen. De vrederechter kan hiervoor een mantelzorger mandateren.

Ook in het kader van andere wetgeving zoals in de wet betreffende de euthanasie van 28 mei 2002 kan de mantelzorger een rol als vertrouwenspersoon opnemen.

Zowel de zorgbehoevende als de mantelzorger willen we goed informeren over deze mogelijkheden. Tijdig de nodige afspraken maken voorkomt problemen bij een onverwachte wijziging van de context rondom de zorgbehoevende of mantelzorger.

#### 1.3.5.6 **Mantelzorgnetwerk**

Mantelzorg is meestal gedeelde zorg, in 7 op 10 gevallen is er nog een andere informele zorgdrager aanwezig<sup>32</sup>. Rondom een zorgbehoevende bevindt zich een breder netwerk van informele zorgactoren en mantelzorgers die allen hun rol hebben in de zorg en ondersteuning van een naaste. In veel gevallen neemt een centrale mantelzorger het grootste aandeel van taken en de zorgregie op zich. De aard van en visies op de mantelzorg kunnen binnen het netwerk sterk uiteen lopen, evenals de intensiteit, beschikbaarheid en daaraan gekoppelde verwachtingen. Dit kan tot spanningen leiden tussen de mantelzorgers onderling maar ook in de relatie met de zorgbehoevende. Een betrokkenheid van alle mantelzorgers en goede samenwerking in dit netwerk zijn belangrijk voor de kwaliteit van de zorgrelatie en de kracht van het mantelzorgnetwerk.

#### 1.3.5.7 **Ontspoorde zorg**

Wanneer mantelzorg door onwetendheid, onkunde, onmacht of overbelasting omslaat in inadequaat zorg of verkeerde behandeling, is er sprake van ontspoorde zorg. Dit gebeurt doorgaans niet moedwillig maar sluipenderwijs en blijft in vele gevallen verborgen voor de buitenwereld. Bij ontspoorde mantelzorg kan overigens niet gesproken worden van de mantelzorger als 'de dader'. Meestal zijn zowel de zorgvrager als de mantelzorger slachtoffer van de situatie.

Met de komst van de hulplijn 1712 "misbruik, geweld en kindermisbehandeling" is een algemeen nummer geïnstalleerd waar ook vragen en meldingen rond ouderenmisbehandeling van burgers worden behandeld.

Hulpverleners kunnen hiervoor terecht bij het Vlaams Ondersteuningscentrum Ouderenmis(be)handeling. In 2012 is een Risico-Taxatie-Instrument ontwikkeld voor hulpverleners.

---

<sup>32</sup> (Vanderleyden & Moons, 2015)

Dit instrument meet het risico op ouderenmis(be)handeling. Het instrument is een korte en praktijkgerichte checklist die gebaseerd is op gekende signalen en risicofactoren van ouderenmis(be)handeling. Er wordt rekening gehouden met signalen en risicofactoren die opgemerkt worden bij het slachtoffer, de pleger of de omgeving.. Het instrument geeft een indicatie dat er in een gezin belastende factoren aanwezig zijn of zich zouden kunnen ontwikkelen. Indien er sprake is van ouderenmis(be)handeling kan het instrument de hulpverlener helpen dit vlugger te detecteren en kan het in geval van twijfel een bevestiging van het vermoeden betekenen.

Al gaat om een beperkt probleem, toch moeten we deze realiteit onder ogen durven zien en beseffen dat niet alleen ouderen, maar ook langdurig zieken, kinderen met een handicap of personen met psychische problemen het slachtoffer kunnen zijn van ontspoorde zorg en mis(be)handeling.

### 1.3.6 Draagkracht en draaglast

In het denken over mantelzorg wordt vrij snel de nadruk gelegd op de risico's van overbelasting en de noden van de mantelzorger. Een enkel problematiserende benadering doet afbreuk aan de kracht van de mantelzorger en de positieve belevingen die hij ook ervaart. Mantelzorgers vinden zorg zeker niet alleen belastend en ervaren de zorg voor een naaste als heel waardevol. Een al te problematiserende benadering van mantelzorg gaat voorbij aan de realiteit en de veelzijdigheid van de mantelzorgbeleving, waarbij positieve en negatieve ervaringen hand in hand gaan.

Voor de meesten brengt het verlenen van mantelzorg mooie en verrijkende ervaringen mee. Ze genieten van de leuke en deugddoende momenten met hun zorgbehoevende naaste, zijn blij dat ze iets (terug) kunnen doen voor hun geliefde. Voor iemand van betekenis kunnen zijn geeft hen een goed gevoel en draagt bij aan zingeving. Andere mantelzorgers geven aan dingen geleerd te hebben door het mantelzorgen waardoor hun zelfvertrouwen werd versterkt<sup>33</sup>. De overgrote meerderheid van de mantelzorgers ervaart zorg als zinvol<sup>34</sup> en zou in eenzelfde situatie opnieuw mantelzorg geven<sup>35</sup>. De persoonlijke band met de zorgbehoevenden is de belangrijkste drijfveer en motivator waar mantelzorgers hun kracht uit halen.

We willen de mantelzorger benaderen als een volwaardige partner in de zorg en ondersteuning, met een eigen stem en eigen perspectief op de zorgsituatie. Mantelzorgers zijn vaak sterke mensen die de regie over de zorg kunnen opnemen en de zorg kunnen coördineren. Door mantelzorgers op hun kracht aan te spreken voelen ze zich gesterkt en positief gewaardeerd.

Deze positieve kracht vormt de motor van de vermaatschappelijking van de zorg en moet gekoesterd worden. Door erkenning en waardering voor wat het netwerk rondom een zorgbehoevende doet en kan, maar ook door er over te waken dat de draagkracht niet overstegen wordt. Het respecteren van de grenzen aan mantelzorg betekent de mogelijkheid van voldoende zorg en ondersteuning

Naast de positieve ervaring kan het verlenen van mantelzorg - zeker wanneer het gaat om de zorg aan een zwaar zorgbehoevende - ook een impact hebben op de kwaliteit van leven die samen gaat met negatieve ervaringen zoals (over)belasting, stress of het gevoel tekort te schieten. Mantelzorger

---

<sup>33</sup> (Expertisecentrum mantelzorg.nl)

<sup>34</sup> (Vanderleyden & Moons, 2015)

<sup>35</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)



zijn valt soms moeilijk of niet te combineren met het huishouden en/of werk, het kan leiden tot het verlies aan sociale contacten en tot depressieve gevoelens.

Meerdere vormen van stress kunnen aan de orde zijn: vooreerst is er de zorgstress, als gevolg van de fysieke belasting, de zorgtaken of het permanent toezicht die alle tijd en energie opsloppen. Voorts kan er sprake zijn van relatiestress waarbij de spanningen tussen de centrale mantelzorgers en de zorgbehoevende oplopen. Langdurige zorg kan ook leiden tot spanningen in het netwerk tussen de mantelzorgers onderling, meestal de kinderen. Meer dan eens ervaren centrale mantelzorgers dat ze de meeste kritiek moeten incasseren terwijl broers of zussen die minder betrokken zijn in de zorg, gespaard worden<sup>36</sup>.

Onderzoek wijst uit dat de levenskwaliteit van mantelzorgers algemeen lager ligt dan dat van de gemiddelde bevolking en dat mantelzorgers meer te kampen hebben met mentale en/of fysieke gezondheidsproblemen. Wanneer zorg verleend wordt aan zware zorgbehoevenden en de intensiteit van de zorg toeneemt, worden de mogelijks negatieve gevolgen op de gezondheid en kwaliteit van leven nog zichtbaarder<sup>37</sup>.

De omstandigheden waarbinnen de mantelzorg plaatsvindt zijn sterk uiteenlopend. Profielkenmerken van de mantelzorg, de aard en zwaarte van de aandoening en contextfactoren beïnvloeden de ervaringen en ondersteuningsnoden van de mantelzorg. Bepaalde aspecten kunnen eerder stressbevorderend zijn en de draaglast verzwaren, zoals de hoeveelheid en de aard van de zorg. Wie frequent en intens zorg biedt, voelt zich zwaarder belast dan wanneer dit minder het geval is<sup>38</sup>. Andere aspecten zijn mee bepalend voor de draagkracht van de mantelzorg, zoals het eigen vermogen om met de situatie om te gaan, de ervaren sociale steun of de kwaliteit van de relatie met de persoon voor wie men zorgt.

Mantelzorgondersteuning zal inzetten op het verminderen van belasting van de mantelzorgers en het versterken van wat goed gaat.

### 1.3.7 Kenmerken van de zorgbehoevende

Aan het verlenen van mantelzorg ligt altijd een aandoening ten grondslag, die er toe leidt dat een naaste zorgafhankelijk wordt en ondersteuning nodig heeft. Dit kan uiteenlopende oorzaken hebben als gevolg van ouderdom, ziekte, handicap, hersenletsel of psychische aandoening.

De beperkingen die met ouder worden gepaard gaan, zijn algemeen de meest voorkomende oorzaken van zorgbehoevendheid. In 40% van de gevallen is er sprake van een lichamelijke beperking of handicap terwijl ongeveer één op vijf zorgbehoevende te maken heeft met chronische/terminale ziekte, acute ziekte/ ongeval of geestelijke achteruitgang/dementie<sup>39</sup>. Bijna de helft van de zwaar zorgbehoevenden aan wie mantelzorg wordt verleend, is ouder dan 80 jaar. Een derde is tussen 60 en 80 jaar. Verstandelijke, auditieve of visuele aandoeningen zijn voornamelijk bij de jongere zorgbehoevenden aan de orde. Meer dan 60% van de zwaar zorgbehoevende personen onder de 40 jaar heeft een mentale handicap, bijna evenveel een lichamelijke handicap. Ook gedragsproblemen

---

<sup>36</sup> (Luyten, Emmery, & Mechels, 2016)

<sup>37</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

<sup>38</sup> (Vanderleyden & Moons, 2015)

<sup>39</sup> (Vanderleyden & Moons, 2015)

en psychische problemen zijn voor veel Vlamingen onder 60 jaar een oorzaak van hulpbehoevendheid, terwijl niet-aangeboren hersenletsel vaker in de leeftijdsgroep tussen 60 en 80 jaar voorkomen<sup>40</sup>.

Een aandoening staat zelden op zich, meestal is er sprake van meervoudige oorzaken en beperkingen. Ongeacht de ernst van de aandoening zijn de meeste zorgbehoevenden afhankelijk van de zorg en ondersteuning van anderen voor activiteiten op het vlak van persoonsverzorging, beweging en huishoudelijke taken<sup>41</sup>, 4 op 10 zorgontvangers heeft hulp nodig bij dagelijkse activiteiten<sup>42</sup>.

### 1.3.8 Kennis en gebruik van professionele diensten

De meeste mantelzorgers staan er niet alleen voor. Naast hulp van andere informele zorgdragers, wordt de helft van de mantelzorgers bijgestaan door gezinszorg en of thuisverpleging<sup>43</sup>. In situaties van zware zorgbehoevendheid doen bijna vier op vijf mantelzorgers beroep op minstens één vorm van professionele zorg of ondersteuning. Het vaakst ingezet zijn hulp bij persoonlijke verzorging, ondersteuning van het huishouden en medische of verpleegkundige zorgtaken. Ongeveer de helft van de geregistreerde mantelzorgers maakt gebruik van één van deze zorgvormen. Hulp bij toezicht 's nachts, zowel thuis als buitenshuis, wordt het minst vaak ingeroepen<sup>44</sup>.

Het opnemen van mantelzorg kan leiden tot het vervangen, weghouden of uitstellen van professionele zorg en ondersteuning. Zelfs in situaties van zware zorgafhankelijkheid waar professionele zorg en ondersteuning wenselijk zijn, geeft één op vijf mantelzorgers aan op geen enkele professionele dienst beroep te doen. Heel wat factoren spelen mee in het niet-gebruiken van professionele hulp. Bovenaan staat vooral de vrees om privacy te moeten prijsgeven en zelfstandigheid te verliezen. Twijfels over de kwaliteit van de zorg en ondersteuning zijn minder aan de orde. Andere factoren zijn de kostprijs, de weigering van de zorgbehoevende, het (nog) niet nodig vinden van hulp, de onvoldoende bekendheid of beschikbaarheid van het aanbod of de ingewikkelde toegang.

Bepaalde groepen van mantelzorgers en zorgbehoevenden zijn extra kwetsbaar voor ondergebruik van professionele zorg en ondersteuning, overbelasting en ontspoorde mantelzorg. We onthouden een aantal knipperlichtsituaties die bijzondere aandacht vragen, zoals:

- Samenwonende, hoogbejaarde, intensieve mantelzorgers
- Mantelzorgers van zorgbehoevenden met meervoudige beperkingen
- Mantelzorgers van zorgbehoevenden met psychische problemen en / of probleemgedrag
- Mantelzorgers in een kwetsbare socio-economische positie, waaronder mantelzorgers met een migratieachtergrond.

---

<sup>40</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

<sup>41</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

<sup>42</sup> (Vanderleyden & Moons, 2015)

<sup>43</sup> (Vanderleyden & Moons, 2015)

<sup>44</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

## 1.4 Missie en visie van het plan

### 1.4.1 Principe van progressiviteit

Dé mantelzorger of het mantelzorgnetwerk bestaat niet, evenmin als één aan te pakken nood of een generieke oplossing. De ondersteuning van mantelzorgers is maatwerk, waarbij elke individuele situatie vraagt om een eigen oplossing, vertrekkend van een gediversifieerd en geschakeerd ondersteuningsaanbod.

Ondersteuning van mantelzorgers kan vele vormen aannemen: werken aan beeldvorming en erkenning, informeren over ziektebeelden, organiseren van respijtzorg, detecteren en ingrijpen in risicosituaties, voorzien van financiële tegemoetkomingen en verlofstelsels die de combinatie van arbeid en zorg vergemakkelijken, organiseren van gespreksgroepen met lotgenoten, aanbieden van praktische hulp bij huishoudelijke en persoonsverzorgende taken... Verschillende actoren hebben daarin een rol en verantwoordelijkheid: mensen uit het eigen sociaal netwerk, professionele hulpverleners, middenveldorganisaties, evenals lokale, Vlaamse en federale overheden.

Onderstaand schema brengt de verschillende componenten van het mantelzorgerbeleid samen, gaande van het meest algemene en generieke, gericht naar de samenleving en alle mantelzorgers, tot de meest specifieke, individuele begeleiding. Daarbij hanteren we het principe van progressiviteit.

Ondersteuning start bij de erkenning van de mantelzorg in het geheel van de zorg en de context. Mantelzorgers verdienen hun plaats bij de zorgafstemming en de opmaak van individuele zorg- en ondersteuningsplannen. Afhankelijk van de voorwaarden om rechten of voordelen toe te kennen zal ook mantelzorg breder of enger worden omschreven. De toekenning van bepaalde vormen van ondersteuning zal ook afhankelijk zijn van de registratie van mantelzorgers binnen een bepaalde context.

(H)erkenning	Maatschappelijke beeldvorming en bewustwording, brede sensibilisering, niet problematiserend
	Combinatie en valorisatie zorg / werk/vervangingsinkomen
	Zich kunnen en durven identificeren als mantelzorg, belangenbehartiging
Onderzoek	Onderzoek effectiviteit van ondersteuning o.b.v. evidence-based en ervaringsonderzoek
	Longitudinaal onderzoek en/of repetitief leefsituatie-onderzoek naar mantelzorg in Vlaanderen
	Gericht onderzoek naar doelgroepen die nog onderbelicht bleven
Informatie	Centraliseren van kennis en methodieken voor professionals
	Opleiden/ondersteunen van professionals en lokale actoren
	Gecoördineerd en gecentraliseerd informatieaanbod voor mantelzorgers
Ondersteuning	Materiële steun via reguliere diensten en betaalbare thuiszorg
	Aandacht voor positieve en negatieve ervaringen, bespreekbaar maken van mantelzorgsituatie
	Mantelzorgnetwerk betrekken in de zorg, zorgplanning en zorgcoördinatie
	Meer aandacht voor psycho-educatie, ruimer dan zorgtaken
	Lotgenotencontact, respijtzorg, lokale zorgnetwerken
Detectie interventie en	Detectie van risicosituaties, 'knipperlichten'
	Mantelzorgers met verhoogd risico op problemen krijgen gericht en tijdig informatie en worden toegeleid naar passende ondersteuning
	Care assessment en individuele opvolging van mantelzorgers
	Ingrijpen wanneer de situatie ernstig dreigt te worden

## 1.4.2 Optimaal inzetten van mantelzorg

De politieke keuze voor de ondersteuning van mantelzorgers vertrekt vanuit een positieve keuze voor vermaatschappelijking. Ze wordt geenszins ingegeven vanuit een besparingslogica ten koste van de professionele zorg- en ondersteuning. Integendeel, we willen versterken wat er bestaat in het werkveld en de aandacht voor mantelzorgers daarbinnen vergroten.

We zien bij de vergrijzing van de bevolking ook een groeiend potentieel aan valide ouderen, die via mantelzorg zinvol kunnen participeren aan de samenleving.

Art 4§7 van het Vlaamse woonzorgdecreet stelt bijvoorbeeld dat woonzorgvoorzieningen maximaal een beroep moeten doen op het zelfvermogen en de zelfredzaamheid van de gebruikers en zijn mantelzorgers, rekening houdend met hun draagkracht. We blijven de keuze voor de minst ingrijpende vorm hanteren als uitgangspunt, maar ondersteund door de professionele zorg waar nodig.

De vele onderzoeken en ervaringen betreffende de draaglast en draagkracht van mantelzorg overtuigen ons van de noodzaak om mantelzorg naast professionele zorg en ondersteuning complementair en parallel in te zetten, vanuit een gedeelde zorg en verantwoordelijkheid. Zodoende komt niet de maximalisatie maar wel de optimalisatie van mantelzorg centraal te staan.

## 1.4.3 Generiek mantelzorgplan

In dit mantelzorgplan krijgen voornamelijk de generieke aandachtspunten en aanbevelingen een plaats. Dit doet geen afbreuk aan het belang van meer specifieke inzichten en ondersteuningsnoden die eigen zijn aan de bepaalde ziektebeelden, aandoeningen en handicaps.

Eén uitzondering hierop is in dit plan gemaakt: de specifieke aandacht voor de jonge mantelzorger die in een afzonderlijk hoofdstuk wordt behandeld.

## 1.4.4 Mantelzorger als zorgdrager en soms zorgvrager

Mantelzorgers nemen onmiskenbaar een groot aandeel van de zorg en ondersteuning op zich en zijn zodoende een evidente partner in de zorg. Hun rol als volwaardige zorgactor moet versterkt worden door mantelzorgers te erkennen, te waarderen en te stimuleren in hun kracht. Ze zijn, vanuit de relatie met de zorgbehoevende, het best geplaatst om de noden van hun naaste te begrijpen en samen met professionele zorgactoren de best passende zorg en ondersteuning te bieden. Dit kan uiteraard enkel indien de zorgbehoevende zelf hiermee instemt.

Niet elke mantelzorger draagt een risico op overbelasting in zich, maar we onderkennen dat de balans tussen draagkracht en draaglast soms broos is. Mantelzorgers kunnen naast zorgdrager, ook zorgvragers zijn met eigen ondersteuningsnoden die gedetecteerd, beluisterd en beantwoord moeten worden.

## 1.4.5 Een aanpak op maat van alle mantelzorgers

Het beeld van wie mantelzorg verleent is duidelijk gedifferentieerd. Ons beleid heeft aandacht voor de verschillende subgroepen van mantelzorgers. Elke mantelzorgsituatie is algemeen én bijzonder en

vraagt naar een aanpak die zo veel mogelijk aanleunt bij de specifieke kenmerken en noden. Verschillende dimensies vereisen daarbinnen onze expliciete aandacht:

#### 1.4.5.1 *De genderdimensie*

Het pleidooi voor een betere erkenning, waardering en ondersteuning van mantelzorgers is gericht op iedereen. Er bestaat een grote diversiteit in de groep mantelzorgers. Zowel mannen als vrouwen nemen mantelzorg op. De realiteit is echter dat vrouwen meer zorgtaken op zich nemen, zeker wanneer het gaat om zware mantelzorgsituaties. Zo is de kans reëel dat meer vrouwen hun ambities en beroepsperspectieven aanpassen om zorg aan een naaste te kunnen verlenen. Dit geldt zeker voor families uit de sommige gemeenschappen met een migratieachtergrond<sup>45</sup>. Het doorbreken van stereotypering en rolpatronen en het anders kijken naar (on)betaalde arbeid zijn nodig om tot de ontwikkeling en waardering van ieders talenten te komen, zowel mannen als vrouwen<sup>46</sup>.

#### 1.4.5.2 *Socio-economische dimensie*

Een financiële kwetsbare positie en lage socio-economische status van de zorgbehoevende en zijn mantelzorgers zijn meebepalend voor de ervaren belasting en mogelijkheden om te kunnen rekenen op professionele hulp op steun van de omgeving. Het informeel netwerk rondom een kwetsbare zorgbehoevende is zelf vaak ook kwetsbaar, zowel in grootte, kennis, draagkracht als financiële mogelijkheden. Ook mensen in armoede hebben recht op een zorgzame omgeving en kwaliteitsvolle ondersteuning. Financiële toegankelijkheid, vindplaatsgericht werken en detectie, vertrouwen en empowerment zijn hierbij sleutelbegrippen.

#### 1.4.5.3 *Diversiteits- herkomstdimensie*

De toenemende etnische diversiteit is een realiteit in onze samenleving. Toch wordt deze nog onvoldoende weerspiegeld in ons zorg- en ondersteuningsaanbod, ook ten aanzien van mantelzorgers. Er zijn projecten die aantonen dat mantelzorgers binnen sommige culturen en in het bijzonder (schoon)dochteren van Turkse en Marokkaanse origine, erg zwaar belast worden, terwijl er nog steeds een taboe rust op het inschakelen van professionele zorg. Met de toenemende vergrijzing van de eerste generatiemigranten is een gerichte cultuursensitieve aanpak van (mantel)zorgondersteuning een essentieel aandachtspunt.

### 1.4.6 **Doelstellingen en thema's**

De doelstellingen en thema's zijn aangegeven vanuit een inclusieve visie op mantelzorg. Deze gaan dus verder dan enkel het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Ze overstijgen ook de Vlaamse bevoegdheden.

Vanuit wetenschappelijk onderzoek en de door experts aangereikte inzichten, worden in dit plan thema's verder concreet uitgewerkt. Deze uitwerking vereist de nodige afstemming en overleg met de betrokken beleidsdomeinen en beleidsniveau's.

---

<sup>45</sup> (Draulans & De Tavernier, 2016)

<sup>46</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

De voorgestelde acties bij deze thema's worden verder gerealiseerd binnen de budgettaire mogelijkheden.

#### 1.4.6.1 ***De maatschappelijke erkenning en waardering van mantelzorgers***

- Werken aan een genuanceerde beeldvorming over mantelzorg rekening houdend met diversiteit aan mantelzorgers en mantelzorgsituaties.
- Longitudinaal onderzoek naar mantelzorgbeleving.
- Gericht onderzoek naar doelgroepen en aspecten die nog onderbelicht bleven.
- Faciliteren van de combinatie arbeid en mantelzorg. Stimuleren van een mantelzorgvriendelijk ondernemingsklimaat (zorgverlofstelsels, bespreekbaarheid...).
- Behoud/opbouw sociale rechten tijdens de mantelzorgperiode.
- Financiële tegemoetkomingen (zorgverzekering, basisondersteuningsbudget, mantelzorgverzekering, ...).

#### 1.4.6.2 ***De ondersteuning van mantelzorgers zodat de draaglast beperkt wordt en hun draagkracht vergroot***

- Informeren op maat over aandoening, ziektesymptomen en het zorg- en ondersteuningsaanbod.
- Buurtgericht faciliteren van mantelzorg en mantelzorgondersteuning.
- Een leefbare omgeving en aangepaste woningen als voorwaarde voor goede mantelzorg. Ook technologie heeft hierin zijn plaats.
- Inzetten op de kwaliteit van de relatie tussen mantelzorger en zorgvrager als hefboom voor een betere draagkracht.
- Empowerment van mantelzorgers en hen leren omgaan met ziekte en probleemgedrag via psycho-educatie, vorming, lotgenotencontact...
- Inzetten op respijtzorg (oppashulp, dagopvang, kortverblijf, gastopvang, gezinszorg, ...) om de mantelzorger toe te laten op adem te komen en sociaal relaties te onderhouden .
- Aandacht voor nazorg: de nood aan ondersteuning van de mantelzorger stopt niet bij beëindiging van de geboden zorg en ondersteuning.
  - o Omgaan met verlies en leegte wanneer (de zorg voor) een naaste wegvalt
  - o Valoriseren van de verworven competenties als mantelzorger bij herintreding op de arbeidsmarkt
- Cultuursensitief werken zodat ook mantelzorgers met migratieachtergrond zich ondersteund weten

#### 1.4.6.3 **Versterken van de samenwerking tussen informele en professionele zorg**

- De (toekomstige) professional krijgt nodige inzichten en vaardigheden aangeleerd om systematisch rekening te houden met mantelzorgers in het gehele zorg- en ondersteuningsproces (o.a. regierol, zorgcoördinatie) en de effectieve ondersteuning van de mantelzorgers.
- De mantelzorgers worden als volwaardige zorgpartner betrokken in de zorg en ondersteuning en, bij de opstelling van integrale zorg- en ondersteuningsplannen.
- Het gebruik van methodieken en instrumenten om ondersteuningsnoden van de mantelzorgers in kaart te brengen wordt aangemoedigd zodat in functie hiervan mantelzorgdoelstellingen worden bepaald.
- Het ondersteunen van de mantelzorg wordt opgenomen in het zorg- en ondersteuningsplan.
- Binnen zorg- en welzijnsvoorzieningen wordt het beleid naar mantelzorgers toe opgenomen in de kwaliteitscriteria.

#### 1.4.6.4 **De (h)erkenning en ondersteuning van jonge mantelzorgers**

- Jonge mantelzorgers worden beter erkend en herkend. Dit start met een brede bewustmaking over wat het betekent om op te groeien in een gezin met zorg.
- Door een betrouwbaar beeld te krijgen van de prevalentie, leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers, kunnen we een daadkrachtig beleid voeren.
- We zetten in op het versterken van informatie op maat van jonge mantelzorgers.
- Ondersteuning van jonge mantelzorgers moet bijdragen tot een beter evenwicht tussen draagkracht en draaglast:
  - o Ouders worden meer bewust gemaakt van de impact van de zorgsituatie op de ontwikkeling van kinderen;
  - o Jonge mantelzorgers moeten tijd en ruimte krijgen om zich zelf te ontplooiën, door inzet van reguliere zorg, respijtzorg of informele zorgnetwerken;
  - o Een contextgerichte benadering van de zorg brengt proactief de noden en behoeften van jonge mantelzorgers mee in beeld zodat risicosituaties tijdig gedetecteerd en ondersteund kunnen worden;
  - o Jonge mantelzorgers moeten 'gewoon' kind kunnen zijn, maar ook hun ervaringen kunnen delen met lotgenoten in een omgeving waar ze zich begrepen voelen;
  - o Kinderen die een zorgrol opnemen in een gezin, moeten als volwaardige partner gehoord en betrokken worden bij de zorgplanning
- Bepaalde situaties of groepen vragen bijzonder aandacht. De context waarbinnen de zorg in het gezin plaatsvindt zoals armoede, verslavings- of psychische problematiek, migratieachtergrond of eenoudergezinnen, maakt deze jonge mantelzorgers extra kwetsbaar.





## 2 Maatschappelijke erkenning en waardering van mantelzorgers

---

### 2.1 De plaats van mantelzorg in onze samenleving

#### 2.1.1 Identificatie als mantelzorger

Dagelijks zien we mensen om ons heen die instaan voor de zorg en ondersteuning van een zorgbehoevende in hun gezin of directe omgeving. Toch blijft dit nog vaak verborgen. Zorg en ondersteuning bieden aan een naaste is geen hip thema voor een alledaags gesprek met vrienden of op het werk. (Mantel)zorg is met andere woorden alom aanwezig maar nog weinig zichtbaar en bespreekbaar. Mantelzorgers komen er niet gemakkelijk mee naar buiten, willen er anderen niet mee lastig vallen of als klager overkomen. De drempel is nog groter wanneer men zorgt voor een (gehandicapt) kind, iemand met een depressie of psychische moeilijkheden of wanneer het verlenen van zorg als een verplichting wordt ervaren.

De term 'mantelzorg' is in onze samenleving ook niet bij iedereen gekend. Onderzoeken kiezen in hun vraagstelling soms voor een meer situationele formulering zoals 'regelmatig hulp of zorg bieden aan en persoon uit het gezin. Een begrijpelijke keuze die het meest kans biedt op herkenning, maar die er ook toe bijdraagt dat de term mantelzorg moeilijk ingeburgerd raakt.

Zoals eerder reeds vermeld vinden vele mantelzorgers hun ondersteuning als iets vanzelfsprekends, binnen de goede relatie die ze met de zorgbehoevende hebben.

Doordat mensen zich niet snel als 'mantelzorger' identificeren, zijn ze ook niet attent op het aanbod, de informatie en de ondersteuning die voor hen relevant zijn. Het benoemen van mantelzorg helpt nochtans voor de erkenning van de eigen positie in het geheel van de zorg en ondersteuning, de daarbij passende belangenbehartiging en het aanbod van diensten. De meerderheid hoort het woord mantelzorger pas voor het eerst wanneer men al een tijdje in de zorg staat<sup>47</sup>.

#### 2.1.2 Verenigen van mantelzorgers

Met dit plan willen we de mantelzorger de volle waardering en erkenning geven die ze verdienen. De intentie om mantelzorgers een stem te geven en de kans te bieden zich te verenigen is niet nieuw: sinds het thuiszorgdecreet van 1998 hebben de verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers een plaats in het Vlaams Welzijnslandschap. De programmatie stelt dat zes verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers kunnen worden erkend, een programmatie die ook effectief is ingevuld.

Ziekenzorg CM, OKRA-zorgrecht, Ons Zorgnetwerk, Steunpunt Thuiszorg (Socialistische Mutualiteiten), Liever Thuis (Liberale Mutualiteiten) en S-Plus Mantelzorg zijn de huidige erkende verenigingen in Vlaanderen.

---

<sup>47</sup> (Mantelluisteren.be)

Elke vereniging dient een werking te ontplooiën die zich uitstrekt over het grondgebied van Vlaanderen en Brussel. In elke provincie en in Brussel moeten jaarlijks minstens twee activiteiten worden ontplooid.

Voor 2013 gaven de verenigen aan samen bijna 315.000 leden te tellen<sup>48</sup>. De gangbare term *mantelzorgvereniging* is enigszins misleidend. Zowel gebruikers (zorgbehoevenden) als mantelzorgers kunnen zich aansluiten. Ongeveer één op tien geregistreerde mantelzorger geeft aan lid te zijn van een erkende vereniging, ruim driekwart zegt geen lid te zijn. Samenwonende, intensieve mantelzorgers die zorg dragen voor een oudere of partner, zijn frequenter lid van een vereniging<sup>49</sup>.

Eén van de kerntaken van de vereniging is het toesturen van informatie aan alle aangesloten leden. Een brede benadering van het lidmaatschap, automatisch en gratis, bij sommige verenigingen biedt het voordeel dat veel (potentiële) mantelzorgers, zorgbehoevenden en hun familie de informatie ontvangen. Op die manier kan het mantelzorgthema onbewust veel huiskamers binnensluipen en wordt bijgedragen tot meer zichtbaarheid en bekendheid.

Niet alleen de verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers doen inspanningen om mantelzorgers te bereiken en hun belangen te behartigen. Heel wat mantelzorgers voelen zich aangesproken door patiëntenverenigingen en expertisecentra die zich meer toespitsen op informatie aan en ondersteuning van zorgbehoevenden met een specifieke aandoening of ziekte en hun omgeving. Thema's als handicap, dementie, MS of kanker kunnen voor sommigen een makkelijkere toegangspoort zijn dan het thema 'mantelzorger' op zich. Zowel het mantelzorgperspectief als het gebruikersperspectief zijn noodzakelijk en complementair om mantelzorgers te bereiken en te valoriseren in hun rol.

### **2.1.3 Toegang tot kennis en expertise**

De ontwikkelingen van de afgelopen jaren en de stijgende aandacht voor de mantelzorgers en hun ondersteuningsnaden, hebben geleid tot heel wat inzichten en good practices. Ze zijn zowel gericht naar de mantelzorger zelf als naar de professionals van wie verwacht wordt dat ze meer en beter rekening houden met de mantelzorger als actor in het zorg- en ondersteuningstraject. De veelheid van initiatieven komende uit onderzoek, patiëntenorganisaties, verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers, expertisecentra maar ook uit categoriale en kleinschalige initiatieven, leiden tot een schat aan kennis, gegevens en goede praktijken. Toch vinden ze nog onvoldoende hun weg naar het bredere werkveld. Een bundeling en centralisatie van deze kennis en expertise kan er toe bijdragen dat ze beter gevaloriseerd worden.

### **2.1.4 Mantelzorgers leveren een menselijke als economische bijdrage aan de samenleving**

Door mensen te ondersteunen die zorg nodig hebben, leveren mantelzorgers een wezenlijke bijdrage aan de vermaatschappelijking van zorg.

---

<sup>48</sup> Antwoord van Jo Vandeurzen op parlementaire vraag nr. 615 van 30 april 2015

<sup>49</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

De emotionele band van de mantelzorgers met de zorgbehoevende primeert in de zorgcontext echter boven het economische. Deze persoonlijke band, de vertrouwde zorg voor elkaar, de nabijheid van een naaste, het zijn zaken die niet zomaar door professionele zorg kunnen worden vervangen. Deze warm menselijkheid is niet in economische termen te vertalen.

We geven erkenning aan de mantelzorgers voor het waardevolle werk dat zij verrichten.

Bijna de helft van de mantelzorgers verleent dagelijks informele zorg en 20% van hen besteedt er zelfs meer dan 20 uur per week aan. Geregistreerde mantelzorgers die hulp bieden aan een zwaar zorgbehoevende doen dit gemiddeld 27 uur per week en dit gedurende 11 jaar. Het opnemen van mantelzorg maakt dat (vormen van) professionele zorg vervangen, vermeden of uitgesteld wordt. Alle mantelzorg vervangen door professionelen zou de maatschappelijk kost van zorg enorm doen stijgen en onbetaalbaar maken. Voor België en Vlaanderen zijn er geen eenduidige conclusies geformuleerd naar de economische waarde van mantelzorg en de mogelijke economische 'return' van meer investeringen in een mantelzorgbeleid<sup>50</sup>. Het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid schat dat het totaal uren mantelzorg in België meer dan 150.000 voltijdse jobs vertegenwoordigd<sup>51</sup>. Anderen wijzen op het feit dat niet-werkende mantelzorgers niet economisch bijdragen aan de samenleving en daardoor ook een kost in zich dragen.

### 2.1.5 Een noodzakelijk evenwicht bij de combinatie van rollen

Mantelzorgers zijn staat niet op zichzelf, maar in combinatie met andere rollen in het gezin, relaties, werk of hobby's. Het huishouden gaat verder, de relaties met andere gezinsleden mogen niet verwaarloosd raken, ook aan kinderen of kleinkinderen moet de nodige aandacht worden geschonken en in de vrije tijd kunnen eveneens engagementen worden opgenomen.

Naast gezin en huishouden is vooral het al dan niet kunnen combineren met werk een bijkomende factor die een grote groep van mantelzorgers aanbelangt. De meerderheid van de mantelzorgers bevindt zich in de beroepsactieve leeftijd. Het verlenen van zorg komt voor hen bovenop de job en de zorg voor het eigen gezin.

Het blijvend kunnen combineren van rollen is erg belangrijk en draagt bij tot het welzijn van de mantelzorgers. Toch ervaren mantelzorgers het vaak ook als erg belastend. Zo verklaart meer dan één op twee mantelzorgers die betaald werk verrichten dat de combinatie met mantelzorg (zeer) zwaar is. Het gevoel van belasting is het meest uitgesproken bij vrouwelijke, inwonende en intensieve mantelzorgers en, wanneer hulp wordt geboden aan meerdere zorgbehoevenden<sup>52</sup>.

#### 2.1.5.1 *Combinatie mantelzorg en betaald werk*

Een op tien mantelzorgers geeft aan zijn professionele activiteiten te verminderen om mantelzorg te kunnen verlenen<sup>53</sup>. Een vijfde van de geregistreerde mantelzorgers met een betaalde job, geeft aan niet of minder te werken om meer beschikbaar te zijn voor het zorgbehoevend familielid. Het opnemen van vakantiedagen is een frequent gebruikte manier om tijd te vinden voor mantelzorg.

---

<sup>50</sup> (Kom op tegen Kanker, 2015)

<sup>51</sup> (WIV-ISP, 2015)

<sup>52</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

<sup>53</sup> (Vanderleyden & Moons, 2015)

Specifieke formules van zorgverlof en palliatief verlof bieden bijkomende mogelijkheden om hun arbeid tijdelijk te onderbreken of te verminderen om te zorgen voor een ernstig ziek familielid. België kent een uitgebreid systeem van flexibele en betaalde zorgverloven en geldt als een van de meest genereuze landen<sup>54</sup>. Bijna een kwart van de geregistreerde mantelzorgers neemt een of andere vorm van verlof op<sup>55</sup>. In 2012 namen iets meer dan 11.400 werknemers thematisch zorgverlof op<sup>56</sup>. Voor de Vlaamse openbare sector kan binnen de regelgeving van het Vlaams zorgkrediet de arbeidsprestatie worden onderbroken<sup>57</sup>.

Vlaanderen voorziet in een bijkomende financiële vergoeding voor wie gebruik maakt van verschillende vormen van zorgverlof.

Ook al zijn de verlofmogelijkheden beschikbaar, toch doen mantelzorgers er niet altijd beroep op. Een reden is dat de beperkte vergoeding die er tegenover staat, onvoldoende het inkomensverlies compenseert<sup>58</sup>. Een andere oorzaak is de voorwaarde om zorgverloven minstens een week op voorhand aan te vragen. Hoewel dit vrij kort is, is dit in acute situaties van ziekte, ongeval of palliatieve zorg niet altijd een oplossing.

Ook in geval van langdurige zorgsituaties ervaren mantelzorgers de verlofmogelijkheden als te beperkt<sup>59</sup>. De periode dat mantelzorg wordt verleend overschrijdt voor velen de gecumuleerde duur van het wettelijke verlofstelsel<sup>60</sup>. Op die manier moeten mantelzorgers soms keuzes maken tussen mantelzorg en hun beroepsactiviteit.

Om een acute situatie te ondervangen of wanneer de gezondheid van de mantelzorger dreigt te lijden onder de grote belasting van chronische zorg is het niet ongewoon dat aan de mantelzorger ziekteverlof wordt toegekend<sup>61</sup>.

Toch is het voor de meeste mantelzorgers erg belangrijk om (deels) aan het werk te blijven. Niet alleen de financiële overwegingen spelen hierin mee, maar zeker ook de nood om sociale contacten te onderhouden, zich op iets anders dan de zorgsituatie te kunnen richten, niet geïsoleerd te raken en de eigen competenties te kunnen blijven inzetten en ontwikkelen<sup>62</sup>.

De werkomgeving en de cultuur van de organisatie zijn erg bepalend voor een goed evenwicht tussen werk en mantelzorg. Heel wat werkgevers houden vandaag al rekening met de noden van de werknemer die mantelzorg verleent en maken afspraken op maat van de mantelzorger over werkflexibiliteit, bereikbaarheid van mantelzorger, thuiswerk... Dat wordt door mantelzorgers bijzonder geapprecieerd en zorgt voor dankbare en loyale werknemers<sup>63</sup>. We willen dan ook een mantelzorgvriendelijk ondernemingsbeleid stimuleren opdat mantelzorgers maximaal werk met zorg

---

<sup>54</sup> (Anthierens, et al., 2014)

<sup>55</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

<sup>56</sup> (Anthierens, et al., 2014)

<sup>57</sup> <http://www.werk.be/online-diensten/vlaams-zorgkrediet>

<sup>58</sup> (Kom op tegen Kanker, 2015)

<sup>59</sup> (NHRPH) en (Kom op tegen Kanker, 2015)

<sup>60</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

<sup>61</sup> (Kom op tegen Kanker, 2015)

<sup>62</sup> (Hogeschool Gent), (Kom op tegen Kanker, 2015)

<sup>63</sup> (Kom op tegen Kanker, 2015)

kunnen combineren, zich gesteund weten, zonder dat de onderlinge werkrelaties hieronder moeten lijden.

#### 2.1.5.2 *(her)intreding in de arbeidsmarkt*

Werkloze mantelzorgers vormen een specifieke en kwetsbare doelgroep. Het (jarenlang) verlenen van mantelzorg kan een zware belemmering vormen in het vinden van werk. Door het opnemen van mantelzorg, is het voor hen vaak niet mogelijk om werk te zoeken. Meer dan één geregistreerde Vlaamse mantelzorger op vijf die niet over betaald werk beschikt, geeft aan dat dit komt omwille van de mantelzorgsituatie<sup>64</sup>. Deze keuze heeft ook financiële gevolgen en treft voornamelijk vrouwen.

Werklozen die zorg willen verlenen aan hun naasten en hiervoor een (medisch) attest kunnen voorleggen worden vrijgesteld van de verplichting om werk te zoeken. Ze hebben recht op maximaal 48 maanden mantelzorg en ontvangen een beperkte maandvergoeding.

Voor mantelzorgers die niet als werkzoekende staan ingeschreven is de situatie nog deliquer. Vaak gaat het hier ook om laaggeschoolde vrouwen die jaren zorg dragen voor het gezin en (schoon)ouders. Omdat ze nadien niet voldoen aan de voorwaarde van doorstroming of herintreding op de arbeidsmarkt, kunnen ze hun ervaring en competenties in het verlenen en regelen van zorg en ondersteuning moeilijk valoriseren.

#### 2.1.5.3 *Zelfstandige mantelzorger*

De thematische verlopen zijn vooral bekend uit het werknemersstatuut. Dit mag ons niet doen vergeten dat ook zelfstandigen geconfronteerd worden met de combinatie van gezin, zorg en werk. Gericht onderzoek naar mantelzorg door zelfstandigen ontbreekt nog, maar een bevraging naar de combinatie gezin en werk van Unizo i.s.m. de Gezinsbond leert dat er vaak creativiteit en externe hulp nodig is om beide te combineren.

Het tijdelijk loslaten van de zelfstandige activiteit om meer zorgtaken te kunnen opnemen is ook mogelijk: zelfstandigen die hun activiteit maximaal 12 maanden onderbreken om voor een partner, gezins- of familielid te zorgen, hebben recht op een uitkering. In bepaalde gevallen kunnen zij ook vrijstelling van sociale bijdragen krijgen met behoud van alle rechten in het sociaal statuut.

#### 2.1.5.4 *Mantelzorger op pensioenleeftijd*

Tot nog toe besteedden we vooral aandacht aan de mantelzorger op beroepsactieve leeftijd. Ook wanneer de pensioenleeftijd is bereikt, loopt het mantelzorgen verder. Eén op drie mantelzorgers is ouder dan 65 jaar. Als gevolg van vergrijzing en langere levensduur neemt de leeftijd van mantelzorgers jaar na jaar toe. Oudere mantelzorgers geven doorgaans langdurig intensieve zorg. Meestal gaat het om de zorg voor een oudere partner, maar ook voor een hoogbejaarde ouder of een volwassen kind met een handicap of psychische aandoening. Genieten van een rustig pensioen is voor deze mantelzorgers niet altijd aan de orde, ook zonder werk blijft het soms zwaar om rollen te

---

<sup>64</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

combineren. Met het verstrijken van de jaren neemt bovendien de kans toe dat de mantelzorgers zelf gezondheidsproblemen krijgen.

### 2.1.6 Financiële ondersteuning

Het verrichten van mantelzorg brengt in veel gevallen bijkomende uitgaven met zich mee, los van de kosten die eigen zijn aan de zorgondersteuning zoals hulpmiddelen of medicatie. Extra verplaatsingen, parkeer- of telefoonkosten zijn maar enkele voorbeelden. De financiële tegemoetkomingen die vandaag bestaan (mantelzorgpremie, Vlaamse zorgverzekering, tegemoetkoming aan bejaarden en Basisondersteuningsbudget) worden hoofdzakelijk op naam van de zorgbehoevende toegekend en kunnen ook ter ondersteuning van de mantelzorger besteed worden. In sommige gevallen, zeker bij inwonende mantelzorgers, betekenen deze vergoedingen echt een reële verbetering van de levensomstandigheden van de mantelzorger of wordt er op gerekend om huishoudelijke uitgaven of zorgdiensten te kunnen betalen. Een vijfde van de geregistreerde mantelzorgers geeft immers aan financieel (heel) moeilijk rond te komen. Mannelijke, lager opgeleide en gescheiden mantelzorgers, mantelzorgers die geen betaald werk hebben of over een laag gezinsinkomen beschikken en intensieve allesdoeners of mantelzorgers die zorgen voor hun partner, hebben het moeilijker om de financiële balans in evenwicht te houden<sup>65</sup>.

#### 2.1.6.1 *Mantelzorgpremie*

In 8 op 10 Vlaamse gemeenten worden mantelzorgpremies verstrekt. Brusselse gemeenten kennen deze premies niet. Het KCE telde 30.242 Vlaamse begunstigden in 2012. Welk bedrag in totaliteit precies besteed werd, is niet geweten, evenmin als het profiel van de mensen die er beroep op doen<sup>66</sup>. In 2012 werd nog gesproken van een stijging van het aantal deelnemende gemeenten<sup>67</sup>, maar intussen tekent zich weer een daling af, zowel in aantal gemeenten als in bedrag van toegekende premie. Meestal gaat het om kleine bedragen, met een gemiddelde van 30 euro per maand. Elke lokale overheid bepaalt zelf of en op welke manier het een mantelzorgpremie toekent. Meer dan eens wordt er geen beroep op gedaan omdat het bestaan niet gekend is of de administratieve procedure te zwaar wordt ervaren. Afhankelijk van de gemeente gaat de premie naar de zorgbehoevende of rechtstreeks naar de mantelzorgers.

De mantelzorgpremie is niet steeds bedoeld als tegemoetkoming voor extra kosten maar eerder als een erkenning of waardering voor het werk van de mantelzorgers<sup>68</sup>. Op die manier worden ze ook door mantelzorgers ervaren. Het gaat voor hen om een misschien symbolische maar wel belangrijke erkenning van hun inzet, maar zijn op zich geen motivatie om informele zorg te verlenen.

Er bestaat een maatschappelijk draagvlak voor deze waarderingspremie voor mantelzorgers. Soepele voorwaarden, een eenvoudige administratie en een betekenisvol bedrag dat rechtstreeks toekomt aan de mantelzorgers, zijn kwaliteitscriteria die de mantelzorgerpremie tot een krachtige vorm van waardering maakt<sup>69</sup>. Het toekennen van een premie en de daarmee gepaarde registratie is

<sup>65</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

<sup>66</sup> (Anthierens, et al., Ondersteuning van mantelzorgers. Een verkennend onderzoek. Synthese, 2014)

<sup>67</sup> (CM, 2014)

<sup>68</sup> (KCE, 2014)

<sup>69</sup> (CM, 2014)

bovendien een uitgelezen hefboom voor lokale besturen om mantelzorgers rechtstreeks te bereiken en hen te informeren over initiatieven en activiteiten die hen aanbelangen.

#### 2.1.6.2 **Vlaamse zorgverzekering**

De Vlaamse zorgverzekering kent een maandelijks forfaitair bedrag van 130 euro toe aan zwaar zorgbehoevenden als vergoeding van niet medische kosten zowel thuis als in een residentiële voorziening. Bij verblijf in een woonzorgcentrum of psychiatrisch verzorgingstehuis wordt de zorgverzekering toegekend ongeacht de zorgzwaarte. Op die manier kan (een deel) van de eigen bijdragen voor zorg vergoed worden die verleend wordt door voorzieningen, professionele zorgverleners of andere kosten zoals vervoer, kleinere hulpmiddelen, verzorgingsproducten en kan ook besteed worden ten behoeve van mantelzorgers. Een minderheid gebruikt de tegemoetkoming om de centrale mantelzorger te vergoeden.

De zorgverzekering maakt geen onderscheid naar financiële draagkracht van de zorgbehoevende. Door de inkanteling van de tegemoetkoming hulp aan bejaarden naar de Vlaamse Gemeenschap zullen in de toekomst sociale correcties mogelijk zijn binnen de Vlaamse sociale bescherming, die de financiële kwetsbare gebruikers meer slagkracht kunnen geven.

#### 2.1.6.3 **Tegemoetkoming Hulp aan Bejaarden**

De tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (THAB) is een tegemoetkoming die kan aangevraagd worden door ouderen vanaf 65 jaar, die moeilijkheden ondervinden bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten zoals verplaatsen, eten bereiden en nuttigen, verzorgen en aankleden, de woning onderhouden en huishoudelijke taken uitvoeren, gevaar inschatten en vermijden en of contacten onderhouden met andere personen.

Op basis van het medisch onderzoek wordt het maximumbedrag van de tegemoetkoming berekend waarop de persoon aanspraak kan maken. De maximale jaarvergoeding bedraagt voor de hoogste zorgcategorie € 6.589,77. Aan de hand van de gezinssituatie en het inkomen kan deze tegemoetkoming worden aangepast. Enkel personen met een bescheiden inkomen kunnen een THAB krijgen.

Met de THAB kunnen ouderen met een beperking en met een beperkt inkomen de bijkomende kosten van hun handicap deels financieren.

Sinds 1 juli 2014 is de THAB een bevoegdheid van de Vlaamse overheid. Tot eind 2016 bleef de FOD Sociale Zekerheid de tegemoetkomingen organiseren. Sinds 1 januari 2017 zijn de zorgkassen bevoegd om deze dossiers te behandelen en de tegemoetkoming uit te betalen.

#### 2.1.6.4 **Basisondersteuningsbudget (BOB) – Persoonsvolgend Budget**

Met de invoering van het Basisondersteuningsbudget (BOB) - een forfaitair bedrag van 300 euro per maand (3.600 euro op jaarbasis) - kunnen volwassen personen met een erkende handicap niet-medische hulp- en dienstverlening vergoeden. Hoe het bedrag wordt aangewend, hoeft niet verantwoord te worden. Op die manier wordt het financieel gemakkelijker om verschillende vormen



ondersteuning en respijtzorg in te roepen die de mantelzorger kunnen ontlasten. Het budget kan ook aangewend worden om de mantelzorger rechtstreeks te vergoeden.

Het Basisondersteuningsbudget is voor mensen die:

- een erkende handicap hebben en daarvoor reeds een bestaand attest of bewijs hebben;
- een vastgestelde ondersteuningsnood hebben;
- en geen gebruik maken van bepaalde ondersteuning van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), de zogenaamde 'niet-rechtstreeks toegankelijke ondersteuning'.

Het basisondersteuningsbudget wordt trapsgewijs ingevoerd sinds september 2016. In dit traject is ook voorzien dat minderjarigen met een aangetoonde handicap op het ondersteuningsbudget een beroep kunnen doen.

Het Persoonsvolgend Budget (PVB) is bedoeld voor personen met een handicap die nood hebben aan intensieve zorg. Vanaf 2017 wordt dit PVB veralgemeend ingevoerd voor volwassenen. Voor personen met een handicap die hierop een beroep kunnen doen is binnen het toegekende budget een bedrag van € 1800 (budgetcategorieën 1 tot 4, jaarbudget tot € 35.000) of € 3600 per jaar (budgetcategorieën 5 tot en met 12, jaarbudget vanaf € 35.000) vrijgesteld van verantwoording en mogelijks in te zetten voor ondersteuning van de mantelzorg.

#### 2.1.6.5 **Mantelzorgverzekering**

Wie mantelzorger is, neemt daardoor een aantal risico's en specifieke aansprakelijkheden, zoals lichamelijke ongevallen bij de hulpbehoevende persoon of de mantelzorger en schade toegebracht aan een derde of aan toestellen gebruikt in het kader van de mantelzorg. We willen dat deze risico's voor de mantelzorgers (in het bijzonder deze die een gerechtigde op een uitkering in de bestaande zorgverzekering, een THAB of BOB ondersteunen) zo goed mogelijk door een verzekering gedekt zijn. We gaan in overleg met de verzekeringsmaatschappijen om, onder andere, na te gaan op welke manieren deze dekkinggraad verhoogd zou kunnen worden.

## 2.2 Hefbomen voor een betere erkenning en waardering van mantelzorg

### 2.2.1 Stroomlijnen van expertise, informatie, detectie en ondersteuning

Een goed mantelzorgbeleid versterkt en bewaakt de coherentie en complementariteit van het informatie- en ondersteuningsaanbod, van het individuele micro niveau tot het overkoepelende macroniveau.

Volgend schema geeft een overzicht van de opdrachten van de verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers, de diensten maatschappelijk werk, de regionale dienstencentra, de lokale dienstencentra, OCMW's en de DOP's in het informeren en ondersteunen van mantelzorgers.

Mantelzorgverenigingen	Dienst maatschappelijk werk	Regionaal diensten centrum	Lokaal diensten centrum	OCMW	DOP
<b>t.a.v. 'gebruikers en mantelzorgers'</b>	<b>'Gebruikers en hun mantelzorgers'</b>	<b>'Gebruikers, mantelzorgers en vrijwilligers'</b>	<b>'Gebruikers'</b>	<b>Elke behoeftige persoon</b>	<b>Personen met een (vermoeden van) handicap</b>
Min 2 infobijeenkomsten/ jaar in elke provincie en Brussel (T=18)	Oriënteren zorgvragen van gebruikers of mantelzorgers	Min 40/ jaar infomomenten voor mantelzorgers, vrijwilliger gebruikers (Brussel = 20)	Min 10 (7 intern) informatieve activiteiten/jaar (Brussel = 8)	Recht op maatschappelijke dienstverlening In mogelijkheid stellen een leven te leiden dat voldoet aan de menselijke waardigheid	Vraagverheldering over wensen, mogelijkheden en ondersteuningsnod en van de persoon met een (vermoeden van) handicap
Min 2x/j infobrochure naar elk lid (min 4.000/ver)	Maximaliseren toegang tot zorg door info en advies	Min 30 vormingsactiviteiten waarop mantelzorgers, vw of gebruikers fysiek aanwezig zijn (Brussel = 15)	Min 100 (65 intern) vormende groepsactiviteiten/jaar (Brussel = 70)	Dienstverlening verzekeren: Lenigende, curatieve en preventieve hulp, Bevorderen maatschappelijke participatie	Opstellen van een <i>ondersteuningsplan</i> door mantelzorg, het bredere sociale netwerk, reguliere diensten en VAPH diensten.
Inventarisatie noden en rapportering aan de overheid	Administratieve en psychosociale ondersteuning		Min 75 (50 intern) recreatieve groepsactiviteiten/jaar (Brussel = 45)		
Belangen behartiging	Proactieve benadering bij verminderd zelfvermogen				
Informatieverstrekking over rechten en plichten	Langdurige begeleiding complexe zorgsituaties				

Het beter op elkaar afstemmen van dit aanbod en het herformuleren van hun opdrachten vormt de hefboom naar een coherent en toegankelijk ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers.

Ook andere professionele welzijns- en zorgactoren hebben de opdracht om zorgbehoevenden en hun omgeving te informeren, te adviseren en te begeleiden. Deze opdracht wordt ook opgenomen in de projecten geïntegreerd breed en herkenbaar onthaal (Centra voor Algemeen Welzijnswerk, diensten maatschappelijk werk van ziekenfondsen en OCMW/Sociale Huizen).

In uitvoering van de eerstelijnsconferentie van februari 2017 zal verder werk gemaakt worden van de lokale toegankelijkheid van zorg en relevante informatieverstrekking.

#### 2.2.1.1 **Mantelzorgcontext**

Ondersteuning van de concrete mantelzorgcontext moet plaats vinden op het meest nabije, lokale niveau. Met de toekomstige uitbouw van het geïntegreerd breed en herkenbaar onthaal (GBO), een samenwerkingsverband tussen minstens OCMW, centra algemeen welzijnswerk en diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen, worden alle zorgvragers die niet direct het antwoord op hun vraag vinden, toegeleid naar het ondersteuningsaanbod dat voor hen het meest passend is. Mantelzorgers kunnen steeds terecht bij de diensten maatschappelijk werk (DMW) van hun ziekenfonds en OCMW van de gemeente voor vraagverheldering, informatieverstrekking, individuele ondersteuning en verdere toeleiding.

Voor kwetsbare groepen en in het bijzonder voor personen in armoede en personen met een migratieachtergrond is het essentieel dat er vindplaatsgericht wordt gewerkt. Hiermee bedoelen we dat we actief op zoek gaan naar mantelzorgers die de weg naar zorg en ondersteuning moeilijk op eigen kracht vinden. Een daadwerkelijke ondersteuning is enkel mogelijk indien actieve inspanningen worden geleverd om het vertrouwen te winnen van de beoogde groep en onbevooroordeeld in dialoog te treden.

In elke zorgsituatie moet de individuele mantelzorger mee in beeld worden gebracht. Erkenning, ondersteuning en gerichte doorverwijzing door alle zorgactoren is hier aan de orde. Dit wordt verder uitgewerkt in delen 3 en 4 (ondersteuning en relatie met professionele zorgactoren).

#### 2.2.1.2 **Lokaal**

Naast ondersteuning en begeleiding van de concrete mantelzorgsituatie, blijft het belangrijk om mantelzorgers lokaal te verenigen en een ondersteunende visie op mantelzorg te realiseren. Activiteiten en ontmoetingsmomenten voor mantelzorgers worden als minstens even ondersteunend ervaren als individuele begeleiding. Ook in het kader van buurtzorg moeten informele zorgdragende mantelzorgers actief betrokken worden.

Gemeenten kunnen o.a. via het lokaal sociaal beleid inzetten op het ontwikkelen van een 'zorgzame gemeente' waarin ook mantelzorg en informele zorg zijn plaats heeft. Vindplaatsgericht werken en het opzetten en ondersteunen van lokale netwerken om kwetsbare doelgroepen te bereiken zijn hierin belangrijk.

Het versterken van buurtzorg kan niet zonder de samenwerking met alle betrokken welzijns- en zorgactoren en initiatieven die mantelzorgers verbinden. Zij moeten aangemoedigd worden om lokaal en op maat van diverse buurten en kwetsbare doelgroepen een ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers te ontwikkelen.

Verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers zijn een cruciale partner als belangenbehartiger en het verenigen van mantelzorgers, ook op (boven)lokaal niveau. Om mantelzorgers lokaal beter te bereiken en te ondersteunen is een bovenlokale betrokkenheid noodzakelijk. Een sterkere samenwerking tussen de verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers moet leiden tot een betere territoriale én doelgroepspecifieke spreiding en van hun kennis, expertise en aanbod. Door samen te

werken met welzijns- en zorgactoren, patiëntenverenigingen en expertisecentra op het terrein, wordt kruisbestuiving en een goede afstemming mogelijk.

De diversiteit aan mantelzorgers en mantelzorgsituaties moet vertaald worden in de uitbouw van de bovenlokale organisatie van zorg en welzijn over de grenzen van organisaties, disciplines en sectoren heen. De hertekening van de eerstelijnszorg die in kader van de eerstelijnszorgconferentie van 2017 uitgewerkt wordt, biedt perspectieven op een integrale toegang tot zorg en ondersteuning, binnen structuren waar mantelzorg evident deel zal van uitmaken.

### 2.2.1.3 *Vlaams niveau*

Er is een onmiskenbare nood aan een centralisatie van kennis en expertise die op de verschillende beleidsniveaus kan worden ingezet door beleidmakers, professionelen en mantelzorgers. Een vlot toegankelijk Vlaams expertisepunt mantelzorg dringt zich op. Het toewerken naar een centraal punt waar inzichten, gegevens, kennis, methodieken, (financiële)ondersteuningsmogelijkheden en praktische tips omtrent mantelzorg in Vlaanderen gebundeld, digitaal en laagdrempelig ontsloten worden is tegelijk een uitdaging en prioriteit van dit mantelzorgplan. Hiervoor rekenen we op de steun, samenwerking en expertise van vele betrokkenen: de verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers, patiëntenverenigingen, onderzoekscentra en middenveldorganisaties.

## 2.2.2 Een afgestemd mantelzorgbeleid

De erkenning en waardering van mantelzorgers raakt aan veel beleidsdomeinen en beleidsniveaus.

### 2.2.2.1 *Federale niveau*

Het streven naar een betere waardering voor deze onmisbare vorm van zorg, is ook op federaal niveau aan de orde. Afstemming en overleg met het federale beleidsniveau is daarom onontbeerlijk. We rekenen op de Federale overheid voor de sociale bescherming van de mantelzorger. De Kamer van Volksvertegenwoordigers wijst op het belang om in samenwerking met de regio's en de gemeenten, na te gaan welke initiatieven het beste aansluiten bij de noden van de mantelzorgers<sup>70</sup>. De Vlaamse overheid zal overleg plegen met de Federale overheid om de positie van mantelzorgers te optimaliseren aangaande de raakpunten met tewerkstelling, fiscaliteit, Volksgezondheid of Sociale Zekerheid. In het beleidsdomein tewerkstelling is het stimuleren van werkbaar werk ook voor mantelzorgers een belangrijk gegeven. We nemen initiatief om hierover met de Federale overheid overleg te plegen. De organisatiecultuur en de ervaren steun van werkgevers en collega's kunnen het verschil maken in de draagkracht van de mantelzorger. Dergelijk beleid kan van overheidswege ondersteund en gestimuleerd worden.

De mantelzorger is een belangrijke partner in het domein van de Volksgezondheid. Een goed voorbeeld van afstemming zijn de criteria van de projecten "geïntegreerde zorg voor chronisch zieken" waar de ondersteuning van de mantelzorgers als één van de 18 componenten is opgenomen.

---

<sup>70</sup> (Belgische kamer van Volksvertegenwoordigers, 2015)

#### 2.2.2.2 *Vlaams niveau*

Op het Vlaamse niveau is waardering van mantelzorg geen zaak van zorgbeleid alleen, het raakt aan de gehele samenleving en appelleert ook de andere Vlaamse beleidsverantwoordelijken om hier aandacht aan te besteden. We denken hierbij aan aangepaste huisvesting, de mogelijkheden van mantelzorgwoningen, het werken aan leeftijdsvriendelijke buurten, de aandacht voor mantelzorg in het onderwijs en tewerkstelling.

#### 2.2.2.3 *Brussel*

De optimalisatie van informatie aan en ondersteuning van mantelzorgers vraagt ook om in gesprek te gaan met de Brusselse collega's zodat waar nodig specifieke invulling kan gegeven worden aan de wijze waarop het bereiken, informeren, adviseren en ondersteunen van mantelzorgers zijn toepassing kan krijgen. Dit zal gebeuren in overleg met de coördinerend Vlaams minister voor Brusselse aangelegenheden en de Vlaamse Gemeenschapscommissie.

#### 2.2.2.4 *Lokaal beleid*

Aangezien mantelzorg zich per definitie afspeelt in de onmiddellijke omgeving van de zorgbehoevende, is het meest nabije, lokale beleidsniveau een cruciale partner in het mantelzorgbeleid. We betrekken de lokale besturen in het overleg opdat mantelzorg als thema wordt opgenomen in de lokale beleidsplanning en de heroriëntering van het lokaal sociaal beleid.

## 2.3 Actiedomeinen

### 2.3.1 Vergroten van het maatschappelijk draagvlak voor mantelzorg

#### 2.3.1.1 *Het faciliteren van genuanceerde beeldvorming over (mantel)zorg in de samenleving*

De term ‘mantelzorger’ moet ruimer bekendgemaakt worden: veel mensen identificeren zich niet als dusdanig, waardoor informatie aan hen voorbijgaat.

Mantelzorg moet als een ‘vanzelfsprekend’ onderdeel van de samenleving meer zichtbaarheid krijgen. Niet alleen in gerichte sensibiliseringscampagnes, maar ook in brede mainstream media. Het erkennen van mantelzorgers betekent immers dat anderen - de overheid, maar in de eerste plaats gezinnen en buurten - de mantelzorger als dusdanig (h)erkennen en waarderen. Sociale steun is erg belangrijk. Het huidige beeld dat leeft in de maatschappij over mantelzorg is eerder oubollig. Het is onze doelstelling werk te maken van een positievere beeldvorming waardoor het draagvlak voor zorg als onderdeel van de samenleving wordt versterkt. Daarbij wordt aandacht besteed aan de diversiteit aan (mantel)zorgsituaties en contexten waarin zorg wordt verleend, aan andere gangbare benamingen voor het verstrekken van mantelzorg en aan de diversiteit in achtergrond, gender en leeftijd van de mantelzorger.

#### Voorgestelde acties

1. We plegen overleg met de media om mantelzorg op een positieve manier zichtbaar te maken. Er wordt een campagne opgezet om een genuanceerd beeld te brengen over mantelzorg. Het op te richten Vlaams Expertisepunt Mantelzorg (zie punt 2.3.2) krijgt hierin een coördinerende opdracht.
2. In samenwerking met de verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers zetten we de jaarlijkse Dag van de Mantelzorg meer in de verf.

#### 2.3.1.2 *Zich kunnen identificeren als mantelzorger*

Door als lokaal bestuur, vereniging, zorgactor of ziekenfonds de drempel laag te houden kunnen mantelzorgers gestimuleerd worden zich kenbaar te maken. Op die manier kan **algemene informatie** over mantelzorg, activiteiten en lotgenotencontact, rechten en plichten gemakkelijker zijn weg vinden tot bij de mantelzorger.

Een systematische koppeling van de gegevens over de mantelzorgers in het zorgdossier van de zorgbehoevende kan de identificatie van mantelzorgers een stuk eenvoudiger maken. Nu gebeurt dit vrijblijvend, op vraag van de zorgbehoevende. Door de sociale context en gegevens van de (kern)mantelzorgers op te nemen in zorgenplannen en dossiers, kan **informatie op maat** proactief en gericht worden aangeboden.

Voorgestelde acties:

3. We overleggen met de verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers om de registratie als mantelzorger zo eenvoudig mogelijk te maken.
4. We stimuleren de lokale besturen om mantelzorg op te nemen in hun lokaal sociaal beleid.
5. We overleggen met VVSG hoe men beste praktijken inzake een gemeentelijk mantelzorgbeleid kan stimuleren en bekendmaken .
6. We overleggen met de zorgactoren om de sociale en mantelzorgcontext in het zorg- en ondersteuningsplan op te nemen en nemen dit op als een opdracht van de toekomstige eerstelijnszones
7. We ontwikkelen een sociale module bij de BEL-RAI screener waardoor we ook mantelzorgers in beeld brengen.

### **2.3.2 Evalueren en herdefiniëren van opdrachten in functie van betere stroomlijning van informatie en ondersteuning**

De toegang tot informatie over en voor mantelzorgers blijft een struikelpunt. Dit moet verbeterd en eenduidiger kunnen worden gemaakt door het structureren en verbinden van de veelheid aan beschikbare informatiebronnen. De toegangswegen tot een toekomstig platform blijven veelvuldig en vertrekken van de vandaag reeds bestaande kanalen. Dit laatste is belangrijk om een groot bereik te realiseren. Verschillende invalshoeken, mantelzorgspecifiek of aandoeningspecifiek, zijn noodzakelijk en complementair.

We streven naar meer transparantie over het beschikbare aanbod en naar een afgestemd aanbod en ondersteuning van mantelzorgers, zowel op lokaal , Vlaams als Federaal niveau. Dit zal het nodige overleg vragen met de betrokken instanties met oog op afstemming en uitklaring van rollen en de optimalisering van de huidige regelgeving.

Als leidraad voor de hertekening geldt:

- Mantelzorgers moeten weten waar ze terecht kunnen met hun individuele vraag. In elke zorgsituatie moet de mantelzorgcontext mee in beeld worden gebracht.
- Het samenbrengen van mantelzorgers en lotgenotencontacten moet plaatsvinden zowel dicht bij de mantelzorger, op het lokale (buurt)niveau als bovenlokaal in functie van specifieke ziektebeelden. Mantelzorgers moeten zich via verenigingen, lotgenotencontacten, activiteiten voor en met mantelzorgers, gehoord en betrokken kunnen voelen.
- In de structuren van zorg en ondersteuning moeten mantelzorgers systematisch hun plaats krijgen.
- De kruisbestuiving tussen het lokale, Vlaamse en Federale niveau is belangrijk. Het micro- en mesoniveau mogen niet van elkaar worden losgekoppeld. De voeling van de verenigingen met wat er leeft bij de gebruikers en mantelzorgers aan de basis is heel belangrijk om een beleidsadviserende en belangenbehartigende rol te kunnen spelen.
- De expertise van de mantelzorgers wordt ingeschakeld bij de ontwikkeling van de actiepunten.

Voorgestelde acties:

8. We integreren vraagverheldering en toeleiding van mantelzorgers met ondersteuningsnoden in de uitwerking van de projecten geïntegreerd breed en herkenbaar onthaal. We zetten hierbij ook in op digitale kanalen zoals websites, sociale media, apps,...
9. We nemen de mantelzorgondersteuning op als expliciet thema in het geplande traject naar evaluatie en herziening van de erkenningsvoorwaarden voor de lokale dienstencentra.
10. We nemen het mantelzorgperspectief op in de reorganisatie van de eerstelijnszorg in Vlaanderen. De mantelzorgondersteuning wordt opgenomen in de hierbinnen ontwikkelde sociale kaarten.
11. We evalueren de huidige werking en reglementering van de verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers op korte termijn en sturen bij in het kader van de realisatie van dit mantelzorgplan en in het bijzonder de realisatie van de ondersteuningsstructuur voor de mantelzorgers. Samen met de verenigingen wordt een Vlaams expertisepunt mantelzorg opgericht waar kennis, methodieken, praktische tips en informatie over mantelzorg gecentraliseerd en laagdrempelig en voornamelijk digitaal ontsloten wordt. Deze uitwerking gebeurt met de betrokken actoren binnen het kader van een gemeenschappelijke ontsluiting van informatie over welzijn en zorg. Dit expertisepunt zal op termijn opgenomen worden in het Vlaamse Instituut voor de Eerste Lijn. Mantelzorgers worden hierbij rechtstreeks als experts betrokken.
12. Vanuit efficiëntieoverwegingen wordt de mogelijkheid nagegaan om de Regionale dienstencentra op te laten gaan in andere voorzieningen die opgenomen zijn in het woonzorgdecreet.
13. We overleggen op korte termijn met de coördinerend Vlaams minister voor Brussel over de meest adequate ondersteuningsstructuur voor mantelzorgers in Brussel
14. We overleggen met de bevoegde Federale ministers over de uitwerking van Federale ondersteuningsmaatregelen voor mantelzorgers

### 2.3.3 Ondersteunen van een betere combinatie mantelzorg en werk

Het belang van de ondersteuning van de combinatie werk/mantelzorg is reeds meermaals in deze nota gedeut. Meer en meer werkgevers staan gelukkig open voor mantelzorg en zijn bereid samen te zoeken naar oplossingen die voor werkgevers en werknemers haalbaar zijn. Flexibele werkuren, tijdelijk deeltijds werken of thuiswerk kunnen al heel wat problemen oplossen<sup>71</sup>.

#### 2.3.3.1 *We overleggen met de betrokken ministers over mantelzorgvriendelijke maatregelen in hun beleid*

De volgende acties zijn door de Federale Minister van Werk vooropgesteld. We gaan hierover verder in dialoog.

15. Er wordt op korte termijn een grondige analyse gemaakt van het gebruik en effect van thematische verloven.
16. Er wordt onderzocht hoe de toekenning zorgverlof kan worden geoptimaliseerd opdat het

<sup>71</sup> (Ma-Zo.be)



beter tegemoet komt aan bepaalde mantelzorgsituaties.

17. Er wordt onderzocht of de opnamemodaliteiten van tijdskrediet meer flexibel kunnen worden gemaakt in antwoord op de nood aan mantelzorg in omschreven situaties.
18. Er wordt onderzocht of de RVA reglementering m.b.t. zorgverloven kan geactualiseerd worden in het licht van nieuwe woonvormen ten behoeve van mantelzorg.
19. In het kader van het plan Werkbaar en Wendbaar Werk worden de bestaande zorgverloven uitgebreid. In het plan is opgenomen om 1 maand bijkomend palliatief verlof voorzien, net als 3 maanden langer verlof voor de verzorging van een zwaar ziek familielid. We blijven met de Federale overheid overleg plegen rond werkbaar en wendbaar werk.
20. Aan de sociale partners wordt de vraag gesteld om te onderzoeken of verlof om dwingende reden ook toepasbaar kan gemaakt worden voor omschreven mantelzorgsituaties, bijvoorbeeld bij een niet geplande acute zorgsituatie.
21. De maatregel dat werkloze mantelzorgers tot 48 maanden vrijstelt van de verplichting om beschikbaar te zijn voor de arbeidsmarkt zodat ze langdurig voor een zieke naaste kunnen zorgen, wordt verder onderschreven.

22. We ondersteunen de federale maatregelen die mantelzorg bij zelfstandigen faciliteren.
23. We ondersteunen in het Vlaamse beleid maatregelen die zorgverloven en mantelzorgvriendelijke personeelsbeleid versterken en plegen hierover overleg met de bevoegde minister. Beste praktijken worden verzameld en ter beschikking gesteld van de werkgevers door het Vlaams expertisepunt mantelzorg.

#### 2.3.3.2 **Stimuleren van een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid**

Werken aan een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid biedt ook voordelen aan de werkgever: er is minder ziekteverzuim, werknemers zijn beter gemotiveerd, er is een grotere loyaliteit en minder kans dat ervaring van werknemers verloren gaat.

We willen werkgevers stimuleren om hun werknemers te ondersteunen in hun rol van mantelzorgers door het voeren van een mensgericht personeelsbeleid in de onderneming en oog te hebben voor de individuele noden van werknemers. Het woord 'mantelzorg' is hier bewust weggelaten. Het gaat immers niet om een voorkeursbehandeling van mantelzorgers als 'speciale' werknemers, wel om het creëren van een werkomgeving waarin alle problemen van allerlei aard bespreekbaar zijn. Bijzondere aandacht moet gaan naar functieniveaus en arbeidsplaatsen waar ogenschijnlijk minder flexibiliteit is in de werkorganisatie en (urgente) mantelzorg minder gemakkelijk te regelen is.

Het voorziene expertisepunt kan helpen om werknemers – liefst proactief - te informeren over steunmaatregelen, verlofmogelijkheden, tegemoetkomingen of diensten waar werkende mantelzorgers beroep op kunnen doen.

Hogeschool West-Vlaanderen ontwikkelde handvaten en richtlijnen voor een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid. De tools vinden reeds hun weg tot bij de ondernemingen via verschillende kanalen. Zo zet de stichting Innovatie en Werk (SERV) in 'Werken aan Werkbaar Werk' het mantelzorgvriendelijk ondernemen mee in de kijker, als onderdeel van een goede werkprivébalans.

#### Voorgestelde acties

24. Om werkende mantelzorgers beter te kunnen ondersteunen ontsluiten we zoveel mogelijk op digitale wijze via het voorziene Vlaams expertisepunt mantelzorg informatie over verlofstelsels, tegemoetkomingen en diensten evenals de veelheid aan mogelijke oplossingen, methodieken en praktijken van mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid.
25. We ondersteunen de bekendmaking van reeds ontwikkelde tools aangaande mantelzorgvriendelijk ondernemen.
26. We gaan na of het thema mantelzorg toegevoegd kan worden aan de werkbaarheidsmonitor van de SERV

#### 2.3.3.3 **Optimaliseren van de (her)intrede op de arbeidsmarkt na mantelzorg**

Na het 'mantelzorgen' is de stap naar werk vaak moeilijk. De mantelzorgperiode willen we maatschappelijk erkennen als een waardevolle periode waarin bepaalde competenties ingezet en versterkt werden. Daarbij horen niet alleen de zorgende competenties, maar bijvoorbeeld ook organisatorische vaardigheden. Dit moet een meerwaarde kunnen zijn in het vinden van job.

#### Voorgestelde acties:

27. We overleggen met betrokken actoren of en onder welke voorwaarden we de verworven competenties als mantelzorgers kunnen erkennen en valoriseren zodat (laaggeschoolde) niet-werkende mantelzorgers aangemoedigd worden om bijvoorbeeld in de zorgsector aan de slag te gaan.
28. Met de VDAB gaan we na hoe de werkzoekende (ex) mantelzorger de opgedane competenties bij het mantelzorgen als meerwaarde in de kijker kan zetten bij potentiële werkgevers.

#### 2.3.4 **Financiële ondersteuning binnen de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB)**

De verdere uitbouw van de Vlaamse sociale bescherming biedt mogelijkheden om zorgbehoevenden financieel te ondersteunen voor niet-medische zorgkosten. De integratie van de tegemoetkoming aan bejaarden (THAB) biedt de mogelijkheid om financieel zwakkere ouderen beter te ondersteunen.

De tegemoetkomingen van de Vlaamse zorgverzekering, THAB en basisondersteuningsbudget zijn vrij te besteden en kunnen ook ingezet worden om de mantelzorger te ondersteunen.

De uitwerking van de VSB voorziet eveneens in een maximale automatische toekenning van tegemoetkomingen en premies aan wie er recht op heeft. Dit is echter niet in alle gevallen mogelijk. Voor de verschillende tegemoetkomingen met name de zorgverzekering, het basisondersteuningsbudget en de tegemoetkoming hulp aan bejaarden, kan men terecht bij de zorgkas die instaat voor de toekenning, de dossierbehandeling, informatie en advies en de uitbetaling ervan. Dit heeft als voordeel dat mensen één aanspreekpunt hebben voor de rechten in het kader van de Vlaamse sociale bescherming en de zorgkas ook proactief tewerk kan gaan. Daarnaast blijven ook andere eerstelijnsdiensten een belangrijke rol spelen en kunnen ook OCMW en diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen de personen met een zorgnood en hun

mantelzorgers bijstaan in de bekendmaking en het opnemen van rechten. Het voorziene Vlaams expertisepunt mantelzorg zal ook accurate informatie ontsluiten over financiële ondersteuningsmogelijkheden voor de zorgbehoevende.

#### Voorgestelde acties

29. De THAB(een inkomens gerelateerde tegemoetkoming) wordt in de Vlaamse Sociale Bescherming geïntegreerd.
30. De uitbouw van de Vlaamse Sociale Bescherming voorziet in een maximale automatische rechtentoekenning.
31. Waar geen automatische rechtentoekenning mogelijk is, staat o.a. de zorgkas, als uniek loket voor alle vragen over dossiers en rechten met betrekking tot de Vlaamse Sociale Bescherming, zoveel mogelijk in voor de bekendmaking aan wie men kan bereiken. In kader van het proactief benaderen van moeilijk te bereiken, kwetsbare groepen voor rechtentoekenning, zal een belangrijke rol weggelegd zijn voor het geïntegreerd breed en herkenbaar onthaal (OCMW's, diensten maatschappelijk werk en CAW's). In functie daarvan zal het GBO ook nauw moeten in contact staan met een waaier van zorg- en welzijnsactoren, waaronder ook met de zorgkassen in kader van de Vlaamse Sociale Bescherming.
32. We gaan met de betrokken actoren (mantelzorgverenigingen, verzekeringsmaatschappijen,...) na hoe het mantelzorgen op een adequate manier kan worden verzekerd.

### **2.3.5 Verder onderzoek naar leefsituatie en noden van mantelzorgers**

De recente survey onderzoeken naar mantelzorg in Vlaanderen, bieden heel wat inzichten en hefboomen voor een betere erkenning en waardering van mantelzorg in Vlaanderen. Toch ontbreekt het ons nog aan meer specifieke inzichten en gegevens die ons moeten toelaten beter vat te krijgen op de ervaring, beleving en behoeften van mantelzorgers over een langere termijn en in contexten waar we via survey-onderzoek moeilijker voet aan de grond krijgen.

Een meer continue opvolging van de leefsituatie van mantelzorgers in Vlaanderen en Brussel moet ons toelaten de impact en effecten van ons mantelzorgbeleid beter te vatten en te evalueren. Daarnaast is diepgaander kwalitatief onderzoek noodzakelijk, in het bijzonder naar de leefsituatie van subgroepen die tot nog toe onderbelicht bleven.

Er wordt een verkennend onderzoek gestart vanuit het departement WVG naar kerncijfers over informele zorg in Vlaanderen. Aandacht gaat daarbij ook uit naar groepen die tot nog toe onderbelicht bleven in onderzoek zoals jonge mantelzorgers. Bij detectie van kennislacunes formuleert dit onderzoek concrete voorstellen om deze lacunes in te vullen. Daarnaast willen we op basis van beschikbare gegevens een beter zicht krijgen op het economisch welzijn van Vlaamse mantelzorgers en de economische waarde van mantelzorg.

Voorgestelde acties:

33. We bepalen de prioriteiten voor het opzetten van een verder longitudinaal onderzoek en/of repetitief leefsituatie-onderzoek naar mantelzorg in Vlaanderen:
- Gericht onderzoek naar kerncijfers over informele zorg in Vlaanderen
  - Onderzoek dat de economische waarde van mantelzorg objectiveert en de kosteneffectiviteit van investeringen in een betere begeleiding en opvang van mantelzorgers onderzoekt.

## 3 Ondersteunen van mantelzorgers

---

### 3.1 Een veelheid aan ondersteuningsvormen

In het hoofdstuk 'erkennen en waardering' van de mantelzorgers lag het accent op de sensibilisering. We willen zo veel mogelijk mensen bereiken om het thema mantelzorg breed onder de aandacht te brengen. Een volgende cruciaal onderdeel van een mantelzorgbeleid is de effectieve ondersteuning van mantelzorgers als antwoord op hun concrete, individuele noden en behoeften. Het verminderen van de belasting van de mantelzorgers en het versterken van wat goed gaat in de mantelzorgsituatie staan hierin centraal.

Gezien de diversiteit aan mantelzorgsituaties en mantelzorgers is maatwerk en verscheidenheid in het ondersteuningsaanbod onontbeerlijk. We maken hierbij een onderscheid tussen informatie en advies, generieke ondersteuning en specifieke ondersteuning zoals lotgenotencontact, educatie en respijtzorg, wel beseffend dat ook deze ondersteuningsvormen permanent met elkaar in relatie staan.

#### 3.1.1 Informatie en advies

##### 3.1.1.1 *Goede informatie voor iedere mantelzorgers*

Het informeren van de mantelzorgers is een eerste cruciale stap bij de ondersteuning. Weten dat er ondersteuning bestaat en waar je informatie kan vinden kan een grote geruststelling zijn en de angst wegnemen wanneer je met een zorgsituatie geconfronteerd wordt. De informatieoverdracht en advisering kan op verschillende manieren gebeuren: een persoonlijke brief of mail, een folder of brochure, digitale kanalen en website, informatiebijeenkomsten of lotgenotencontact, een persoonlijk gesprek met een zorgprofessional...

De behoefte aan informatie is vooral verbonden met de context van de zorgbehoevende. Mantelzorgers zoeken in de eerste plaats informatie over de ziekte of aandoening, over het verloop en de verwachte evoluties en hoe hier mee om te gaan. Pas in laatste instantie gaan mantelzorgers op zoek naar informatie over financiële tegemoetkomingen en ondersteuningsmogelijkheden als hulp voor zichzelf <sup>72</sup>.

Inzake de kennis van ondersteuningsmogelijkheden wordt een groot verschil vastgesteld volgens de socio-economische status. De formele zorg is het best gekend. Mantelzorgers die aan het werk zijn gaan actiever op zoek naar informatie over professionele zorgondersteuning. Anderen aarzelen meer, onder meer omdat ze vrezen voor de financiële consequenties.

Mantelzorgers die zorg dragen voor een oudere zorgbehoevende blijken algemeen beter geïnformeerd. Ook wanneer er sprake is van een chronische of langdurige zieke, zijn mantelzorgers beter op de hoogte van rechten, plichten en ondersteuningsaanbod. Is de zorgbehoevende jonger, gaat het om gedrags- of psychische problemen of is de oorzaak gelegen in een acute ziekte of ongeval, dan weten mantelzorgers minder goed waar ze terecht kunnen. Ook de kenmerken van de

---

<sup>72</sup> (KCE, 2014)

mantelzorgers zelf spelen een rol: hoe ouder de mantelzorgers, hoe beter de kennis van voorzieningen en mogelijke ondersteuning. Mantelzorgers die zich (heel) erg belast voelen en aangeven het (zeer) moeilijk te kunnen volhouden, zijn relatief gezien het minst goed geïnformeerd en het minst bekend met het voorzieningenaanbod.<sup>73</sup>

De socio-economische eigenschappen van de mantelzorgers zoals scholingsgraad, arbeidsparticipatie, of taalkennis, bepalen mee het vermogen om informatie te vinden en te verwerken. Hoger opgeleiden blijken beter gewapend dan mensen met een lagere socio-economische status; culturele en taalbarrières maken dat de informatie nog moeilijker bij gezinnen met een migratieachtergrond geraakt<sup>74</sup>.

Mantelzorgers willen meer proactief geïnformeerd worden. De sociale diensten van ziekenhuizen en diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen worden als belangrijke contactpunten in het zorgproces vernoemd. Van hen wordt verwacht dat ze cruciale informatie verstrekken of doorverwijzen naar relevante informatiebronnen<sup>75</sup>. Ook op de (huis)arts wordt gerekend om informatie te geven over de gezondheidstoestand van de zorgbehoevende en zo nodig door te verwijzen<sup>76</sup>. De sleutelrol van de diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen en de huisartsen blijkt ook uit het DMIv onderzoek: meer dan zes op tien mantelzorgers kreeg informatie via zijn ziekenfonds en bij meer dan een derde bleek de huisarts en de thuisverpleegkundige een belangrijke informatiebron. Gezien de situatie van zware en/of langdurige zorg die doorgaans gespecialiseerde kennis vereist, spelen professionele zorgactoren voor deze mantelzorgers een prominente rol, maar ook andere zorgverleners, mantelzorgverenigingen, OCMW, gemeente, lokale dienstencentra, gezinszorg, familie, kennissen of vrienden kunnen een bron van informatie zijn.

### 3.1.1.2 *Begeleiding naar gepaste ondersteuning*

In de lijn van de vraag naar meer informatie, volgt de vraag van veel mantelzorgers naar verdere begeleiding bij het uitzoeken en aanvragen van de best passende ondersteuning. De aarzeling om zorg en ondersteuning in te roepen, de neiging om zichzelf op de tweede plaats te zetten en het gebrek aan kennis over het aanbod en tegemoetkomingen en de weg er naar toe, dragen er toe bij dat nog te weinig individueel advies op maat wordt gevraagd.

Diverse actoren hebben hierin een rol te vervullen: zorgaanbieders, sociaal werkers, buurtwerkers, de vertrouwenspersoon van de mantelzorgers, de zorgcoördinator,... Zij moeten oog en oor hebben voor de zorgvrager en zijn mantelzorgers en hen gericht kunnen helpen en toeleiden.

Ten aanzien van personen met een handicap hebben ook de Diensten OndersteuningsPlan (DOP) als taak om het netwerk rondom de zorgvrager in kaart te brengen en te versterken. Het versterken van de persoon met een handicap en zijn mantelzorgers in het voeren van de regie over zijn zorg behoort eveneens tot de opdracht van het DOP. Mits goede vraagverduidelijking en begeleiding kunnen de

---

<sup>73</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

<sup>74</sup> (KCE, 2014)

<sup>75</sup> (KCE, 2014)

<sup>76</sup> (KCE, 2014)

noden van mantelzorgers worden gedetecteerd en de draaglast worden verlicht door andere bronnen van ondersteuning in te schakelen<sup>77</sup>.

### 3.1.2 Generieke ondersteuning

#### 3.1.2.1 *Reguliere zorg- en ondersteuning*

Kwaliteitsvolle reguliere zorg en ondersteuning komt niet alleen de zorgbehoevende maar ook zijn mantelzorgers ten goede. Weten dat de zorgbehoevende in goede professionele handen is, thuis maar ook residentieel, biedt de mantelzorger gemoedsrust en vertrouwen.. Naast medische zorg wordt voor meer dan de helft van de zwaar zorgbehoevenden professionele ondersteuning ingeroepen voor persoonlijke verzorging, het huishouden of verpleegkundige zorg. In veel gevallen is er reeds heel wat zorg en ondersteuning geboden vooraleer professionele hulp wordt ingeschakeld. De aarzeling blijft groot, toegeven dat je externe hulp kan gebruiken is moeilijk. Vaak is het inroepen een reactie op een achteruitgang in de gezondheidssituatie van de zorgbehoevende, of omwille van gezondheidsproblemen of overbelasting van de mantelzorger<sup>78</sup>. Bij mantelzorgers die een job hebben of niet samenwonen met de zorgbehoevende loopt het inschakelen van professionele zorg gemakkelijker. Vooral zeer intensieve allesdoeners, samenwonende mantelzorgers en mantelzorgers met een migratieachtergrond halen minder professionele zorg en ondersteuning in huis<sup>79</sup>. Laaggeschoolde en niet-werkende mantelzorgers doen minder beroep op formele diensten en professionele hulp<sup>80</sup>. De vrees voor de financiële gevolgen is een remmende factor. Voor mantelzorgers met een migratieachtergrond kunnen taaldrempels voor bijkomende problemen zorgen, en zet hun culturele achtergrond mantelzorgers er toe aan de meeste zorg zelf te verstrekken, ook als professionele zorg beschikbaar is<sup>81</sup>. Zorgbehoevenden met een migratieachtergrond en hun mantelzorgers blijven ondervertegenwoordigd in de reguliere zorg en voorzieningen voor chronisch zieken, ouderen of personen met een handicap<sup>82</sup>.

#### 3.1.2.2 *Digitale zorg en ondersteuning*

Door inzet van technologie kan bepaalde zorg- en ondersteuning op afstand geleverd worden en meer comfort geboden worden aan de zorgbehoevende en zijn mantelzorger. Zo kan digitale zorg extra verplaatsingen voorkomen, kunnen zorgbehoevenden en hun mantelzorgers dankzij technologie soms zelf meer in handen nemen, kunnen zorgbehoevende, mantelzorgers, buurt en professionele actoren informatie delen en zorg afstemmen, kan buurtzorg worden ondersteund, of draagt digitale communicatie er toe bij dat de mantelzorger, ook wanneer hij niet in onmiddellijke buurt is een aantal (zorg)handelingen en activiteiten van een naaste kan opvolgen. Ook deze digitale ondersteuningsmogelijkheden verdienen aandacht in gesprekken met mantelzorgers. We blijven inzetten op de ontwikkeling van digitale zorg- en ondersteuningsmogelijkheden en streven naar een ethisch verantwoord gebruik van deze mogelijkheden binnen de individuele zorgcontext.

---

<sup>77</sup> <https://steunpuntwvg.be/images/rapporten-en-werknotas/rapport-evaluatie-diensten-ondersteuningsplan>

<sup>78</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

<sup>79</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

<sup>80</sup> (KCE, 2014)

<sup>81</sup> (KCE, 2014)

<sup>82</sup> (Lancsweert & Janssens, 2010)

### 3.1.2.3 *Zorgzame woon- en leefomgeving*

De betaalbaarheid, de kwaliteit en het comfort van de woning, evenals de aangepastheid van de leefomgeving zijn meebepalend voor het thuis kunnen blijven wonen van een oudere of zorgbehoevende. Deze aspecten stimuleren niet alleen de zelfredzaamheid van de zorgbehoevende maar verlichten ook de taken van de mantelzorgers. De regionale dienstencentra hebben als opdracht om hierin advies en begeleiding te verlenen. Toch is ook nog een weg te gaan in het sensibiliseren en bewustmaken, zeker van ouderen, over het belang en de mogelijkheden van woningaanpassing. Veranderen is moeilijk en de (mentale) struikelblokken zijn soms groot.

Er moet ook verder gekeken worden dan de eigen woning. Een aangepaste, toegankelijke, veilige en aantrekkelijke leefomgeving nodigt zorgbehoevenden en hun mantelzorgers er toe uit naar buiten te gaan, sociale contacten te onderhouden of beroep te doen op voorzieningen en diensten buitenshuis.

Een samenleving die een volwaardige plaats geeft aan al haar inwoners, ook de zorgbehoevenden en hun mantelzorgers, heeft niet alleen aandacht voor fysieke infrastructuur, maar ook voor de betrokkenheid, verbondenheid en sociale interacties. De kwaliteit van de relaties en de ervaren steun van de omgeving is mee bepalend voor het welzijn van de mantelzorgers en zijn vermogen om zorg te blijven dragen voor een naaste.

Hierbij hoort ook de plaats die gegund wordt aan zorgbehoevenden om, ondanks mobiliteits-, cognitieve of andere problemen, te blijven deelnemen aan het sociaal leven en culturele of sportactiviteiten. Het reguliere verenigingsleven kan actieve deelname aan de samenleving van zorgbehoevenden en hun mantelzorgers bevorderen door een meer inclusieve aanpak die zich openstelt voor kwetsbare doelgroepen. Culturele activiteiten binnen de muren van een woonzorgcentrum, aangepaste sportactiviteiten voor zorgbehoevenden en hun mantelzorgers, het regelen van vervoer zodat deel kan worden genomen aan een favoriete activiteit... zijn erg waardevol, ook voor mantelzorgers.

### 3.1.3 *Specifieke ondersteuning*

Het ondersteunen van mantelzorgers en versterken van hun draagkracht, vergt ook ondersteuningsvormen die meer specifiek bedoeld zijn voor mantelzorgers of gericht zijn op mensen met eenzelfde of herkenbare aandoening of ziektebeeld en hun omgeving<sup>83</sup>.

#### 3.1.3.1 *Lotgenotencontact en (psycho)educatie*

Mantelzorgers zijn niet altijd goed voorbereid om thuis de zorg voor een zorgbehoevende te dragen, terwijl er toch veel van hen verwacht wordt: opvolgen van medicatie- en therapietrouw, fysieke verzorging, het monitoren en signaleren van (onverwachte) symptomen en neveneffecten, psychosociale steun voor de patiënt, coördinatie van de zorg in de thuissituatie, administratie en papierwerk...

---

<sup>83</sup> (Steyaert, 2015)



Naast de zorgaspecten duiken ook andere vragen op die de mantelzorgers onzeker of ongerust kunnen maken: welke impact zal de zorgsituatie hebben op het eigen gezin, partner of omgeving? Hoe mantelzorg combineren met eigen leven, werk, kleinkinderen...? Hoe omgaan met een evoluerende situatie? Mantelzorgers komen nog te weinig expliciet met dergelijke vragen voor de dag.

Steun van mensen die hetzelfde meemaken en elkaar daarom gemakkelijker begrijpen kan mantelzorgers helpen beter met hun situatie en taken om te gaan. Lotgenotencontact is dan ook bijzonder waardevol. Ze kunnen ervaringen en tips uitwisselen over hoe je beter met een bepaald probleem omgaat. Het vormt een belangrijke motor om met problemen om te leren gaan en er kracht uit te putten.

Mantelzorgers die dat wensen, moeten de kennis en vaardigheden aangeleerd krijgen om hun rol als informele zorgverlener met de nodige deskundigheid te kunnen opnemen<sup>84</sup>. Naast informatie en vaardigheden die nodig zijn om goede zorg te verlenen, moet de aandacht ook gaan naar de emotionele, relationele en sociale impact, het leren omgaan met de psychosociale gevolgen, het belang van zelfzorg en de eigen beperkingen, en dit vanuit preventief oogpunt. Dit is de kern van psycho-educatie. Het gaat om het aanreiken en versterken van de kennis en vaardigheden die nodig zijn om met een zorgsituatie om te gaan, zowel voor de betrokkene zelf als voor zijn omgeving. Onder deze algemene noemer vallen verschillende werkvormen, gaande van individuele coaching tot groepsessies waarbij leren omgaan met de situatie door overdracht van kennis en vaardigheden steeds de orde is. Daarmee onderscheidt het zich van algemene informatie of lotgenotencontacten, hoewel deze uiteraard deel kunnen uitmaken van een psycho-educatieprogramma<sup>85</sup>.

Het belang van en de aandacht voor psycho-educatie is in Vlaanderen steeds meer aan de orde. Voorbeelden zijn het het Ernah project aangaande het omgaan met een niet-aangeboren hersenletsel of de psycho-educatieve pakketten van Similes over psychose. Dankzij de gecentraliseerde aanpak is het psycho-educatiepakket 'Dementie en nU' ter ondersteuning van personen met dementie en hun naasten het best ingeburgerd.

Ontwikkelde programma's zoals bijvoorbeeld 'Mantelkracht' (Vonk 3) bieden praktijkwerkers een methodiek om de draagkracht van mantelzorgers te verhogen.

E-learning, eventueel aangevuld met online feedback en input van de coaches zijn mogelijke denkpijlers om psycho-educatie toegankelijker te maken<sup>86</sup>. Het pakket "Dementie en nU" is reeds als on-line toepassing beschikbaar.

### 3.1.3.2 **Respijtzorg**

Respijtzorg is een tijdelijke en volledige overname van zorg met als doel de mantelzorgers een rustpauze en tijd voor zichzelf te gunnen. Mantelzorgers kunnen zo overbelasting vermijden, de zorg langer volhouden en zelf nieuwe energie opdoen. Dit kan op verschillende manieren: door reguliere gezinszorg die zorgtaken overneemt, door dagopvang buitenshuis, door oppas bij de zorgbehoevende aan huis, door occasionele residentiële opvang, of door een gezamenlijke vakantie

---

<sup>84</sup> (Kom op tegen Kanker, 2015)

<sup>85</sup> (Manhaeve, 2015)

<sup>86</sup> (Manhaeve, 2015)

van de mantelzorg en de zorgbehoevende waarbij een professional de zorgtaken overneemt. Respijtzorg onder vorm van oppas vindt vooral op informele manier plaats: een buur die even komt oppassen, een familielid dat bijspringt. Oppashulp wordt in eerste instantie gezocht in het eigen sociaal netwerk<sup>87</sup>. Andere mantelzorgers zijn de eersten die gecontacteerd worden<sup>88</sup>. Buurtzorg en mantelzorgnetwerken spelen onmiskenbaar hun rol, al blijft het voor veel mantelzorgers moeilijk om de zorg uit handen te geven en kan niet iedereen rekenen op de steun van een informeel netwerk.

Ondanks het belang geven mantelzorgers aan dat de verschillende vormen van respijtzorg nog onvoldoende aangereikt worden of gekend zijn<sup>89</sup>. In een lijst van mogelijke ondersteuningsvormen worden uiteenlopende vormen van respijtzorg door bijna een vierde van de mantelzorgers als best passende ondersteuning aangeduid<sup>90</sup>. Bij mantelzorgers met een migratieachtergrond wordt vastgesteld dat respijtzorg aan huis problematischer is en het uit handen geven van zorgtaken die ze zelf nog kunnen aan een professional moeilijk wordt aanvaard<sup>91</sup>.

De beschikbaarheid van respijtzorg betekent niet altijd dat mantelzorgers er gebruik van zullen maken<sup>92</sup> of dat effectief bereikt wordt dat de mantelzorgers tot rust kan komen. De redenen kunnen divers zijn: de voorzieningen zijn niet gekend, de mantelzorg of de zorgbehoevende ziet het niet zitten, fysieke afstand en/of kosten maken het aanbod onaantrekkelijk, mantelzorgers willen de zorg niet uit handen geven, het gevoel leeft dat men niet dezelfde kwaliteit van zorg kan bieden of het schuldgevoel steekt de kop op.

De piramide van respijtzorg ontwikkeld door het Expertisecentrum Mantelzorg Nederland toont duidelijk het onderscheid tussen respijtbehoefte, respijtaanbod en respijteffect. Deze duidt op de grote kloof die er nog steeds is tussen het aantal mantelzorgers dat aangeeft behoefte te hebben aan respijtzorg en het aantal dat er daadwerkelijk gebruik van maakt en dit als een adempauze ervaart. We streven er naar om het gebruik en effect van respijtzorg te verbreden door beter tegemoet te komen aan de respijtbehoefte van mantelzorgers.

---

<sup>87</sup> (Kom op tegen Kanker, 2015)

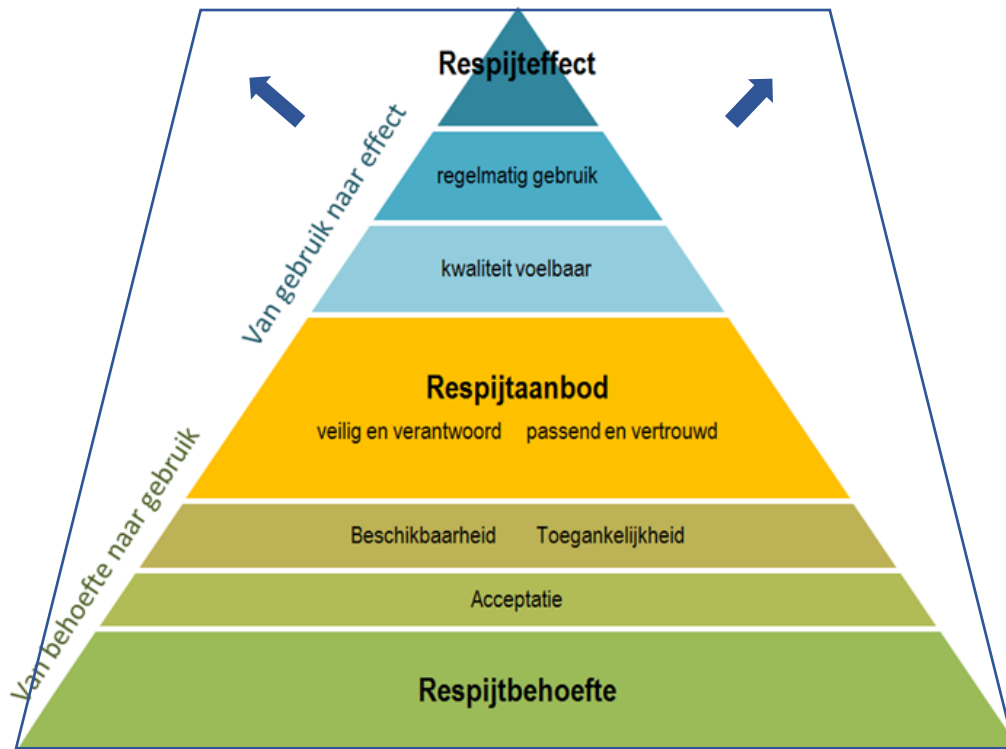
<sup>88</sup> (KCE, 2014)

<sup>89</sup> (Kom op tegen Kanker, 2015) (Vanmechelen, Verté, Teugels, & e.a., 2012)

<sup>90</sup> (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016)

<sup>91</sup> (KCE, 2014)

<sup>92</sup> (KCE, 2014)



'Handreiking Respijtzorg voor gemeenten' uit: [www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl)

## **3.2 Hefbomen voor betere ondersteuning**

### **3.2.1 Informatie over de context van de zorgbehoevende**

De behoefte aan informatie en ondersteuning is vooral verbonden met de context van de zorgbehoevende. Mantelzorgers gaan zelden op zoek naar informatie of ondersteuning voor zichzelf. De eerste en voornaamste bekommernis, is het verbeteren van de situatie van hu naaste. Dit zal steeds hun voornaamste drijfveer zijn. Mantelzorgers worden daarom best benaderd en bereikt vanuit hun relatie met de zorgbehoevende, door gebruik te maken van plaatsen en kanalen waar ze al aansluiting mee hebben.

### **3.2.2 Proactief en op maat**

De draagkracht- en last van mantelzorgers is multifactorieel bepaald en zal voor elke mantelzorger anders zijn. Ondersteuningsoplossingen kunnen bijgevolg niet generiek zijn, maar vergen een individuele vraagverduidelijking en advies.

De toegang als zorgvrager en mantelzorger tot informatie en de nodige zorg en ondersteuning, mag niet afhankelijk zijn van het eigen vermogen om gebruik te kunnen maken van het aanbod. Om kwetsbare mantelzorgers in voldoende mate te kunnen informeren is een proactieve benadering vereist. Het inschakelen van professionele zorg en ondersteuning, evenals het zoeken en vinden van de nodige informatie verloopt moeilijker bij zorgbehoevenden en hun omgeving in een socio-economische kwetsbare positie. Taal en cultuurverschillen evenals onvoldoende kennis van ziektebeelden en het zorgsysteem maken dat mantelzorgers met een migratieachtergrond nog moeilijker bereikt worden.

### **3.2.3 Een zorgzame omgeving**

Een zorgzame omgeving is erop gericht om zorgbehoevenden zo lang mogelijk zelfstandig en comfortabel in hun huis of vertrouwde omgeving te laten wonen. Jong en oud leven er samen, bewoners kennen en helpen elkaar, zorgbehoevenden en hun mantelzorgers krijgen ondersteuning, en er is zorggarantie en zorgcontinuïteit.

Werk maken van zorgzame buurten, waar zorgbehoevenden en hun mantelzorgers zich omringd en gesteund voelen, draagt bij tot meer welzijn en betere zorg. Dit is ook de kern van de vermaatschappelijking van de zorg. Begrip en hulp van het netwerk wordt als erg ondersteunend ervaren en draagt bij tot een beter welbevinden, respijt en kwaliteit van leven voor de mantelzorgers. Vernieuwende concepten van informele buurtzorg waarin wederkerigheid, solidariteit en vrijwillig engagement ten aanzien van zorgbehoevenden in de gemeenschap ondersteund en gewaardeerd worden, kunnen helpen om te voldoen aan zorg- en ondersteuningsbehoeften, aanvullend op mantelzorg en reguliere zorg.

## 3.3 Actiedomeinen

### 3.3.1 Informeren op maat over van aanbod zorg- en dienstverlening

#### 3.3.1.1 *Verbeteren van de algemene informatievoorziening*

We verwijzen hiervoor naar de bespreking en acties opgenomen in punt 2.3.2.

#### 3.3.1.2 *Individueel advies en begeleiding*

Ondanks de veelheid aan informatie en ondersteuningsbronnen, vinden mantelzorgers hierin nog moeilijk hun weg. De informatie is voor velen nog te onsamenhangend. Er is een waaier aan goede initiatieven, maar in de praktijk moet de mantelzorger te vaak zelf informatie bij elkaar puzzelen. Nog te veel wordt erop gerekend dat de mantelzorger hiertoe zelf in staat is. Zeker voor kwetsbare doelgroepen is het actief tijd nemen om de context te bespreken, mantelzorg te duiden en ondersteuningsmogelijkheden aan te bieden een vereiste. Taal is essentieel om goede informatie te kunnen verstrekken. Inzet van medewerkers die de taal binnen de zorgcontext beheersen of van sociaal tolken is dan ook noodzakelijk.

#### Voorgestelde acties

34. We nemen mantelzorg op als een expliciet thema in de uitwerking van het geïntegreerd breed en herkenbaar onthaal (GBO) met het oog op individuele vraagverduidelijking en ondersteuningsoplossingen.
35. We versterken de opdrachten van het maatschappelijk werk als breed onthaal partners, in individuele informatieverstrekking, advisering, psychosociale ondersteuning en begeleiding. We zetten in op een proactieve informatieverstrekking en advisering van kwetsbare doelgroepen. Hierbij wordt ook gebruik gemaakt van digitale mogelijkheden (chat,...).
36. Gezien de specifieke situatie in Brussel wordt onderzocht en afgestemd met de lokale actoren en het Brusselse beleidsniveau hoe de lokale verankering van informatie- en adviesverlening er kan gerealiseerd worden.
37. We overleggen met artsenverenigingen om de mantelzorgercontext door de huisartsen beter in beeld te krijgen met tijdige doorverwijzing voor individueel advies en begeleiding.
38. We faciliteren de toegankelijkheid van (thuis)zorg voor kwetsbare groepen door dit op te nemen als een expliciete opdracht van de toekomstige eerstelijnszones in Vlaanderen. Dit dient te gebeuren in nauwe samenwerking met vertegenwoordigers van de kansengroepen.
39. We maken afspraken met alle betrokken actoren om de wettelijke mogelijkheden van vertrouwenspersoon of bewindvoederschap betere bekendheid te geven.

### 3.3.2 Werk maken van actief zorgzame buurten

#### 3.3.2.1 *Aanmoedigen en ondersteunen van informele zorgnetwerken en sociale cohesie*

Veel mensen zijn bereid een ander te helpen. De inzet van occasionele informele zorg en burenhulp kan er toe bijdragen dat zorgbehoevenden geholpen en mantelzorgers ontlast worden. Toch staan vraagverlegenheid en handelingsverlegenheid effectieve hulp en ondersteuning meer dan eens nog in de weg zodat soms eenvoudige ondersteuningsnoden onbeantwoord blijven. Bovendien kunnen

niet alle zorgbehoevenden en hun mantelzorgers rekenen op een sterk en uitgebreid netwerk. Buurtzorginitiatieven tonen aan dat dat goede intenties kunnen omgezet worden in daadwerkelijke solidariteit en burenhulp. Voor kwetsbare groepen is een duwtje in de rug nodig opdat de ondersteunende kracht van het informele netwerk versterkt en gevaloriseerd kan worden. We zetten verder in op sociale participatie en sociale cohesie en informele buurtzorg.

#### Voorgestelde acties

40. In het najaar 2016 werden de werkgroepen lokale dienstencentra en buurtzorg opgestart met het oog op de hertekening van het beleidskader, mede in functie van een betere ondersteuning van informele buurtzorgnetwerken en mantelzorgers. We doen daarvoor beroep op de opgedane kennis en ervaring van initiatieven die werk maken van het bevorderen van de sociale cohesie en het ondersteunen van mantelzorgnetwerken en informele buurtnetwerken zoals de projecten 'Welzijn' en 'Stad en Dorp' van Samenlevingsopbouw Vlaanderen en de Zorgproeftuinen AzoB en Online Buurten . We ontsluiten de opgedane ervaring en kennis.
41. We ondersteunen concepten van leeftijdsvriendelijke gemeenten. Het faciliteren van deze concepten is opgenomen in de beheersovereenkomst met VVSG in het kader van de ouderenparticipatie.
42. Het beleidsplan Ruimte Vlaanderen werkt aan een beleidskader 'Ruimtelijke kwaliteit' dat een aantal kernkwaliteiten bevat m.b.t. ruimtelijke ontwikkelingen die relevant kunnen zijn in de uitbouw van buurtzorg. Dit wordt als een van de kernprocessen opgenomen in het Witboek Ruimte.
43. We integreren buurtzorg en mantelzorg in de uitvoering van het nieuw decreet Lokaal Sociaal Beleid.
44. Middenveldorganisaties sportverenigingen en socio-culturele verenigingen moedigen we aan om hun activiteiten ook maximaal toegankelijk te houden of te maken voor kwetsbare doelgroepen, zodat hun mantelzorgers ontlast worden.
45. We zetten in op community care en ondersteunen oppas aan huis in het kader van buurtzorg. We spelen in op vernieuwende vormen van informele zorg die zich ontwikkelen op het kruispunt tussen mantelzorg en professionele zorg en ontsluiten de opgedane ervaring en kennis van o.a. Het BuurtPensioen, de Zorgproeftuinen en het lopende KBS onderzoek 'Naar een continuüm van zorg voor thuiswonende ouderen...' en andere.

#### **3.3.2.2 Aanmoedigen van woningaanpassing en een variatie in woon- en zorgvormen**

Zorgbehoevenden wensen zo lang mogelijk in eigen huis of de vertrouwde omgeving te kunnen blijven wonen. Aangepaste woningen zijn belangrijk voor langer en veilig thuiswonen, maar ook een randvoorwaarde voor goede zorgverlening en mantelzorg. Het gaat niet noodzakelijk om grote en dure ingrepen, maar ook kleine ingrepen, reorganisaties van het huis en inzet van hulpmiddelen kunnen daadwerkelijk de context voor zorg en ondersteuning verbeteren.

Kleinschalige woonvormen en een zorgvriendelijke omgeving dragen bij tot een sterker sociaal netwerk en meer steun van de directe omgeving en het informele netwerk.

Projecten kunnen er ook op gericht zijn om ouderen die in een grote woning wonen te motiveren voor co-housing.

Indien een niet inwonende mantelzorger samen met de zorgbehoevende de keuze maakt om de zorgbehoevende te laten inwonen, dienen we hiervoor respect op te brengen. Het is belangrijk om zowel fiscale, administratieve als bouwkundige belemmeringen te verhelpen. Opgedane ervaring

met zorgwonen, resultaten van proeftuinen of projecten rond mantelzorgwoningen zijn hiervoor richtinggevend.

#### Voorgestelde acties

46. In samenwerking met regionale dienstencentra , preventieactoren en zorgactoren blijven we inzetten op het informeren en ondersteunen van en naar een aangepaste woning en veilige woonomgeving.
47. De opgedane kennis en ervaring uit de pilootprojecten “Onzichtbare zorg” van de Vlaamse Bouwmeester worden als voorbeeld gebruikt.
48. De verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers nemen initiatieven om mantelzorgers te sensibiliseren over woningaanpassingen, het nut en gebruik van hulpmiddelen...
49. We ondersteunen de ontwikkeling van vormen van co-housing zoals projecten om studenten en senioren te laten samenwonen.
50. Bij het opzetten van regelluwe projecten met het oog op nieuwe vormen van zorg- en ondersteuning (bijvoorbeeld “onder 1 dak”) geven we mantelzorg een prominente plaats.
51. Opmaak van een decretaal kader dat gemeenschappelijk wonen faciliteert. Hiervoor wordt ook gebruik gemaakt van de resultaten van het onderzoek naar gemeenschappelijk wonen van het Steunpunt Wonen.
52. We overleggen met de betrokken beleidsdomeinen om op basis van ervaringen met zorgwonen en resultaten van lopende projecten en proeftuinen na te gaan hoe we inwonende mantelzorg kunnen faciliteren zowel op fiscaal, administratief als bouwkundig vlak.
53. In toepassing van het kaderbesluit sociale huur, sensibiliseren we de lokale besturen om in te gaan op de mogelijkheid om, zowel bij het aangeven van de voorkeuren als bij de opmaak van een lokaal toewijzingsreglement rekening te houden met mantelzorgers zowel voor de huurder als voor de verhuurder.

### **3.3.3 Blijvende inzet op de reguliere (thuis)zorg als ondersteuner van mantelzorg**

Kwaliteitsvolle zorg is gedeelde zorg. De verantwoordelijkheid voor zorg en ondersteuning kan niet uitsluitend op de schouders van mantelzorgers terecht komen. Ook wanneer het inschakelen van professionele zorg door financiële kwetsbaarheid, taal- of cultuurverschillen moeilijker verloopt, moet de inzet van reguliere (thuis)zorg bespreekbaar zijn en mogelijk gemaakt worden, complementair met en ondersteunend ten aanzien van mantelzorger. Het zo lang mogelijk in de eigen woonomgeving kunnen op maat verzorgd en ondersteund worden, onder andere door respijtzorg , is het uitgangspunt. Indien nodig is er een kwalitatief intramuraal zorgaanbod. Ook hier moet de mantelzorger blijvend zijn rol kunnen opnemen.

De regelgeving gezinszorg voorzien nog een theoretische verplichte aanwezigheid van een ouder bij zorg voor een minderjarige. Dit wordt aangepast in functie van een optimale ondersteuning.

#### Voorgestelde acties

54. We blijven, binnen goedgekeurde begroting middelen inzetten op een verdere groei van het thuiszorgaanbod, lokale dienstencentra, dagzorg en kortverblijf en aangepaste residentiële zorg:
  - Er is een groeipad voorzien voor de gezinszorg en de diensten voor oppashulp.
  - De erkenningskalender voor centra voor kortverblijf en woonzorgcentra voorziet in een groei van het aantal woongelegenheden.
  - We werken een aangepast kader voor centra voor herstelverblijf uit.
  - Vanuit opgedane projectkennis zijn we in overleg met de sector om een integraal nachtzorgconcept uit te werken.
  - Personen met een handicap kunnen beroep doen op rechtstreeks toegankelijke hulp. Deze bestaat in drie vormen: begeleiding, dagopvang en verblijf.
55. We maken afspraken met de sectoren om mantelzorg en cultuursensitief werken te integreren in het kwaliteitsbeleid van zorgvoorzieningen.
56. We zetten in op meer flexibiliteit en continuïteit in de gezinszorg en passen de regelgeving aan aangaande de aanwezigheid van de ouder bij zorg voor minderjarige kinderen.

### **3.3.4 Inzetten op digitale zorg en innovatie**

Technologische ontwikkelingen kunnen ook voor mantelzorgers een meerwaarde betekenen. We denken hier onder andere aan assistieve technologie, E-health-toepassingen of digitale sociale platformen of zorgenplannen. Ook de zorginnovatieve projecten zoals ontwikkeld in de Proeftuin Zorginnovatieruimte Vlaanderen kunnen ingezet worden ten behoeve van mantelzorgvriendelijke zorg en ondersteuning.

#### Voorgestelde acties:

57. We ontsluiten opgedane kennis bij het actieplan Flanders Care waarin diverse innovaties worden ingezet in ondernemerschap die een meerwaarde kunnen zijn voor zorg en ondersteuning van en door mantelzorgers.
58. We benutten de resultaten van de uit de test- en experimenteerruimte van de Proeftuin Zorginnovatieruimte Vlaanderen rond nieuwe zorgprocessen, -producten en -diensten voor ouderen ten behoeve van mantelzorgers en informele netwerken.
59. Voorzieningen, zorgverleners, zorgkassen en de mantelzorger, moeten mits toestemming van de zorgbehoevende en rekening houdend met evoluties met betrekking tot de interfederale BELRAI-databank, toegang hebben tot het digitaal platform waarin attesten met betrekking tot zorgbehoevendheid kunnen worden opgevraagd.

### **3.3.5 Gerichte ondersteuning via lotgenotencontact en psycho-educatie**

#### **3.3.5.1 *Ontwikkel lotgenotencontacten op maat***

Lotgenotencontacten, praten met mensen die gelijkaardige ervaringen delen, advies en informatie krijgen van de peergroep, is erg waardevol. Toch blijft het aanbod aan dergelijke bijeenkomsten vaak ontoegankelijk omwille van tijdsgebrek, verplaatsingsmoeilijkheden of taal- of culturele drempels.



Door meer variatie in de vorm en inhoud van deze bijeenkomst, krijgen meer mantelzorgers de kans om aan lotgenotencontacten deel te nemen.

Voorgestelde acties

60. Om kwetsbare en moeilijker toegankelijke doelgroepen te bereiken worden ervaringsdeskundigen ingezet en wordt een cultuurspecifiek aanbod ontwikkeld door verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers en lokale dienstencentra. Hierbij worden patiëntenverenigingen en verenigingen die de doelgroepen verbinden, betrokken.
61. We maken afspraken met de verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers en patiëntenverenigingen om contacten en ervaringsuitwisseling toegankelijker te maken voor mantelzorgers door het gebruik van sociale media, digitale community en ondersteunende applicaties en E-lotgenotencontacten.

### 3.3.5.2 **Ondersteuning van het aanbod aan psycho-educatie**

Psycho-educatie leert mantelzorgers en familieleden omgaan met ziekte, achteruitgang, psychische problemen of probleemgedrag en de impact hiervan. Dit verdient een vaste plaats in het ondersteuningsaanbod. Dit geldt niet alleen voor het zorgaspect maar ook in het leren omgaan met de veranderende situatie en de gevolgen en keuzes voor het eigen leven. De laatste jaren werden psycho-educatiepakketten ontwikkeld, voorbeelden hiervan zijn “Dementie en nU” gericht op mantelzorgers van personen met dementie, de ondersteuning van ouders met een zorgkind omwille van handicap of chronische ziekte (Magenta) en het coachingprogramma voor mantelzorgers “Mantelkracht” dat breder kan ingezet worden. Er zijn nog andere beproefde methodieken voorhanden zoals netwerkgesprekken, Eigen Kracht Conferenties of vroegtijdige zorgplanningsgesprekken die ook ten behoeve van mantelzorgers kunnen ingezet worden om voor zichzelf op te komen en keuzes te helpen maken.

Voorgestelde acties:

62. Het voorziene Vlaams expertisepunt mantelzorg geven we als opdracht de methodieken te centraliseren en een overzicht van het aanbod en hun effectiviteit digitaal en laagdrempelig te bieden.
63. We ondersteunen binnen beschikbare mogelijkheden de verdere ontwikkeling, gebruik en evaluatie van psycho-educatiepakketten en methodieken.
64. We ondersteunen binnen beschikbare mogelijkheden lokale projecten die inzetten op e-learning en online coaching.

### 3.3.6 **Detectie en proactieve interventie in risicosituaties**

Vanuit preventief oogpunt is het van groot belang dat ondersteuning tijdig wordt ingeschakeld. Vaak gaan mantelzorgers pas op zoek naar hulp, wanneer zij de situatie niet langer alleen aankunnen. Mantelzorgers moeten daarom gestimuleerd worden om de zorg te delen met andere formele en informele hulpverleners, van in de beginsituatie. Een aantal situaties werden eerder al aangestipt als meer risicovol op overbelasting bij de mantelzorger zoals hoge leeftijd en intense zorg, mantelzorg bij meervoudige beperkingen, psychische problemen of socio-economische kwetsbare positie.

Te weinig steun of begrip uit het netwerk, onvoldoende kennis van en toegang tot het zorgaanbod- en systeem, (te) hoge verwachtingen ten aanzien van de mantelzorger, complexe zorgtaken,

relationele spanningen en druk, onzekerheid over de toekomst zijn factoren die de draagkracht van de mantelzorger uit balans kunnen brengen. Toch hoeft het niet zo ver te komen en kunnen proactieve stappen worden gezet om overbelasting van de mantelzorger te voorkomen.

Samenlevingsopbouw heeft in de strijd tegen onderbescherming het “lokaal proactief kader” als oplossingsmodel uitgewerkt.

Voorgestelde acties:

Naast eerder voorgestelde acties inzake proactief werken worden nog volgende acties vooropgesteld:

65. We sensibiliseren binnen de eerstelijnsstructuur zorgactoren om gebruik te maken van (gespreks)technieken om het netwerk rond de zorgbehoevende persoon in kaart te brengen.
66. We sensibiliseren binnen de eerstelijnsstructuur zorgactoren om gebruik te maken van detectiemethodieken en instrumenten voor draagkrachtmeting bij kwetsbare mantelzorgers. Het op te zetten Vlaams expertisepunt mantelzorg zal hieromtrent ook toegankelijke informatie verschaffen.
67. In de toekomstige eerstelijnszones wordt de opdracht opgenomen om samen met het lokale beleid vindplaatsgericht werken daadwerkelijk te ondersteunen via buurtwerk, opbouwwerk en gerichte toeleiding.

### 3.3.7 Onderzoek naar gebruik en effectiviteit van ondersteuningsvormen

De effectiviteit van ondersteuning schuilt in een multi-componentenaanpak, waarbij een maatregel niet op zichzelf staat, maar verschillende interventies naast elkaar worden aangesproken in functie van wat nodig is (o.a. praktische steun, emotionele steun, psycho-educatie, respijtzorg).

Zowel het effect op de ervaren belasting als op de kwaliteit van leven en het emotionele welzijn moeten in rekening worden genomen. De diversiteit aan profielen, coping strategieën en ondersteuningsbehoeften maakt dat één ondersteuningsvorm niet boven een ander kan worden gesteld. Niettemin is het belangrijk om het gebruik, het bereik, de effecten, de mogelijke drempels en verbeterpunten van de verschillende ondersteuningsvormen blijvend te onderzoeken en te evalueren.

Op vlak van wetenschappelijk onderzoek wordt ingezet op het uitvoeren van een actieonderzoek dat pistes moet aanreiken voor de verbetering van de samenwerking tussen mantelzorgers en professionele hulpverleners.

Voorgestelde acties

68. We ontsluiten kennis ervaring uit de resultaten van de projectoproepen “Mantelzorgers: kostbare schakels voor kwetsbare ouderen” en “Naar een sterker netwerk tussen formele en informele zorgpartners van ouderen in de thuisomgeving” gelanceerd in 2016 door de Koning Boudewijnstichting.
69. In 2017 zal een actieonderzoek rond samenwerking tussen professionele zorg en mantelzorg worden uitgevoerd door onderzoekers van het steunpunt WVG.

## 4 Samenwerking tussen informele en professionele zorg

---

De relatie tussen de mantelzorgers en de professionele zorgactoren kent een dubbele invalshoek. Enerzijds willen we dat de mantelzorger erkend wordt als volwaardige zorgactor binnen een integrale, afgestemde zorg en ondersteuning rondom de persoon met een zorgvraag. Anderzijds verwachten we dat de professionele zorgactoren het zorg en ondersteuningsaanbod contextueel benaderen. De zorg en ondersteuning van de mantelzorgers behoort eveneens tot hun opdracht.

### 4.1 Mantelzorger, een volwaardige partner in zorg en ondersteuning

#### 4.1.1 Mantelzorger als zorgactor

Steeds meer is mantelzorg een gedeelde zorg en hebben verschillende mantelzorgers een belangrijke inbreng in de zorg en ondersteuning van een zorgbehoevende. Dit netwerk is bovendien ook niet statisch maar evolueert in rollen, dynamiek en verwachtingen.

##### 4.1.1.1 *Actor en regisseur*

De regie persoon met een zorgnood – keuze – mogelijkheid mantelzorg context -subsidiariteit

Mantelzorgers kunnen zoals reeds beschreven een veelheid van ondersteunende taken opnemen. Het coördineren van zorg is een rol die bij voorkeur door de persoon met een zorgnood of zijn mantelzorger opgenomen wordt. Er is een veelheid aan diensten die gecontacteerd en ingeschakeld dient te worden, er zijn nog andere personen in het mantelzorgnetwerk die hun aandeel en visie hebben op de organisatie van de zorg en ondersteuning. Partners, (schoon)kinderen, betrokken burens... steeds meer is informele zorg gedeelde zorg.

Dit maakt van de mantelzorgers in de eerste plaats een volwaardige actor en gesprekspartner in de zorg die ook als dusdanig wil benaderd, gerespecteerd en betrokken wil worden. Het is dan ook onze bedoeling dat mantelzorgers voldoende informatie krijgen over aandoening of behandelingstraject, rechtstreeks betrokken of uitgenodigd worden bij belangrijke gesprekken met een behandelende arts en betrokken worden bij de voorbereiding voor ontslag uit een zorgvoorziening. De mantelzorger maakt dan ook integraal deel uit van het zorgteam. Het opnemen van deze volwaardige rol in de zorgverlening kan uiteraard enkel indien de zorgbehoevende hiermee instemt.

Het opnemen van mantelzorg en de erkenning van de mantelzorger is niet eigen aan thuiszorg, maar eveneens toepasselijk binnen residentiële zorg- en welzijnsvoorzieningen.

Mantelzorgers blijven in de thuiszorg nog te vaak uit het zicht van de professionele zorg. Het effectief, goed geïnformeerd betrekken van de mantelzorger in het zorg- en ondersteuningsplan is nog geen vaste waarde. Verzorgenden werkend in diensten voor gezinszorg hebben door hun langdurige en laagdrempelige aanwezigheid een unieke gelegenheid om relaties met cliënt en mantelzorger(s) op te bouwen en ondersteunend te werken. Het is dan ook essentieel dat de verzorgenden voldoende competentie opbouwen om dit te kunnen waarmaken.

In residentiële zorg blijkt het toekennen van een volwaardige plaats aan mantelzorg minder vanzelfsprekend. Vaak hebben ouderen al een lang traject van zorgondersteuning, ook door mantelzorgers, doorlopen vooraleer ze in een woonzorgcentrum worden opgenomen. Toch lijkt het dat bij opname van een oudere deze informele zorg of mantelzorg nog teveel eindigt zonder hierover in dialoog te gaan. De geleverde zorg lijkt volledig uit handen te worden gegeven of uit handen te worden genomen, voor de mantelzorgers is er in dit geval nauwelijks nog aandacht<sup>93</sup>.

#### 4.1.1.2 **Attest voor uitvoering van verpleegtechnische handelingen door de mantelzorger**

Mantelzorg is geen vrijgeleide voor het uitvoeren van verpleegkundige handelingen door een mantelzorger. Hoewel het in de praktijk zeker gebeurt, is het regelmatig stellen van verpleegkundig-technische handelingen zoals het toedienen van insuline door een mantelzorger in principe niet toegestaan. Artikel 38ter van het KB nr. 78 betreffende de gezondheidszorgberoepen voorziet echter dat verpleegkundigen en artsen verpleegkundige technieken aan mantelzorgers mogen aanleren en hieromtrent een attest uitschrijven mits aan een aantal voorwaarden wordt voldaan. De mantelzorger dient iemand te zijn uit de omgeving van de patiënt en wordt niet vergoed. Het attest moet de naam van de patiënt, de naam van de mantelzorger en de naam van de arts/verpleegkundige vermelden, evenals de specifieke verpleegkundige handeling(en), de duurtijd en de noodzaak aan zorg. Verder dient de mantelzorger een uitgeschreven procedure te ontvangen.

Het Vlaamse decreet betreffende de zorg- en bijstandsverlening is enkel van toepassing voor wie beroepshalve de zorg- en bijstandsverlening verstrekt. Mantelzorgers zijn door dit decreet niet gevat.

Momenteel is een Federaal traject lopende voor hervorming van de wetgeving op de uitoefening van de gezondheidsberoepen (KB nr. 78). Deze hervorming kan een grote impact hebben op de verdere noodzaak van dit attest.

#### 4.1.2 **Mantelzorger als zorgvrager**

We weten dat iemand die zorg draagt voor een naaste zich niet gemakkelijk als mantelzorger identificeert maar vooral bekommerd is om het welzijn en de gezondheid van de zorgbehoevende.

In veel gevallen vindt de mantelzorger een goede balans tussen mantelzorg en de opgenomen rollen in zijn leven. Wanneer zorg dragen echter moeilijker wordt en er een risico is op een te grote belasting, wordt de mantelzorger naast zorgdrager ook een zorgvrager die nood heeft aan begrip, zorg en ondersteuning, ook al wordt deze vraag vaak niet expliciet gesteld. Zorg en ondersteuningsvragen zijn bovendien doorgaans niet eenvoudig, technisch of acuut. De complexiteit zit hem in de context, de relaties en het samenspel tussen verschillende levensdomeinen<sup>94</sup>: zijn er goede contacten binnen het gezin, met familie of buren, of zijn de relaties verstoord? Wat is de werksituatie van de mantelzorger? Is er hulp nodig bij het regelen van de administratie? Hoe is het gesteld met de woning? Zijn er financiële moeilijkheden? Dit alles vergt een brede benadering en oplossingen die niet te vatten zijn in één antwoord op een afgezonderd probleem.

---

<sup>93</sup> (Kardol)

<sup>94</sup> (SAR-WGG, 2015)

Dit is des te meer aan de orde wanneer er sprake is van psycho-sociale en economische kwetsbaarheid. Mensen in armoede identificeren zich moeilijker als mantelzorger en hebben minder aandacht voor de eigen noden. Lotgenotencontacten, respijtzorg of woningaanpassing staan soms ver van de dagelijkse beleving van kwetsbare doelgroepen. Dit betekent niet dat ze minder mantelzorger zijn en geen nood hebben aan gepaste ondersteuning om draaglast en draagkracht in balans te houden. Integendeel. Alleen zal de weg er naar toe intenser en tijdrovender zijn. Outreaching, vertrouwen scheppen, waken over toegankelijkheid en betaalbaarheid, generalistisch werken van onderuit en betrekken van sociale en welzijnssectoren zijn daarin onmisbare componenten.

Kwaliteitsvolle ondersteuning van mantelzorgers en samenwerking met professionals in zorg en ondersteuning raakt zodoende aan het gehele veld van welzijn-, zorg- en gezondheidsactoren. Kwaliteit van leven en het maximaliseren van het welzijn en de gezondheid van de zorgbehoevende en zijn omgeving staan daarbij voorop. Het gaat hierbij niet alleen om zorg en ondersteuning van de zorgafhankelijkheid maar ook om zorg voor het eigen welzijn en het sociaal functioneren. Ook op deze domeinen kunnen zorgtekorten worden ervaren waar professionals alert moeten voor zijn<sup>95</sup>.

De behoefte aan zorgondersteuning eindigt overigens niet bij wijziging of beëindiging van de mantelzorgsituatie. Omgaan met verlies en veranderende rol als mantelzorger bij opname van de zorgbehoevende vergt een continuering van de ondersteuning en nazorg.

---

<sup>95</sup> (SAR-WGG, 2015)

## 4.2 Hefbomen voor een betere samenwerking

### 4.2.1 Triadisch werken

Mantelzorgers verdienen aandacht van alle professionals en inspraak in de zorg en ondersteuning van hun naasten. De voordelen en winsten zijn legio: het erkennen en waarderen van hun rol heeft een positieve invloed op de motivatie en het volhoudperspectief van de mantelzorgers. Een goede samenwerking geeft ook voldoening en arbeidsvreugde aan de professional en leidt tot meer passende zorg en ondersteuning. De triade mantelzorgers, zorgbehoevende en professional vormt de kern van integrale en contextgerichte zorg en ondersteuning. Mantelzorgers zijn daarbij zowel actor in het zorg- en ondersteuningstraject van de zorgbehoevende, als diegenen die zelf zorg en ondersteuning verdienen.

### 4.2.2 Een coachende en luisterende basishouding

Het is van belang dat het ontlasten van de mantelzorger op maat gebeurt en men bijvoorbeeld geen taken ontnemt die de mantelzorger net graag wil blijven doen, ook binnen residentiële zorg. De mantelzorger moet eigenaar blijven van zijn eigen mantelzorg. Dit is ook vaak de reden waarom mantelzorgers weerstand hebben tegen de introductie van professionele hulpverlening. Vraagverheldering en bespreking van mogelijkheden is daarvoor erg belangrijk, en dit vanuit de concrete zorgcontext waar de zorgbehoevende en de mantelzorger bij betrokken zijn. Ondersteunende methodieken en instrumenten kunnen professionelen helpen in dit traject, maar een coachende en faciliterende basishouding is onontbeerlijk.

### 4.2.3 Holistische benadering

Zorg op maat vraagt om een holistische benadering van complexe problemen waar zelden standaardoplossingen voor te vinden zijn. Daarbij moet er aandacht zijn voor de volledige mantelzorgcontext (het netwerk van mantelzorgers), zoals benoemd en ervaren door de zorgbehoevende. De essentie ligt in het aandacht hebben voor wat echt belangrijk is voor de persoon met zorgbehoefte en zijn omgeving en in samenspraak en dialoog tot de meest gepaste oplossing en behandeling komen<sup>96</sup>. Professionele zorg en ondersteuning omvat alle welzijns-, zorg- en gezondheidsactoren, die naast en complementair met informele zorgdragers, zorg en ondersteuning bieden.

### 4.2.4 Sensitief voor diversiteit

Alle zorgactoren komen in hun werk een steeds grotere diversiteit aan situaties tegen. Deze diversiteit betreft niet alleen etnisch-culturele achtergrond, maar ook taal, socio-economisch kapitaal of gendervoorkeuren. Professionelen moeten er zich bewust van zijn dat deze culturele, etnische, sociale of religieuze achtergronden een rol kunnen spelen in de communicatie met en toegang tot het zorgsysteem. Werken in andere culturele of socio-economische contexten vergt kennis,

---

<sup>96</sup> (SAR-WGG, 2015)

vaardigheden en de juiste attitudes, maar de inzet van aangepaste hulpmiddelen en laagdrempelige methodieken.

## 4.3 Actiedomeinen

### 4.3.1 De bewustwording en vaardigheden van professionele zorgactoren in het (h)erkennen van de mantelzorgcontext versterken

Elke zorgverlener waarmee een zorgbehoevende in contact komt zou ook de hulpverlener moeten kunnen zijn die de ondersteuningsnoden detecteert en de mantelzorgverlener verder op weg helpt. De opbouwwerker van het buurthuis, animator in het dienstencentrum, de maatschappelijk werker van ziekenfonds of OCMW, de verzorgende die aan huis komt, de arts die de patiënt begeleid... De verantwoordelijkheid om aandacht te hebben voor de mantelzorgers behoort niet toe aan één actor of structuur, maar moet gedeeld doorheen het zorg- en ondersteuningstraject gedragen worden. Het goed kunnen samenwerken met mantelzorgers staat borg voor kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning. Dit vraagt het aanleren van vaardigheden om de diversiteit aan mantelzorgers beter te bereiken, betrekken en ondersteunen.

- Welzijnssectoren dragen een verantwoordelijkheid in het bereiken, betrekken, detecteren en toeleiden van kwetsbare doelgroepen en zorgbehoevenden. De kennis over en aandacht voor informele steun en mantelzorg kan verbeterd worden en sterker ingebed worden in de basiswerking en lokale welzijnsvoorzieningen.
- Actoren in de eerstelijnszorg willen we aanmoedigen om ruimte en verantwoordelijkheid op te nemen om mantelzorg te (h)erkennen en te ondersteunen: betrekken van mantelzorgers als partners in de zorg, luisteren naar noden en behoeften van de mantelzorgers, herkennen van signalen die kunnen wijzen op overbelasting, opsporen van risicosituaties en detecteren van signalen van ontspoorde zorg.
- In de tweedelijnszorg hebben mantelzorgers nood aan en recht op een duidelijke communicatie en begrip van artsen, specialisten en verplegend personeel. De behandeling en verzorging van hun patiënten/cliënten mag niet gebeuren over de hoofden van de mantelzorgers heen.
- In residentiële voorzieningen verwachten we een betrokken mantelzorgbeleid. Ondanks een tendens om te evolueren naar kleinere wooneenheden waar ook familie betrokken wordt, voelen mantelzorgers zich nog te veel niet betrokken

#### Voorgestelde acties

70. We overleggen met onderwijs en de betrokken sectoren om mantelzorg als volwaardig thema op te nemen in de opleiding en het nascholingsaanbod van welzijns- en gezondheidsberoepen.
71. We overleggen met onderwijs en de betrokken sectoren om het thema diversiteit en cultuursensitieve zorg op te nemen in de basisopleiding en het nascholingsaanbod van welzijns- en gezondheidsberoepen.
72. Het voorziene Vlaams expertisepunt mantelzorg centraliseert het vormingsaanbod en E-tutorials, met het oog op het verbinden van kennis, inzichten en expertise tussen mantelzorgers (ervaringsdeskundigen), welzijnswerkers en (medische) zorgprofessionals.
73. We maken afspraken met de diensten voor gezinszorg om verzorgenden bewuster te maken van hun mogelijke rol in het versterken van mantelzorg rondom 'hun cliënten'.
74. We overleggen met de verschillende koepels over de plaats van de mantelzorger in de voorziening.
75. We blijven inzetten op de bekendmaking van de hulplijn 1712 en het Vlaams Ondersteuningscentrum Ouderenmis(be)handeling voor hulpverleners. We stimuleren de verdere implementatie van het Risico-Taxatie-Instrument ontwikkeld voor hulpverleners

#### **4.3.2 Mantelzorgers als zorgactor betrekken en voorbereiden op hun zorg- en ondersteuningstaak**

De (centrale) mantelzorger biedt niet alleen zorg en steun maar is expert en (mede)-regisseur van het zorgtraject. Om die zorgtaken en de coördinatie naar behoren te vervullen moet de mantelzorger inspraak krijgen en als medehulpverlener in het zorgproces betrokken en voorbereid worden. Dit alles in de veronderstelling dat de zorgbehoevende akkoord gaat met de opgenomen rol van de mantelzorger. In welomschreven situaties kan de mantelzorger bijkomende verantwoordelijkheden opnemen als wettelijk vertegenwoordiger of vertrouwenspersoon van de zorgbehoevende. Professionele zorgactoren willen we stimuleren om mantelzorgers te betrekken en ondersteunen in hun regio, mits akkoord van de zorgbehoevende.

#### Voorgestelde acties :

Aanvullend op eerder beschreven acties worden volgende acties voorgesteld:

76. We overleggen met de zorgactoren om mantelzorgers, mits akkoord van de zorgbehoevende, hun volwaardige plaats te geven bij de zorgplanning en geboden ondersteuning.
77. We sensibiliseren artsenverenigingen om de mantelzorgers tijdig te betrekken in de gesprekken met de zorgbehoevende, indien deze hiermee instemt.



### 4.3.3 De mantelzorg(er) tijdig (h)erkennen als potentiële zorgvrager

Mantelzorgers kampen met onzekerheden, hebben nood aan steun en informatie en lopen soms tegen hun grenzen aan. Ook al komen ze er niet spontaan mee voor de dag, toch moeten ze ook benaderd worden als zorgvrager met eigen ondersteuningsnoden en behoeften, rekening houdend met de complexiteit en uniciteit van elke situatie en de interactie met andere levensdomeinen.

In sommige gevallen blijven de ondersteuningsnoden van de mantelzorg(er) nog onderbelicht en is meer proactief handelen noodzakelijk:

- voor kwetsbare groepen die moeilijk toegang vinden tot het professional zorg- en ondersteuningsaanbod: hiervoor zijn outreachende acties nodig, in nauwe samenwerking met maatschappelijk werkers en lokale welzijnsactoren. Kwetsbare mantelzorgers en mensen in kansarmoede missen soms de nodige weerbaarheid en mondigheid om zich als mantelzorg(er) te identificeren en hun zorgvragen te uiten.
- Wanneer gekende parameters, bijvoorbeeld bij indicatiestelling van de zorgbehoevende, wijzen op zware zorgafhankelijkheid en een mogelijk risico op overbelasting van de mantelzorgers: Deze informatie moet aangewend worden om tijdig in gesprek te gaan met de mantelzorgers en antwoorden te vinden op hun ondersteuningsnoden.

#### Voorgestelde acties

78. We sensibiliseren de betrokken zorgactoren om in het kader van de zorgplanning de draagkracht van de mantelzorgers te bevragen en mee in rekening te brengen en waar nodig mogelijkheden voor verdere ondersteuning aan te reiken.
79. We reiken via het Vlaams expertisepunt mantelzorg methodieken en tools aan om de communicatie te verbeteren en (kwetsbare) mantelzorgers te bereiken.
80. Bij uitwerking van zorgcoördinatie en case management wordt uitgegaan van de zorgcontext waardoor ook de mantelzorgers mee betrokken en ondersteund worden inclusief toegang tot het zorg- en ondersteuningsplan.
81. We sensibiliseren de betrokken actoren op het belang van nazorg van mantelzorgers ook al is de rol als zorgactor gewijzigd (bvb bij residentiële opname) of beëindigd (bvb bij overlijden).

## 5 Jonge mantelzorgers

---

Het mantelzorgplan is vertaalbaar naar de brede groep van mantelzorgers. De jonge mantelzorgers worden omwille van hun specificiteit in dit afzonderlijk hoofdstuk behandeld.

### 5.1 De jonge mantelzorger krijgt meer zichtbaarheid en aandacht

In het denken over mantelzorg beperkt het beeld zich veelal tot dat van een volwassene die zorgt voor een bejaarde ouder, zieke partner of kind met een handicap. Aan jonge mantelzorgers wordt nog te weinig aandacht besteed. Een aanzienlijk aantal jongeren in Vlaanderen groeit op in een gezin waar één van de gezinsleden, ouder, broer of zus, zorg of ondersteuningsnoden hebben. Zij worden jonge mantelzorger genoemd. Jongeren die opgroeien in een zorgcontext ervaren hierdoor een impact op het eigen leven en de ontwikkeling. Deze ervaring kan enerzijds de jongere versterken maar kan anderzijds een belasting betekenen voor het kind of jongere, mee door het opnemen van zorgtaken of verantwoordelijkheden die normaal door een volwassene worden opgenomen. Het is onze uitdrukkelijke bekommernissen dat de ontplooiingskansen van de jonge mantelzorgers maximaal gegarandeerd blijven of worden.

#### 5.1.1 Het begrip jonge mantelzorger

Onderzoek en rapporten over jonge mantelzorgers, grotendeels gebaseerd op buitenlandse studies, wagen zich zelden aan een eensluidende, afgelijnde definitie van het begrip jonge mantelzorger. Daar zijn ook redenen voor: de grote diversiteit aan situaties, ervaringen en contexten maakt dat dé jonge mantelzorger niet bestaat. De keuze voor een omschrijving hangt ook af van de doelstelling die men voor ogen heeft. Een brede benadering, waarbij de nadruk vooral ligt op het opgroeien in een gezin met zorg is zinvol indien men wil werken aan een brede bewustmaking, sensibilisering en betere (h)erkenning van zorg door en bij jongeren.

Willen we met het beleid ook aandacht besteden aan het evenwicht tussen draagkracht en draaglast, dan moet er eveneens gekeken worden naar de impact die het daadwerkelijk opnemen van zorg- en ondersteuningstaken heeft op de jongere en op de risico- en beschermende factoren voor het welzijn en de draagkracht van deze jongeren. Het behouden of versterken van de kwaliteit van leven van de jonge mantelzorger verdient de nodige aandacht.

Mantelzorg is zelden een statisch gegeven. De mate waarin beroep gedaan wordt op kinderen in een gezin fluctueert mee met de leeftijd van de kinderen en met de gezondheidstoestand van het familielid. Een zorgsituatie kan kortstondig maar heel intensief zijn. De hulp van kinderen kan sporadisch ingeroepen worden bij crisismomenten of hoge nood. Maar het kan ook een langdurige vraag zijn, die toeneemt gedurende het ziekteproces.

Een te statische definitie die objectieve criteria hanteert, zou voorbij gaan aan deze dynamiek en de diversiteit aan mantelzorgsituaties.

Als definitie van jonge mantelzorger baseren we ons op een gangbare omschrijving van jonge mantelzorger in Nederland : kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een zieke ouder, broer, zus of een ander gezinslid die bijzondere zorgen nodig heeft. Het kan gaan om chronische ziekte of fysieke handicap, een psychische ziekte, verslavingsproblematiek of mentale handicap. Meestal gaat het om thuiswonende kinderen die onder één dak wonen met het zieke gezinslid.

### 5.1.2 Inschatting van het aantal jonge mantelzorgers

In Vlaanderen zijn nog weinig gegevens gekend aangaande de prevalentie, leefsituatie en aard van de zorgtaken van jonge mantelzorgers. Dit bemoeilijkt een juiste afbakening van de doelgroep en een correcte inschatting van hun ondersteuningsnoden. Afhankelijk van de gehanteerde selectiecriteria zoals leeftijdsafbakening, aard van de zorg- en ondersteuningsnood of de gebruikte methode zoals rechtstreekse bevraging of via een gezinslid, lopen de aantallen sterk uit elkaar. Meestal gaat het om onrechtstreekse indicaties, gebaseerd op het aantal gezinsleden met een (chronische) ziekte) of een beperking. Zo lezen we bij het VAPH<sup>97</sup> dat er 550.000 Vlaamse kinderen zijn van ouders met een psychisch probleem. Dit cijfer loopt op tot 800.000 als men de psychische problemen van andere gezinsleden zoals broers en zussen meetelt. Kind en Gezin stelt op basis van NIS-SILC-rapporten dat 2,8% van de kinderen (0 tot 12 jaar) een moeder en 1,8% een vader heeft die kampt met (zeer) slechte gezondheid. Het Kinderrechtencommissariaat spreekt van 2,5% van de jongeren tussen 11 en 18 jaar met een werkloze vader omwille van gezondheidsproblemen en 4% met een werkloze moeder om dezelfde redenen.

Enkel het rapport van het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid<sup>98</sup> baseert zich op een rechtstreekse bevraging bij jongeren en jongvolwassenen vanaf 15 jaar. Uit de gezondheidsenquête 2013 blijkt dat 2,5% van de Vlaamse jongeren tussen 15 en 24 jaar minstens eens per week niet-beroepsmatig instaat voor hulp of verzorging van één of meerdere personen met langdurige ziekten, chronische aandoeningen of handicaps. Brussel vertoont een heel ander beeld: hier verleent 18% van de jongere regelmatig mantelzorg.

Uitgaande van een voorzichtige schatting, kunnen we stellen dat 2 tot 4 % van de 5 tot 18-jarigen mantelzorger zijn. Voor Vlaanderen wordt het aantal jonge mantelzorgers aldus geraamd op 20.000 tot 40.000 kinderen en jongeren tussen 5 en 18 jaar. Het percentage en het aantal stijgt wanneer ook de jongvolwassenen tot 25 jaar in rekening worden genomen.

### 5.1.3 Buitengewone taken en verantwoordelijkheden

De situatie van jonge mantelzorgers is op zich bijzonder omdat deze kinderen en jongeren in grote mate geconfronteerd worden met zorgnoden van een gezinslid. Ze nemen ook taken op zich die normaal gezien door volwassenen worden opgenomen<sup>99</sup>.

Het gaat niet noodzakelijk enkel om instrumentele zorg zoals taken in het huishouden, verzorgen van een ziek gezinslid, geven van medicatie, begeleiding bij verplaatsingen. Vaak geven jonge mantelzorgers ook emotionele steun aan de zieke ouder, zorgen ze voor jongere broers of zussen of verzekeren ze oppas thuis.

### 5.1.4 Identificatie als jonge mantelzorger

Het feit dat jonge mantelzorgers en hun problematiek niet herkend wordt, speelt een grote rol voor een goede ondersteuning van jonge mantelzorgers<sup>100</sup>.

---

<sup>97</sup> ([www.vaph.be/vlafo/view/nl/6883600-Jonge+mantelzorgers.html](http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/6883600-Jonge+mantelzorgers.html))

<sup>98</sup> (Demarest, 2015)

<sup>99</sup> (Vanthuyne, Moyson, & Coone, 2015)

Jonge mantelzorgers blijven nog vaak onder de radar en zijn om verschillende redenen dikwijls onzichtbaar. Ze zien zichzelf niet als mantelzorgers omdat de zorg- en ondersteuningstaken die ze opnemen door henzelf of hun omgeving als normaal worden beschouwd, ze maken zich niet graag kenbaar uit schaamte of schrik voor de mogelijke gevolgen voor het gezin of uit angst om niet begrepen of gepest te worden. Er wordt nog een taboe ervaren om als jongere (psychische) ziektes en zorg bespreekbaar te maken. Jonge mantelzorgers schermen hun privacy af en hebben de neiging om hun situatie geheim te houden.

De jonge mantelzorger komt ook binnen de gehele samenleving weinig in beeld: opgroeien in een gezin met zorg komt nog nauwelijks in beeld in de media, op school, in het jeugdwerk of de zorgverlening.

### 5.1.5 Impact op het leven en ontwikkeling

Opgroeien in gezin met zorg kan het leven en welzijn van jongeren op uiteenlopende vlakken beïnvloeden. De effecten kunnen positief zijn, zoals het gevoel iets te betekenen en zinvols te doen, ervaring op te doen, vroeger zelfstandig zijn of sterker in het leven te staan. Maar het opnemen van zorgtaken heeft ook een invloed op de vrije tijd, leiden tot moeilijkheden en onbegrip op school of gevolgen hebben voor verdere studies.

Wanneer de zorg langdurig is en niet in verhouding staat met de leeftijd of de maturiteit van het kind dreigt ook het welzijn van het kind te worden aangetast. Negatieve effecten of gevoelens zoals te vroege maturiteit, laag zelfbeeld, zich geïsoleerd voelen, conflicten, angst en onzekerheid, kunnen overheersen en ook op latere leeftijd blijvende gevolgen hebben.

### 5.1.6 Leeftijdsafbakening

Bij een brede benadering van het begrip “jonge mantelzorger” geldt geen ondergrens op vlak van leeftijd. Opgroeien in een gezin met bijzondere zorgnoden kan vanaf de geboorte. De impact of invulling is weliswaar anders voor elke leeftijdscohort: peuter, kind, tiener, jongvolwassene... Zo zullen baby's en peuters uiteraard nog geen effectieve zorgtaken verrichten. Het opgroeien in een gezin met (zware) zorg kan echter vanaf de jongste leeftijd reeds een impact hebben, zoals hechtingsproblemen ten gevolge van een psychische problematiek bij (één van) de ouders.

Ook jongvolwassenen boven 18 jaar behoren tot de doelgroep van jonge mantelzorgers. Ze bevinden zich in een levensfase die nog sterk beïnvloed wordt door de opvoedingsrelatie. Ze staan aan de vooravond van ingrijpende beslissingen die door de zorgsituatie kunnen worden beïnvloed of uitgesteld: kiezen tussen thuis blijven of zelfstandig wonen, tussen studies aanvatten of gaan werken, tussen zorg dragen en op eigen benen willen staan. Hoewel officieel volwassen, herkennen ze zich ook vaak niet in het ondersteuningsaanbod dat zich richt naar volwassen mantelzorgers. Uit analyse van het lidmaatschap bij verenigingen van gebruikers en mantelzorgers blijkt dat er zo goed als geen leden jonger zijn dan 30 jaar .

---

<sup>100</sup> (Jeeninga, 2013)

### 5.1.7 Behoud van de opvoedingsrelatie

De relatie tussen de jonge mantelzorger en zijn ouder is, ongeacht de leeftijd, fundamenteel anders dan de relatie tussen volwassen zorgvrager en mantelzorger. Het kind groeit op in een zorgsituatie maar kijkt in de eerste plaats naar de zorgbehoevende ouder als een ‘gewone’ mama of papa. De loyaliteit ten aanzien van de ouder is heel sterk. De wederkerigheid waarbij de ouder ook een zorgende rol blijft hebben, ondanks zijn eigen zorgbehoefte, blijft gelden. Dit is anders dan bij volwassen mantelzorg waar er vaker een meer uitgesproken rolverdeling is van ‘zorgdrager’ versus ‘zorgbehoevende’. De specificiteit van de kind - ouderrelatie en de context waarbinnen de jongere opgroeit zijn bepalend binnen het begrip “jonge mantelzorger”.

### 5.1.8 Genuanceerde beeldvorming

Lang niet alle jonge mantelzorgers komen in problemen terecht. Het leven in een gezin met zorg kan uiteraard zwaar zijn. Dat dit gepaard gaat met verdriet, angst of zich zorgen maken over de toekomst is evident. Het opnemen van verantwoordelijkheden past in een normaal proces van groeiende wederkerigheid tussen ouders en kinderen. Zelfs als door de zorgsituatie in het gezin een sterk beroep wordt gedaan op de kinderen kunnen deze ervaringen waardevol zijn. Jonge mantelzorgers benaderen als een risicogroep kan er toe leiden dat ze onterecht gelabeld worden als slachtoffers of probleemgeval. Toch gaat het om kinderen en jongeren die het meestal goed zullen doen in hun verdere leven, ook al hebben ze te maken met een extra uitdaging<sup>101</sup>. Jonge mantelzorgers zijn in de eerste plaats kind of jongere. We moeten ons behoeden voor een negatieve of stigmatiserende connotatie van de jonge mantelzorger als held of slachtoffer.

### 5.1.9 Aandacht voor risico's

Niettemin hebben ook jonge mantelzorgers, soms de neiging om hun eigen zorgbelasting te minimaliseren of kan het evenwicht tussen draagkracht en draaglast grondig uit balans raken en mogelijks toekomstige ontwikkelingen negatief beïnvloeden.

Als de jonge mantelzorger moeilijkheden ervaart, ligt dit meestal niet enkel aan de zwaarte van de zorgtaken. Het is de combinatie van deze risicofactor met andere risicofactoren die de jonge mantelzorger extra kwetsbaar maakt. Vaak gaat het niet om doorsneegezinnen maar om multi-probleemsituaties waar een combinatie van persoonlijkheidskenmerken van de jongere, het functioneren van de ouders, de gezinssituatie of de context waarin het kind opgroeit tot bijkomende moeilijkheden leiden.

Buitenlandse studies, onder meer uit Nederland en Groot-Brittannië, stellen dat een laag financieel inkomen uitermate bepalend is, maar dat ook eenoudergezinnen, gezinnen met migratieachtergrond en gezinnen met een ouder die lijdt aan een psychische stoornis of verslavingsproblematiek extra kwetsbaar zijn. De ervaringen binnen de Vlaamse geestelijke gezondheidszorg onderschrijven de vaststelling dat kinderen van ouders met een psychische of verslavingsproblematiek vaak moeilijkheden ervaren. Het taboe, de schaamte en het ontkennen van problemen bij de ouders zelf hebben en grote impact op de weerbaarheid en bespreekbaarheid voor jonge mantelzorgers.

---

<sup>101</sup> (Hermanns, 2011)

## 5.2 Hefbomen voor een betere ondersteuning van Jonge mantelzorgers

### 5.2.1 Een brede benadering

Zoals eerder verwoord hanteren we in dit plan een breder definitie waarbij we jonge mantelzorger kinderen en jongeren tot 24 jaar aanzien die opgroeien met een zieke ouder, broer, zus of een ander gezinslid die bijzondere zorgen nodig heeft. Het kan gaan om chronische ziekte of fysieke handicap, een psychische ziekte, verslavingsproblematiek of mentale handicap. Meestal gaat het om thuiswonende kinderen die onder één dak wonen met het zieke gezinslid.

We kiezen voor een benadering van jonge mantelzorg vanuit de gezinscontext, als **‘opgroeien in een gezin met een ernstige en langdurige zorgproblematiek’**. Daarbij gaat het in de eerste plaats om het kerngezin, ouder, broer, zus -en bij uitbreiding ook de bredere familiekring wanneer sprake is van een sociaal of emotionele band en meer dan occasionele zorg of ondersteuning.

### 5.2.2 We geven jonge mantelzorgers een plaats

Het is een feit dat een deel van de kinderen en jongeren te maken krijgen met een langdurige zorgnood binnen het gezin. Rekening houdend met maatschappelijke evoluties valt te verwachten dat het aantal kinderen en jongeren met een hulpbehoevend familielid en de druk op jonge mantelzorgers de komende jaren eerder zal toenemen<sup>102</sup>. Mogelijke redenen zijn:

- Dankzij een betere gezondheidszorg leven meer mensen langer, ook met chronische ziekten of handicaps. Ook kinderen krijgen op latere leeftijd zorgt voor meer kans dat je als kind een ouder hebt met ernstige medische problemen.
- Door de gezinsverdunding kunnen de zorglast en verantwoordelijkheden van de kinderen minder gedeeld worden met broers of zussen.
- De vermaatschappelijking van de zorg en betere zorgmogelijkheden thuis dragen er toe bij dat mensen langer thuis en door hun directe omgeving – waaronder hun kinderen – verzorgd kunnen worden. Ook ouderen blijven langer thuis wonen en inwonende kleinkinderen kunnen mee ingeschakeld worden in de zorg.
- Er zijn steeds meer eenoudergezinnen waardoor zorgtaken bijna automatisch op de kinderen terecht komen. Mogelijks kunnen nieuwe partnerschappen en nieuw samengestelde gezinnen de gedeelde zorg weerom positief beïnvloeden.
- Het aandeel kinderen dat leeft in een gezin in armoede is al enkele jaren stijgend. Gezinnen met minder financiële mogelijkheden vinden minder gemakkelijk toegang tot betalende professionele ondersteuning en hebben veelal een minder sterk sociaal netwerk waarop ze beroep kunnen doen. Ook dit draagt bij tot een grotere belasting van deze kinderen.

---

<sup>102</sup> (Vanthuyne, Moyson, & Coone, 2015)

Het beleid wil er op gericht zijn de risico's van het opgroeien in een gezin met zorg gepast te ondersteunen, zonder de jonge mantelzorger een problematiserende, stigmatiserende 'stempel' op te spelden.

Door jonge mantelzorgers een expliciete plaats te geven in ons beleid, willen we hen erkennen in hun rol en het mogelijk maken om zich als mantelzorger te identificeren. Tegelijk willen we er over waken dat het benoemen van jonge mantelzorgers hen niet vastzet in hun rol of aangevoeld wordt als een medicaliserend, problematiserend of stigmatiserend etiket.

Daartoe dringt een differentiatie in de benadering zich op in functie van de doelstelling, gaande van bewustmaking en sensibilisering, over ondersteuning en informatie tot preventie en remediëring.

### 5.2.3 Aandacht voor risicofactoren

We kiezen voor een aanpak waarbij we jonge mantelzorgers niet benaderen als een risicogroep. De specifieke situatie van jonge mantelzorg houdt wel enkele risico's in die we willen ondervangen. Mantelzorg is op zich niets erg of problematisch en hoort bij het leven. Soms kan dit zwaar zijn, maar ook andere gebeurtenissen of omstandigheden kunnen het leven van jongeren minder rooskleurig maken. Het is belangrijk dat *alle* jongeren en ouders als ze het moeilijk hebben, om welke reden dan ook, kunnen rekenen op steun en begrip. Goed geïnformeerd worden, een luisterend oor vinden, gehoord worden en met hen rekening houden zijn daarin sleutelbegrippen.

Goede familiale relaties, een (ondersteunend) professioneel netwerk en zorgverleners die rekening houden met de volledige gezinscontext zijn voorbeelden van beschermende factoren die kinderen helpen om veerkrachtig te handelen en om te gaan met de situatie. Als beleid kunnen we hiertoe bijdragen door in te zetten op contextuele zorg en ondersteuning, die toegankelijk en vraaggestuurd is, en waarbij alle gezinsleden en het volledig mantelzorgnetwerk betrokken worden.

Doorgaans is het een samenloop van omstandigheden die bepaalt welke rol het kind opneemt in een zorgbehoevend gezin en of dat kind overbelast geraakt of niet. Verschillende clusters van factoren kunnen deze balans bij jonge mantelzorgers beïnvloeden. Het gaat om kenmerken bij het kind zelf (leeftijd, karaktereigenschappen, omgang met de situatie...), kenmerken van het zieke gezinslid (aard, duur en omvang van de ziekte, coping stijl, relatie tot de jonge mantelzorger), gezinskenmerken (samenstelling, financiële situatie, etnische achtergrond) en de context waarin de opvoeding plaatsvindt (directe omgeving, sociaal vangnet, professioneel netwerk).

Buitenlands onderzoek geeft aan dat factoren zoals een laag inkomen, gebrek aan financiële middelen of migratie achtergrond er voor zorgen dat minder beroep wordt gedaan op professionele zorg of ondersteuning. In deze omstandigheden worden kinderen en jongeren vaker in een zorgende rol geplaatst die boven hun mogelijkheden gaat en een negatieve impact heeft. Daarnaast zijn eenoudergezinnen en gezinnen met een ouder die lijdt aan een psychische stoornis, extra kwetsbaar.

## 5.2.4 We betrekken buitenlandse expertise

Om meer te weten over ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers valt inspiratie te halen in het buitenland. In het verkennend onderzoek naar jonge mantelzorgers<sup>103</sup> worden heel wat ondersteuningsprogramma's als voorbeelden aangehaald, waaronder:

- Het respite programm (Australië) met vormen van directe en indirecte respijtzorg die de jonge mantelzorger in zijn zorgtaken ontlast, ruimte biedt om hun onderwijsverantwoordelijkheden op nemen en er voor zorg dat er tijd vrij komt om deel te nemen aan buitenschoolse activiteiten. Dit kan verschillende vormen aannemen zoals hulp in het huishouden, vervoer, tutoring, materiële ondersteuning (zoals de aankoop van schoolmateriaal) , het ontwikkelen van basisvaardigheden (bvb omgaan met budget), het voorzien in peer support met andere jonge mantelzorgers...
- Carer's assessment (CA) in UK: mantelzorgers hebben er de mogelijkheid om aan te geven aan de (lokale) sociale diensten wat de mantelzorg dragelijker kan maken. Sociale diensten zijn er verplicht om mantelzorgers te informeren over het recht dat zij hebben om een CA te ondergaan. Daaraan gekoppeld zijn deze sociale diensten ook verplicht om rekening te houden met de kinderen die deel uitmaken van het gezin waar er een zorgsituatie plaatsvindt; zij moeten de impact van mantelzorg op zijn welbevinden, welzijn, ontwikkeling en onderwijskansen nagaan.
- In sommige landen zoals UK kunnen jonge mantelzorgers financiële ondersteuning krijgen, als onderdeel van een ruimere ondersteuning, zoals extra hulp in het huishouden, respijtzorg, psychologische ondersteuning e.d.

## 5.2.5 Meersporenbeleid, in de breedte en in de diepte

Onderstaand schema duidt de verschillende thema's die beleidsmatig opgenomen worden. De driehoek bepaalt de doelgroep, van de brede samenleving tot op het niveau van de individuele zorgcontext.

---

<sup>103</sup> (Vanthuyne, Moyson, & Coone, 2015)



(H)erkenning	Maatschappelijke bewustwording rond gezinnen met zorg, plaats geven aan zorg (door jongeren) in de samenleving
	Zich kunnen en durven identificeren als jonge mantelzorger
Onderzoek	Via systematisch onderzoek zicht krijgen op prevalentie van jonge mantelzorg in Vlaanderen
	Inzicht in de leefsituatie van jonge mantelzorgers, in de aard van de zorgtaken die ze opnemen en in hun ondersteuningsbehoeften
Informatie	Bewustmaking van ouders en het beter leren inschatten wat de zorgsituatie betekent voor het kind.
	Informatiekanalen en tools aangepast aan leeftijd van het kind of jongere
Ondersteuning	Materiële ondersteuning via reguliere diensten en betaalbare thuiszorg
	Aandacht en begrip voor de zorgsituatie op school. Bespreekbaar maken tijdens individuele contacten met vertrouwenspersoon
	Kans bieden aan jonge mantelzorg om hun verhaal te vertellen en lotgenoten te ontmoeten
Detectie en interventie	Detectie van risicosituaties i.s.m. jeugdwelzijn en jeugdhulpverlening
	Jongeren met verhoogd risico op problemen, krijgen gericht en tijdig informatie en worden toegeleid naar passende ondersteuning
	Care assessment en individuele opvolging van jonge mantelzorgers
	Whole Family approach, gesprekken van professionals met kinderen over zorgsituatie, niet enkel bij opname
	Ingrijpen wanneer de situatie ernstig dreigt te worden

## 5.3 Actiedomeinen

De ethische vraag rijst of het wenselijk is om jonge mantelzorgers te benaderen als zorgdragers. Is het maatschappelijk verantwoord dat we verwachten dat kinderen en jongeren een actieve rol opnemen in de zorg? Kinderen en jongeren moeten vooral alle kansen krijgen om zich te ontplooien. De samenleving moet er over waken dat de zorgsituatie hun ontwikkeling niet negatief beïnvloedt. Het gaat om gewone gezinnen met zorgnoden, waar de verantwoordelijkheid niet enkel op het opvoedingsniveau gelegd wordt maar een maatschappelijk draagvlak krijgt. De vraag wordt niet meer gesteld of het kan dat kinderen ook mantelzorg opnemen, maar wel hoe we hen kunnen versterken in hetgeen ze doen. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat hun draagkracht gerespecteerd wordt, hun levenskwaliteit behouden blijft en de mantelzorg geen bedreiging vormt voor een optimale ontwikkeling. De samenleving heeft de verantwoordelijkheid om een aanbod en keuzemogelijkheid te voorzien, zodat voldoende respijt kan gegarandeerd worden. De boodschap van gedeelde zorg en verantwoordelijkheid tussen het gezin, de directe omgeving en de brede samenleving wordt ook uitgedragen bij de voorgestelde sensibiliseringsacties.

### 5.3.1 Erkennen en herkennen van jonge mantelzorgers

Het ondersteunen van jonge mantelzorgers start met het erkennen dat heel wat kinderen en jongeren een actieve bijdrage leveren in de zorg. Bewustwording is daarom cruciaal, en dit zowel bij de brede bevolking, alle kinderen en jongeren, de jonge mantelzorgers zelf, het onderwijs, de jeugdhulpverleners, de zorgactoren en de overheid. Het gaat om aandacht voor wat het betekent om op te groeien in een gezin met zorg en de mogelijke impact ervan.

#### 5.3.1.1 *Maatschappelijke bewustwording en identificatie als jonge mantelzorger*

Ondersteuningsinitiatieven kunnen jongeren pas bereiken wanneer mantelzorg zichtbaar en bespreekbaar wordt. Onbegrip voor ziekte en handicap maakt het voor jongeren die in een gezin leven met een ziekte of handicap moeilijk om over hun situatie te spreken, hulp en ondersteuning te zoeken en om erkenning te krijgen<sup>104</sup>.

Ook houden jongeren niet van de term 'mantelzorger' en willen ze liever zo niet worden gezien. Voor hen is de situatie gewoon deel van hun leefwereld. Vertrekken vanuit de situatieschets, zoals spreken over het opgroeien in een gezin met zorg, kan reeds de toegankelijkheid voor dit thema bevorderen.

Bewustmakingscampagnes kunnen er voor zorgen dat jonge mantelzorgers zich als dusdanig herkennen en eventueel hulp of steun zoeken. Dit engageert ons omgekeerd ook om daadwerkelijk een ondersteuningsaanbod voor hen te voorzien.

Wil men tijdig de noden van jonge mantelzorgers kunnen detecteren en voorkomen dat hun zorgende rol een negatieve impact heeft op hun opvoeding, scholing, gezondheid of welzijn, dan is het belangrijk dat ouders zich bewust zijn van de invloed van de zorgsituatie op het welzijn van hun kind en dat jonge mantelzorgers zich kunnen identificeren als mantelzorger.

---

<sup>104</sup> (Lauwers, 2013)

#### Voorgestelde acties

1. Door het verspreiden van genuanceerde informatie over leven als jongere in een gezin met ziekte of handicap willen we de jonge mantelzorgers zichtbaar maken in het maatschappelijk leven:
  - Het geplande expertisepunt mantelzorg zal alle informatie in dit verband bundelen.
  - We voorzien een sensibiliserende campagne in de brede media
  - We maken gebruik van bestaande expertise en goede voorbeelden om de campagnes op te zetten
2. In samenwerking met verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers, patiëntenverenigingen en familieverenigingen worden jonge mantelzorgers mee betrokken om een genuanceerde beeldvorming te brengen door hun verhaal te brengen.
3. We stimuleren het gebruik van een herkenbare terminologie die niet enkel focust op het begrip jonge mantelzorg(er) maar, die vertrekt van situatieschetsen waarbij uiteenlopende (zorg)contexten in beeld worden gebracht;
4. We stimuleren de ontwikkeling van een mobiele zelf-assesment app, afgestemd op de leeftijd, die jonge mantelzorgers er toe aanzet om zich te identificeren en om beroep te doen op de voor hen wenselijke steun.

#### 5.3.1.2 **Bekendheid van jonge mantelzorg in het onderwijs**

Onderwijs heeft een sleutelfunctie in de erkenning en ondersteuning van jonge mantelzorgers. Sensibilisering en bewustmaking moet ook gericht zijn naar de onderwijssector, van basis tot hoger onderwijs. Dit zijn de professionals waarmee kinderen en jongeren hoofdzakelijk in contact komen. Onderwijzend personeel moet er zich bewust van zijn dat mantelzorgsituaties de onderwijskansen beïnvloeden. Scholen spelen daarnaast een belangrijke rol in het verspreiden van informatie en bespreekbaar maken van zorg bij en door jongeren.

Ook bij hogere studies of overstap naar werk moet er aandacht zijn voor de jonge mantelzorgers. Als jongvolwassenen bevinden ze zich in een bijzondere positie bij de overgang naar en het ontwikkelen van een zelfstandiger volwassen leven.

#### Voorgestelde acties

In samenspraak met de Vlaamse minister van onderwijs zijn volgende acties vooropgesteld:

5. De benadering van jonge mantelzorgers wordt ingepast binnen de brede, integrale en laagdrempelige zorgbenadering in de scholen, op maat van elke jongere.  
We sensibiliseren inzake:
  - het belang van flexibele omgang met zorgsituaties
  - de aandacht voor zorg in het gezin in het nascholingsaanbod van de scholen;
  - het bespreekbaar maken van een zorgsituatie tijdens ouder- en kindcontacten met de school.
  - Het bespreekbaar maken van een zorgsituatie voor jonge mantelzorgers met als doel het verhogen van hun participatiekansen in het hoger onderwijs.
6. We onderzoeken hoe de competenties die jonge mantelzorgers hebben opgebouwd kunnen gevalideerd worden bij hun zoektocht naar werk of opleiding.

### 5.3.1.3 **Bekendheid van de jonge mantelzorg in het jeugdwerk**

Opgroeien in een gezin met zorg is nog te weinig bekend binnen het jeugdwerk. Het is essentieel dat jonge mantelzorgers ook lid kunnen zijn van jeugdverenigingen. Tevens kunnen deze jeugdverenigingen door hun normale werking ook bijdragen tot ondersteuning en genuanceerde beeldvorming.

#### Voorgestelde acties

7. We gaan na hoe we aspecten en situaties die te maken hebben met ‘zorg of verantwoordelijkheden in het gezin dragen’, bekend kunnen maken via communicatiekanalen uit het jeugdwerk, zoals folders en websites, om de herkenbaarheid voor jonge mantelzorgers te vergroten.
8. We sensibiliseren de gemeenten om een plaats te geven het thema jonge mantelzorg als onderdeel van een lokaal sociaal beleid.

### 5.3.1.4 **Bekendheid van de jonge mantelzorg binnen de jeugdhulp**

Kinderen, jongeren en hun gezinnen kunnen bij probleemsituaties terecht binnen de brede instap en de rechtstreeks toegankelijke jeugdhulp. We streven ernaar dat jonge mantelzorg ook bespreekbaar is binnen de jeugdhulpverlening. (Mantel)zorgsituaties blijven er echter vaak nog onderbelicht. Bijzondere aandacht moet gaan naar maatschappelijk kwetsbare kinderen. Zij vormen immers een risicogroep waar mantelzorg op jonge leeftijd problematisch kan worden

#### Voorgestelde acties

9. We voegen aspecten en situaties die te maken hebben met ‘zorg of verantwoordelijkheden in het gezin dragen’, toe aan bestaande communicatiekanalen binnen de jeugdhulp, zoals folders en websites, om de herkenbaarheid voor jonge mantelzorgers te vergroten.
10. De context van kinderen en jongeren, met hun krachten en moeilijkheden, is een sleutelgegeven in de jeugdhulp. Jonge mantelzorg wordt hierin opgenomen. De actoren en sectoren betrokken bij rechtstreeks toegankelijke jeugdhulpverlening worden hierbij minimaal betrokken.
  - Huisartsen, leerkrachten, zorgactoren, sociale huizen, kinderopvang ...
  - De inloopteams en preventieteams van Kind en Gezin;
  - Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB);
  - Centra voor Algemeen Welzijnswerk (CAW) en Jongeren Adviescentra (JAC).
  - Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGG);
  - Centra voor Kinderzorg en Gezinsondersteuning (CKG);
  - Rechtstreeks toegankelijke thuisbegeleiding en Diensten Ondersteuningsplan (DOP) van het VAPH.
11. De 2.0-aanpak binnen de jeugdhulp heeft meer aandacht aan de zorgvragen van ouders en omgeving. Deze verbinding met de volwassenhulp is een essentieel onderdeel van de jeugdhulp

### 5.3.1.5 **Aandacht voor jonge mantelzorg in opleiding en bijscholing**

Aandacht voor en leren omgaan met de zorgdimensie begint in de opleiding van toekomstige professionals. De impact van het opgroeien in een gezin met zorg moet een evidente plaats krijgen in de opleiding en navorming van leerkrachten, jeugdwerkers, jeugdhulpverleners en zorgprofessionals.

#### Voorgestelde acties

12. We overleggen met onderwijs en de betrokken sectoren om het globale thema van jonge mantelzorg op te nemen in het vast curriculum van de opleidingen en het nascholingsaanbod.
13. We overleggen met de betrokken sectoren om gerichte modules of nascholingen voor specialistische competenties of kennis die nodig zijn in het zorg- en ondersteuningstraject van jonge mantelzorgers (afname van assessments, omgaan met dementie, ... ) te voorzien.

### 5.3.1.6 **jonge mantelzorgers binnen de zorgcontext**

We kiezen voor een brede benadering van het begrip jonge mantelzorg. We opteren niet om de erkenning of het algemeen beeld op jonge mantelzorg te laten afhangen van een algemene, centrale registratie.

Het is wel essentieel dat jonge mantelzorgers mee in beeld gebracht worden in het zorg- en ondersteuningsplan van de zorgbehoeven. Registratie en ondersteuning van de context van mantelzorg maakt zodoende evident deel uit van een individueel zorg- en ondersteuningstraject van de zorgbehoevende en zijn gezin waar jonge mantelzorgers deel van uitmaakt. Deze registratie van de zorgsituatie brengt inherent de handelingen van de jonge mantelzorgers in beeld. De diensten voor gezinszorg zijn vanuit hun gezinsondersteunende rol bij uitstek geplaatst om de jonge mantelzorgers bij te staan.

#### Voorgestelde acties:

14. We overleggen met de zorgactoren om gezinsleden en jonge mantelzorgers op te nemen als een vanzelfsprekend onderdeel van een integraal zorgplan en hierbij aandacht te hebben voor de nood aan zorg- en ondersteuning van jonge mantelzorgers.
15. We overleggen met onderwijs om jonge mantelzorg te registreren in het kader van de zorgbenadering op school.
16. We overleggen met de jeugdhulpverlening om de zorgsituatie van en binnen het gezin mee te bevragen naar aanleiding van een aanmelding.

## 5.3.2 **Onderzoek**

Verder onderzoek naar de prevalentie, leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers in Vlaanderen is nodig. Dit zal zowel de bewustwording bij de professionelen en het brede publiek versterken maar vooral ondersteunen om een daadwerkelijk beleid voor deze groep te ontwikkelen.

De uitdaging bestaat er steeds in om de groep jonge mantelzorgers te bereiken en een betrouwbaar beeld te krijgen. We geven daarvoor de voorkeur aan een *mixed method* aanpak die kwantitatieve en kwalitatieve aspecten combineert:

- Om een beter zicht te krijgen op het aantal jonge mantelzorgers in Vlaanderen, is een kwantitatief survey onderzoek aangewezen. Dergelijke bevraging moet doordacht gebeuren, om risico's op onder- of overrapportering te verkleinen.
- Om de beleving van jonge mantelzorgers en de impact op hun leefsituatie en ondersteuningsnoden te vatten, is een kwalitatieve methode ( interviews, focusgroepen,...) meer aangewezen.

#### Voorgestelde acties

17. Binnen mogelijkheden en bepaalde prioriteiten zetten we in op het opzetten van een 'mixed method' onderzoek waarbij een combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek wordt gehanteerd. Beide onderzoeksmethodes op een zelfde steekproef zorgen ervoor dat het kwalitatieve en kwantitatieve onderzoek naar zorg- en ondersteuning in het gezin elkaar versterkt.

### 5.3.3 Het verstrekken van informatie op maat

De basisstap in de ondersteuning is het informeren. De behoefte aan informatie is groot en handelt breed over het leven en opgroeien in een gezin met zorg: kennis rond jonge mantelzorg, de beleving van jonge mantelzorgers, informatie over ziektebeelden, de behandeling en de mogelijke gevolgen ervan voor het gezin, de ondersteuningsmogelijkheden...

Kinderen, jongeren en hun ouders moeten kunnen beschikken over informatie en ondersteuning die bereikbaar, betaalbaar, betrouwbaar, bekend en begrijpelijk is. Het gaat ook om specifieke informatie en advies over waar ze voor zichzelf of hun gezin ondersteuning kunnen vinden, aangepast aan de leeftijd en concrete situatie.

We streven ernaar dat de informatie laagdrempelig beschikbaar is op die plaatsen waar kinderen en jongeren ook informatie voor andere onderwerpen halen. Leerlingenbegeleiding, opvoedingsondersteuning, jeugdwelzijn en de jeugdhulpverlening moeten beter gewapend en ingezet worden om jongeren de kans te bieden om zich te informeren en vragen te stellen over zorgsituaties en zorg (en voor iemand) in het gezin

Hiervoor wordt maximaal gebruik gemaakt van bestaande structuren, zowel bovenlokaal als lokaal, en laagdrempelige informatietools die aansluiten bij de leefwereld van de jongere en hun gezin.

#### Voorgestelde acties:

18. Het voorziene Vlaams expertisepunt mantelzorg zal ook alle nodige informatie bevatten over jonge mantelzorg.
19. We maken gebruik van bestaande structuren en lokale antennes van opvoedingsondersteuning, jeugdwerk en jeugdhulpverlening (Kind en gezin, CLB, JAC's, Huizen van het Kind...) om lokaal gerichte informatie en ondersteuningsaanbod beschikbaar te stellen.
20. We zetten bij mogelijke projecten in op het ontwikkelen van instrumenten en communicatietools die aansluiten bij de leefwereld van de jongeren, zoals websites, sociale media, app's...

### 5.3.4 Ondersteuning van jonge mantelzorgers

Ondersteuning van jonge mantelzorgers moet zorgen voor een evenwicht tussen de draagkracht en draaglast. Enerzijds door hen te versterken en anderzijds door druk van hun schouders weg te nemen.

#### 5.3.4.1 *Ondersteuning van de ouders in hun rol als opvoeder binnen de zorgcontext van het gezin*

We opteren voor een veerkrachtversterkend model waarin de ouders de eerst te betrekken partners zijn. Ouders moeten bewust gemaakt worden van de impact die de zorgsituatie kan hebben op de kinderen. Uit het onderzoek van Lauwers blijkt dat zowel ouders als kinderen elkaar proberen te ontzien waardoor ze elkaars perspectief niet goed kennen. In specifieke zorgsituaties binnen de geestelijke gezondheid is dit soms problematisch, omdat psychisch zieke ouders het moeilijk hebben om hun eigen problemen te onderkennen. Het project "KOPP OP" heeft positieve ervaringen met de bewustmaking van ouders en het beter leren inschatten wat de zorgsituatie betekent voor het kind.

Het ondersteunen naar een goede onderlinge communicatie is een eerste belangrijke stap.

#### Voorgestelde acties

21. We verspreiden ruime informatie voor ouders over het perspectief van mantelzorg via brede bestaande kanalen ( Huizen van het Kind, ziekenfondsen, sociale huizen, CLB,...)
22. Via dezelfde kanalen worden opvoedingstips gegeven die ouders helpen in het vinden van het juiste evenwicht.
23. We zorgen voor een laagdrempelige melding bij ondersteuningsnoden, bij Huizen van het Kind en het geïntegreerd breed en herkenbaar onthaal.
24. We sensibiliseren binnen de jeugdhulp over dit onderwerp

#### 5.3.4.2 *Tijd en ruimte aan de jonge mantelzorgers om zich als jongere te kunnen ontplooiën*

We streven naar het versterken van de jonge mantelzorger. We willen voorkomen dat mantelzorg een negatieve impact heeft op de ontwikkeling van de jongere. Mogelijke risico's hiervoor zijn: gezinsrelaties die onder druk komen te staan, te weinig tijd voor vrienden en vrijetijdsbesteding, schoolprestaties of werk die lijden onder de zorgsituatie , te weinig tijd voor sociale contacten en activiteiten.

Zoals eerder beschreven is de ondersteuning een breed gegeven die contextueel bepaald wordt. De ondersteuning door grootouders, familie, buurt, vrijwilligers zal belangrijk zijn naast een noodzakelijk aanbod van de reguliere diensten voor zorg- en ondersteuning die materiële steun, taakontlasting, schoonmaakhulp of gezinszorg bieden. Het is essentieel dat de reguliere zorg ingezet wordt overeenkomstig de noden van zowel de zorgbehoevende als mantelzorger. Het erkennen van deze ondersteuningsnood door de reguliere zorgactoren speelt een belangrijke rol in het wegnemen van zorgbelasting bij de jonge mantelzorger.

#### Voorgestelde acties

25. De noden van de jonge mantelzorgers wordt ook opgenomen bij de zorgplanning en geboden ondersteuning

26. Beschikbare respijtzorg wordt door zorgactoren en informatiepunten voorgesteld en ingezet ter ondersteuning van de jonge mantelzorger.
27. We stimuleren binnen de opzet van informele, buurtzorg en sensibiliseren om ook de jonge mantelzorger te herkennen en ondersteunen.

#### 5.3.4.3 *Tijdige detectie indien de draagkracht dreigt overschreden te worden*

Ook wanneer kinderen en jongeren voldoening halen uit de zorg en steun die ze verlenen moet er een evenwicht zijn tussen de draagkracht en de draaglast. Jonge mantelzorgers komen er niet altijd voor uit dat hun draagkracht soms tekort schiet. Ze laten hun eigen zorgen of klachten amper merken. Een belangrijk argument is dat ze hun ouders niet nog meer willen belasten. Ze willen geen hulp voor zichzelf vragen. Daarbij weten ze ook niet altijd waar ze terecht zouden kunnen voor extra steun<sup>105</sup>. Professionele zorgactoren hebben een belangrijke rol in detectie, ondersteuning en toeleiding naar verdere begeleiding van jonge mantelzorgers.

##### Voorgestelde acties

28. De tijdige detectie van overschrijding van de draagkracht/draaglast van de jonge mantelzorgers wordt mee opgenomen in vormingspakketten voor zowel zorg, onderwijs als jeugdhulpverlening.
29. We stimuleren binnen onze kanalen de methodiek van een whole family approach waarbij de behoeften van de hele familie van de zorgbehoevende worden doorgelicht en kinderen en jongeren ervan worden weerhouden om te zware of ongepast zorg op te nemen. Een assessment zorgt dat ondersteuningsbehoeften van de jonge mantelzorgers worden geïdentificeerd en er informatie en advies kan voorzien worden.

#### 5.3.4.4 *Jonge mantelzorgers kunnen hun verhaal doen en ervaringen delen*

Jonge mantelzorgers vinden het moeilijk om ervaringen te delen met hun directe en bredere omgeving. Ze verwachten onbegrip of weinig interesse voor hun situatie of vrezen dat het geen effect zal hebben of, omgekeerd, dat ze 'speciaal' behandeld zullen worden en zelf geen verdere invloed hebben op de gevolgen voor hun persoonlijk leven. Toch wordt het delen van ervaringen (met lotgenoten) als zeer ondersteunend ervaren<sup>106</sup>. De reeds geformuleerde acties moeten er ook te bijdragen dat jongeren sneller hun verhaal brengen.

Het is belangrijk dat jonge mantelzorgers 'gewoon' jong kunnen zijn, maar ook dat er specifieke activiteiten zijn waar ze elkaar als lotgenoten kunnen ontmoeten en ervaringen delen in een omgeving waar ze zich begrepen voelen. Dit kan met een leeftijdsspecifieke benadering en meer jeugd gebonden werking.

Binnen de geestelijke gezondheidszorg is hier reeds ervaring mee zoals de groepsbijeenkomsten van KOPP OP in Limburg. We willen patiëntenverenigingen en ziekte-specifieke organisaties verder aanmoedigen om aangepaste methodieken naar jongeren toe te ontwikkelen, om een jongerenwerking, contactgroepen voor kinderen en jongeren,... (verder) te organiseren.

---

<sup>105</sup> (Lauwers, 2013)

<sup>106</sup> (Lauwers, 2013)



#### Voorgestelde acties

30. We sensibiliseren opdat binnen de zorgcontext vrijblijvend een volwassen vertrouwensfiguur, liefst buiten het eigen netwerk of gezin, ter beschikking is, bij wie jonge mantelzorgers zonder angst hun verhaal kwijt kunnen.
31. We stimuleren de organisatie van lotgenotencontact, ontmoetingsmogelijkheden waar jonge mantelzorgers ervaringen kunnen delen zoals:
  - Via website: sociale media, webfora , chatfora
  - Aanbod van patiënten verenigingen, familieverenigingen
  - Overleggen met Awel om ook zorg gerelateerde thema's op te nemen
  - Overleggen met lokale actoren, onderwijs en v.z.w. Formaat over de mogelijkheid van het opzetten van gespreksgroepen in de buurt, op school, in jeugthuizen,...
  - Aanbod van Brussen – <http://www.broersenzussen.be/project/>

#### 5.3.4.5 *De jonge mantelzorgers als volwaardige informele zorgactor*

Professionele zorgverleners moeten ook aandacht hebben voor jonge mantelzorgers als volwaardige zorgactoren. Kinderen uit het gezin die deze rol opnemen moeten gehoord en betrokken worden bij de zorgplanning en als volwaardige partner erkend worden binnen de zorg- en ondersteuning.

#### Voorgestelde acties

32. De jonge mantelzorgers worden volwaardig betrokken als zorgactor, rekening houdend met hun draagkracht, bij het opstellen van het zorg- en ondersteuningsplan.

### 5.3.5 Specifieke aandachtsgroepen

Bepaalde zorgsituaties of groepen van kinderen en jongeren blijken moeilijker te bereiken<sup>107</sup> en/of bijzondere aandacht te vragen. Vaak gaat het om problematieken die verder gaan dan het louter opnemen van zorgtaken. Verder onderzoek over de specifieke kwetsbaarheid van deze jonge mantelzorgers is aangewezen.

#### 5.3.5.1 *Kinderen van ouders met verslaving- of psychische problemen*

Het taboe of stigma rond psychische problemen en verslaving zorgt er voor dat deze kinderen zich nog moeilijker kenbaar willen maken of identificeren als jonge mantelzorger en ondersteuningsmaatregelen hen minder bereiken. Daarnaast brengen verslaving en psychische

---

<sup>107</sup> Zie (Vanthuyne, Moyson, & Coone, 2015) en (Lauwers, 2013). De auteurs van dit belevingsonderzoek naar jonge mantelzorgers geven zelf aan dat kinderen en jongeren uit eenoudergezinnen, allochtone gezinnen of gezinnen waarbinnen een ouder kampt met een psychische of verslavingsproblematiek ondervertegenwoordigd waren.

problemen van ouders ook andere problemen met zich mee die kinderen uit hun evenwicht kunnen brengen bovenop de mantelzorg op zich<sup>108</sup>.

De geestelijke gezondheidszorg besteedt al langer aandacht aan kinderen maar deze richt zich eerder naar de emotionele en psychische belasting, de onvoorspelbaarheid, de schaamte voor de buitenwereld en de angst om zelf 'gek' te worden. Vanuit het mantelzorgperspectief kan dit zich uitbreiden tot de gezinsleden met niet-psychische aandoening en de aspecten van het zorgen, de taakbelasting en de mogelijke gevolgen<sup>109</sup>.

#### Voorgestelde acties

33. We zetten verder in op het ondersteuningsaanbod van KOPP-Vlaanderen dat zich richt naar kinderen en jongeren met een ouder met psychische problemen, zoals:

- Groepsessies, individuele gesprekken of rondleidingen voor kinderen van opgenomen patiënten en op de locatie van de psychiatrische voorziening zelf;
- Gespreksfora voor jongeren en kinderen van ouders met psychische problemen (KOPP) of afhankelijkheidsproblemen (KOAP) om ervaringen en vragen uit te wisselen met lotgenoten. ([www.similes.be](http://www.similes.be)).
- Het Familieplatform GGZ is intensief bezig rond de sensibilisering en deskundigheidsbevordering m.b.t. het thema KOPP/KOAP. Via vorming en opleiding van hulpverleners en studenten die een zorgopleiding volgen, streeft men naar deskundigheidsbevordering en systematische aandacht voor het perspectief van de kinderen. Er werd een werkmap ontwikkeld: "KOPPzorg(en): Werken rond kinderen van ouders met een kwetsbare geestelijke gezondheid". Deze wordt permanent aangevuld via een online platform.

#### **5.3.5.2 Kinderen in armoede , eenoudergezinnen , kinderen met een migratieachtergrond**

Een beperkt financieel inkomen lijkt uitermate bepalend voor kinderen en jongeren om over te gaan tot zwaardere mantelzorgtaken. Gezinnen in armoede doen om uiteenlopende redenen minder beroep op diensten en professionele ondersteuning. Ook kinderen van alleenstaande ouders zijn extra kwetsbaar wanneer ze geconfronteerd worden met zorg voor een zieke ouder: de jonge mantelzorger staat er vaker alleen voor aangezien de andere ouder ontbreekt. Bovendien kampen deze gezinnen vaker met financiële problemen waardoor de toegankelijkheid van professionele hulp, respijt of ontspanning nog belangrijker wordt.

In sommige culturen wordt het ook vanzelfsprekend geacht dat kinderen en jongeren mee zorg opnemen, waardoor deze jonge mantelzorgers nog sterker onzichtbaar zijn. Voor hen is het soms extra lastig om zich openlijk als jonge mantelzorger kenbaar te maken. Het is ook minder de gewoonte om beroep te doen op professionele thuiszorg. Ook hebben deze kinderen van vreemde herkomst en nieuwkomers, vaak nog bijkomende taken als tolk of administratie waardoor het risico op overbelasting bij deze jonge mantelzorger nog toeneemt.

---

<sup>108</sup> (Hermanns, 2011)

<sup>109</sup> (Vanthuyne, Moyson, & Coone, 2015)

Voorgestelde acties

34. De aandacht en acties die we in het geheel van dit mantelzorg vragen en voorzien voor personen in armoede en personen met een migratieachtergrond, in het bijzonder de proactieve en vindplaatsgerichte benadering gelden in het bijzonder voor de jonge mantelzorgers.

## 6 Lijst met afkortingen

---

BOB	Basisondersteuningsbudget
CAW	Centra Algemeen Welzijnswerk
DMiV	Onderzoek naar duurzame mantelzorg in Vlaanderen (“Sporen naar duurzame mantelzorg: hoe perspectief bieden aan mantelzorgers”)
DMW	Dienst Maatschappelijk Werk van de ziekenfondsen
DOP	Diensten OndersteuningsPlan
GBO	Geïntegreerd Breed en herkenbaar Onthaal
KCE	Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
NAH	Niet-aangeboren hersenletsel
OECD	Organisation for Economic Co-operation and development - Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO)
PAB	Persoonlijk Assistentiebudget
PVB	Persoonsvolgend Budget
SERV	Sociaal Economische Raad Vlaanderen
SVR	Studiedienst Vlaamse regering
THAB	Tegemoetkoming hulp aan bejaarden
VDAB	Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding
VIVO	Vlaams instituut voor vorming en opleiding in de social profit
VLOCO	Vlaams ondersteuningscentrum Ouderenmi(be)handeling
VSB	Vlaams Sociale Bescherming

## 7 Bibliografie

---

- (sd). Opgehaald van Expertisecentrum mantelzorg.nl:  
<http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/Positieve-ervaringen-van-mantelzorgers.html>
- (sd). Opgehaald van Mantelluisteren.be:  
<http://www.mantelluisteren.be/index.php/zorgverleners/wat-is-mantelzorg/het-takenpakket-van-de-mantelzorger>
- (sd). Opgeroepen op maart 2016, van Expertisecentrum mantelzorg.nl:  
<http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/gemeente-wie-zijn-mantelzorgers.html>
- (sd). Opgehaald van Ma-Zo.be: <http://www.ma-zo.be/mazopedia/impact-op-verschillende-levensdomeinen/>
- (sd). Opgehaald van Mantelluisteren.be.
- (sd). Opgehaald van [www.vaph.be/vlafo/view/nl/6883600-Jonge+mantelzorgers.html](http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/6883600-Jonge+mantelzorgers.html).
- (2015). Opgehaald van Expertisecentrum mantelzorg.nl:  
[http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site\\_EM/docs/pdf/20150619-Oudere-mantelzorgers-Toekomstagenda.pdf](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/20150619-Oudere-mantelzorgers-Toekomstagenda.pdf)
- Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., & Schmitz, O. (2014). *Support for informal caregivers - an exploratory analysis*. Brussel: Health Services Research KCE.
- Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., & Declercq, A. (2014). *Ondersteuning van mantelzorgers. Een verkennend onderzoek. Synthèse*. Brussel: KCE.
- Belgische kamer van Volksvertegenwoordigers. (2015, november 12). Algemene beleidsnota Sociale Zaken en Gezondheidszorg.
- Benedicte De Koker, L. d. (2013). Het instrument 'Zicht op mantelzorg' als leidraad voor de behoefteanalyse bij mantelzorgers van thuiswonende ouderen. Hogeschool Gent, faculteit Mens en Welzijn.
- Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L., & Demeyer, B. (2016). *Sporen naar duurzame mantelzorg: hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?* Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid & Gezin.
- CM, Z. (2014). *Een mantelzorgpremie in elke gemeente*. Brussel: Ziekenzorg CM.
- Criel, B., & B. De Koker, V. V. (2010-39). Mantelzorg in Vlaanderen. Uitdagingen en perspectieven. *Huisarts nu*, 15.
- Dedry, A. (2016) *Zorg zonder naam. Mantelzorgwijzer*, Lannoo
- Demarest, S. (2015). Informele hulp. In S. R. Charafeddine, *Gezondheidsenquête 2013. Rapport 4: fysieke en sociale omgeving*. Brussel: WIV-ISP.
- Draulans, V., & De Tavernier, W. (2016). Vanaf mijn tiende een sandwichkind. Intergenerationele zorg en samenwonen in de gankse Turkse gemeenschap. In K. E. Dirk Luyten, *Zoals het klokje thuis tikt. Samenwonen van volwassen kinderen met hun ouders*. Antwerpen: Garant.

- Eurocarers. (2006). *EUROCARERS, een Europese belangenorganisatie die zich inzet voor mantelzorgers*. Opgehaald van Movisie: <https://www.movisie.nl>
- EVA vzw. (2012). *Mieux soutenir les aidants proches d'origine migrante: une approche à l'échelle d'un quartier!*
- Gezinsbond. (2015, januari). Tot je recht komen in de zorg. Standpunt van de gezinsbond.
- Haest, L. (2010). *Opgroeien met zorg*. Bunnik: Mezzo en AJN.
- Hermanns, J. (2011). Jonge Mantelzorgers: slachtoffers of helden? *Jeugdbeleid*, 5, nr3, 165-180.
- Hogeschool Gent. (sd). *Kennispunt Mantelzorg.be*.
- Jan Steyaert, K. K. (2016, 03 24). *Mantelzorg: over wat is en zou kunnen zijn*. Opgehaald van Sociaal.net: <http://sociaal.net/analyse-xl/mantelzorg-is-en-zou-kunnen/>
- Jeeninga, W. (2013). *Jonge Mantelzorgers. Omvang, behoeften en ondersteuning in de regio Land van Cuijk*. Tilburg: AWPB Brabant.
- Jo Vandeurzen, Vlaamse Regering. (sd). Beleidsnota 2014 - 2020 Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Kardol, T. (sd). *Loslaten en vasthouden. Ervaringen van mantelzorgers in verzorgingshuizen in drie zorgcentra in de provincie Noord-Brabant*. VUB en HoGent.
- Katrien Schryvers, P. P. (2015, 10 14). Voorstel van resolutie betreffende de ondersteuning van jonge mantelzorgers - 501. Vlaams Parlement.
- KCE. (2014). *Ondersteuning van mantelzorgers. Een verkennend onderzoek. Synthese*. Brussel: KCE.
- Kenniscentrum Woonzorg Brussel. (2012). *Zorgnoden- en behoeften: de kijk van de Brusselaar*. Brussel: Kenniscentrum Woonzorg Brussel.
- Kom op tegen Kanker. (2015). *Onzichtbaar maar onmisbaar. welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten?*
- Kwekkeboom, J. S. (2010). *Op zoek naar duurzame zorg. Vitale coalities tussen formele en informele zorg*. Movisie.
- Lancsweert, T., & Janssens, S. (2010, september 29). Allochtone mantelzorg in België. *MO*.
- Lauwers, H. (2013). *Jonge mantelzorgers? Kinderen van ouders met een chronische ziekte of handicap. Een belevingsonderzoek*. Brussel: Kind en Samenleving.
- Linders, L. (2010). Meer buurtcohesie bevordert echt geen burenhulp. *Tijdschrift voor sociale vraagstukken* 5, 8-11.
- Luyten, D., Emmery, K., & Mechels, E. (2016). *Zoals het klokje thuis tikt. Samenhuizen van volwassen kinderen met hun ouders*. Antwerpen: Garant.
- Manhaeve, D. (2015). *Psycho-educatie voor familieleden en mantelzorgers*. Opgehaald van Ernah Euregionaal project niet aangeboren hersenletsels: <http://ernah.be/eindrapport>
- Neefs, H. (2015). *Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten?* Brussel: Kom op tegen Kanker.
- OECD. (2011). The Impact of Caring on Family Carers. In *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. OECD.

- OECD. (2013). *Health at a Glance 2013. Informal carers*. Opgehaald van OECD ILibrary:  
<http://www.oecd-ilibrary.org/docserver/download/8113161ec076.pdf?expires=1461918625&id=id&accname=guest&checksum=918A35BA179A7145B5BB55CB8EDAFB5E>
- Renske J Hoefman, A. E. (2015). *We ondersteunen onze naasten graag, maar liever niet met douchen of toedienen medicatie*. Utrecht: NIVEL. Opgehaald van NIVEL.nl.
- Sara Janssens, T. L. (2010). *Allochtone mantelzorgers in België*. Opgehaald van MO.be:  
<http://www.mo.be/fr/node/11808>
- SARWGG. (2015). *Visienota Nieuw professionalisme in zorg en ondersteuning als opgave voor de toekomst*. Brussel.
- Spruytte, N., Van Audenhove, C., & Lammertyn, F. (2000). *Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid. Onderzoek over mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patiënten*. Leuven: Garant.
- Steyaert, J. (2015). Psycho-educatie. In J. S. Meeuws, *Langer thuis met dementie · De (on)mogelijkheden in beeld*. EPO.
- SVR. (2015). *Informeel zorg in Vlaanderen in dalende lijn?* Vlaams Overheid.
- Vanderleyden, D., & Moons, L. (2015). *Informeel zorg in Vlaanderen opnieuw onderzocht*. Opgehaald van SVR Webartikel:  
<http://www4.vlaanderen.be/dar/svr/afbeeldingennieuwtjes/welzijn/bijlagen/2016-05-24-svrwebartikel2015-4-informeel-zorg.pdf>
- Vanderleyden, L., & Moons, D. (2013). *Zorgverwachtingen en zorgpatronen in Vlaanderen naar herkomst*. Opgehaald van SVR-webartikel.
- Vanmechelen, O., Verté, D., Teugels, H., & e.a. (2012). *Zorgnoden en -behoeften: de kijk van de Brusselaar*. Brussel: Kenniscentrum Woonzorg brussel.
- Vanthuyne, T., Moyson, T., & Coone, A. (2015). *Verkennd onderzoek naar de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers*. Gent: Hogeschool Gent.
- Vermeulen, B., & Declercq, A. (2011). *Mantelzorg vanzelfsprekend!? Over zorgervaringen en noden van mantelzorgers van kwetsbare ouderen*. SWVG.
- Vermeulen, B., Spruytte, N., & Declercq, A. (november 2012). Zorgen voor een kwetsbare, thuiswonende oudere: warmte en conflict in de relatie tussen mantelzorgers en ouderen. *Tijdschrift voor Welzijnswerk nr 327, 12-21*.
- WIV-ISP. (2015). *Mantelzorg vertegenwoordigt meer dan 150.000 jobs in België*. Opgehaald van [www.wiv-isp.be](http://www.wiv-isp.be/news/Pages/Mantelzorgvertegenwoordigtmeerdan150000jobsinBelgi%C3%AB.aspx): <https://www.wiv-isp.be/news/Pages/Mantelzorgvertegenwoordigtmeerdan150000jobsinBelgi%C3%AB.aspx>
- Ziekenzorg, C. (2014). *Een mantelzorgpremie in elke gemeente*. Opgehaald van [http://www.ziekenzorg.be/cmz/nl/100/cmz/nl/100/Resources/12\\_025\\_broch\\_MZ\\_Premie\\_DEF\\_tcm272-69582.pdf](http://www.ziekenzorg.be/cmz/nl/100/cmz/nl/100/Resources/12_025_broch_MZ_Premie_DEF_tcm272-69582.pdf)
- Zorgwijzer. (2014). Sandwichgeneratie onder druk. *Zorgwijzer, 26-27*.