KCE REPORT 223AS

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHESE

ONDERSTEUNING VAN MANTELZORGERS – EEN VERKENNEND ONDERZOEK





Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg is een parastatale, opgericht door de programmawet (1) van 24 december 2002 (artikelen 259 tot 281) die onder de bevoegdheid valt van de Minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken. Het Centrum is belast met het realiseren van beleidsondersteunende studies binnen de sector van de gezondheidszorg en de ziekteverzekering.

Raad van Bestuur

	Effectieve Leden	Plaatsvervangende Leden
Voorzitter	Pierre Gillet	
Leidend ambtenaar RIZIV (vice-voorzitter)	Jo De Cock	Benoît Collin
Voorzitter FOD Volksgezondheid (vice-voorzitter)	Dirk Cuypers	Christiaan Decoster
Voorzitter FOD Sociale Zekerheid (vice-voorzitter)	Frank Van Massenhove	Jan Bertels
Administrateur-generaal FAGG	Xavier De Cuyper	Greet Musch
Vertegenwoordigers Minister van Volksgezondheid	Bernard Lange	Brieuc Van Damme
	Bernard Vercruysse	Annick Poncé
Vertegenwoordigers Minister van Sociale Zaken	Lambert Stamatakis	Claudio Colantoni
	Ri De Ridder	Koen Vandewoude
Vertegenwoordigers Ministerraad	Jean-Noël Godin	Philippe Henry de Generet
	Daniel Devos	Wilfried Den Tandt
Intermutualistisch Agentschap	Michiel Callens	Frank De Smet
	Patrick Verertbruggen	Yolande Husden
	Xavier Brenez	Geert Messiaen
Beroepsverenigingen van de artsen	Marc Moens	Roland Lemye
	Jean-Pierre Baeyens	Rita Cuypers
Beroepsverenigingen van de verpleegkundigen	Michel Foulon	Ludo Meyers
	Myriam Hubinon	Olivier Thonon
Ziekenhuisfederaties	Johan Pauwels	Katrien Kesteloot
	Jean-Claude Praet	Pierre Smiets
Sociale partners	Rita Thys	Catherine Rutten
	Paul Palsterman	Celien Van Moerkerke
Kamer van Volksvertegenwoordigers	Lieve Wierinck	

Controle

Regeringscommissaris — Steven Sterckx

Directie

Algemeen Directeur — Raf Mertens
Adjunct Algemeen Directeur — Christian Léonard
Programmadirectie — Kristel De Gauquier
Dominique Paulus

Contact

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)
Doorbuilding (10e verdieping)
Kruidtuinlaan 55
B-1000 Brussel
België

T +32 [0]2 287 33 88
F +32 [0]2 287 33 85
info@kce.fgov.be
http://www.kce.fgov.be

KCE REPORT 223As
HEALTH SERVICES RESEARCH

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHESE

ONDERSTEUNING VAN MANTELZORGERS – EEN VERKENNEND ONDERZOEK

SIBYL ANTHIERENS, EVI WILLEMSE, ROY REMMEN, OLIVIER SCHMITZ, JEAN MACQ, ANJA DECLERCQ, CATARINA ARNAUT, MAXIME FOREST, ALAIN DENIS, IMGARD VINCK, NOÉMIE DEFOURNY, MARIA ISABEL FARFAN-PORTET

COLOFON

Titel:	Ondersteuning van mantelzorgers – Een verkennend onderzoek – Synthese
Auteurs:	Sibyl Anthierens (Universiteit Antwerpen), Evi Willemse (Universiteit Antwerpen), Roy Remmen (Universiteit Antwerpen), Olivier Schmitz (Université Catholique de Louvain), Jean Macq (Université Catholique de Louvain), Anja Declercq (KU Leuven), Catarina Arnaut (Yellow Window), Maxime Forest (Yellow Window), Alain Denis (Yellow Window), Imgard Vinck (KCE), Noémie Defourny (KCE), Maria Isabel Farfan-Portet (KCE)
Project coordinator:	Marijke Eyssen (KCE)
Senior supervisor:	Frank Hulstaert (KCE)
Reviewers:	Anja Declercq (KU Leuven), Birgitte Schoenmakers (KU Leuven), Raf Mertens (KCE), Christian Léonard (KCE)
Externe experten:	Marie-Thérèse Casman (Université de Liège), Karin Cormann (Deutschsprachige Gemeinschaft Belgiens), Kurt Debaere (Hogeschool West-Vlaanderen), Johanna Geerts (Federaal Planbureau – Bureau Fédéral du Plan), Rafaella Robert (Cabinet Ministre Huytebroeck), Alexandra Tasiaux (Université de Namur), Véronique Tellier (Service Public de Wallonie)
Externe validatoren:	Blanche Le Bihan (Université de Rennes 1 – France), Dimitri Mortelmans (Universiteit Antwerpen), Birgitte Schoenmakers (KU Leuven), Jurn Verschraegen (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen)
Acknowledgements:	Mantelzorgers en zorgbehoevende ouderen die akkoord gingen om geïnterviewed worden, en gezondheidszorgbehoefenaars die hielpen bij de recrutering, Hilde Bastiaens (Universiteit Antwerpen), Jean-Luc Ludewig (Quest), Johannes Böhmer (Zenit), Caroline Ducenne (Aidants-Proches ASBL), Céline Feuillat (Aidants-Proches ASBL), Hugo Vandenhouwe (OKRA-ZORGRECHT van OKRA, trefpunt 55+), Johan Tourné (Ziekenzorg, Christelijke Mutualiteit), Sophie Delcours (Liever Thuis, Liberale Mutualiteit), Erna Scheers (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Mélanie Bérardier (Ministère des Affaires sociales et de la Santé – France), Ross Blommaert (Sociale Verzekeringsbank – Nederland), Maite Loraine (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport – Nederland), Erika Shulz (Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung – Deutschland), Andrée Kerger (Ministère de la Sécurité Sociale du Grand-Duché de Luxembourg), Norbert Lindenlaub (Ministère de la Sécurité Sociale du Grand-Duché de Luxembourg)
Andere gemelde belangen:	Lidmaatschap van een belangengroep op wie de resultaten van dit rapport een impact kunnen hebben: Véronique Tellier, Roy Remmen Deelname aan een experiment of wetenschappelijke studie in de hoedanigheid van opdrachtgever, hoofdonderzoeker (‘principal investigator’) of onderzoeker: Kurt Debaere, Blanche Le Bihan Een beurs, honoraria of fondsen voor een personeelslid of een andere vorm van compensatie voor het uitvoeren van onderzoek: Blanche Le Bihan, Roy Remmen, Evi Willemse, Anja Declercq Consultancy of tewerkstelling voor een bedrijf, vereniging of organisatie die financieel kan winnen of verliezen door de resultaten van dit rapport: Véronique Tellier

	Betalingen om te spreken, opleidingsvergoedingen, reisondersteuning of betaling voor deelname aan een symposium: Jurn Verschraegen Voorzitterschap of verantwoordelijkheidsfunctie van een instelling, vereniging, afdeling of andere entiteit op wie de resultaten van dit rapport een impact kunnen hebben: Karin Cormann, Roy Remmen
Layout:	Ine Verhulst
Disclaimer:	• **De externe experten werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.** • **Vervolgens werd een (finale) versie aan de validatoren voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidsstem tussen de validatoren. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk alle drie akkoord met de inhoud ervan.** • **Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur.** • **Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid.**
Publicatiedatum:	5 juni 2014 (2nd print; 1st print: 3 juni 2014)
Domein:	Health Services Research (HSR)
MeSH:	Caregivers, public policy, financial support, respite care
NLM classificatie:	WY200
Taal:	Nederlands
Formaat:	Adobe® PDF™ (A4)
Wettelijk depot:	D/2014/10.273/37
Copyright:	De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-rapporten. 
Hoe refereren naar dit document?	Anthierens S, Willemse E, Remmen R, Schmitz O, Macq J, Declercq A, Arnaut C, Forest M, Denis A, Vinck I, Defourny N, Farfan-Portet MI. Ondersteuning van mantelzorgers – Een verkennend onderzoek – Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2014. KCE Reports 223As. D/2014/10.273/37. Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.

VOORWOORD

De relatie tussen een zorgbehoevende en de persoon die ervoor kiest om hem of haar te helpen, doorgaans “mantelzorger” genoemd, is om verschillende redenen bijzonder. Zij is om te beginnen uniek, in de zin dat het gaat om een wisselwerking tussen twee unieke individuen, die plaatsvindt in een niet minder unieke context. Verder is zij beladen met gevoelens, emoties en waarden die ontspruiten aan de essentie van onze natuur als menselijk wezen. Maar deze, als het ware existentiële kenmerken moeten wortelen in het leven van elke dag van de mantelzorger, en dit is niet zomaar vanzelfsprekend: hier zijn duidelijk ondersteunende maatregelen nodig. Maatregelen om hen te helpen bij het maken van deze keuze voor edelmoedigheid, en hen hierin de nodige steun te bieden, zonder hen daarom te ‘duwen’ in een richting die misschien niet de hunne is, en zonder afbreuk te doen aan het zo waardevolle en specifieke karakter van die relatie, met zijn natuurlijke en als vanzelfsprekend ervaren affectie, gratuïteit en solidariteit.

Het zal eerst en vooral zaak zijn om een antwoord te geven op de schreeuwende nood aan coherente en geactualiseerde informatie over de verschillende vormen van ondersteuning die voorhanden zijn voor de mantelzorger. Dit soort goede informatie kan ertoe bijdragen om het angstgevoel te verminderen dat kan ontstaan wanneer iemand geconfronteerd wordt met een sterke – soms als dwingend ervaren – nood om “in de bres te springen”. Daarnaast mag het ook niet zo zijn dat de mantelzorger ‘gestraft wordt’, juridisch, sociaal of fiscaal, voor zijn of haar inzet. Tenslotte zijn het de mantelzorgers die instaan voor het leeuwendeel van de hulp aan personen met een verminderde zelfredzaamheid. Het gaat hier om een aanzienlijke maatschappelijke rijkdom, die trouwens veel verder reikt dan het louter economische aspect: door hen wordt een geschiedenis doorgegeven; door hen ook wordt een vorm van “samen-leven” gedragen waar onze vergrijzende samenleving zo behoefte aan heeft.

Wij danken de verschillende onderzoeksteams die ‘te velde’ de stukken levensgeschiedenis geoogst hebben die de essentiële rol van de mantelzorgers in het licht hebben gesteld: de onderzoekers van Yellow Window, en van de Universiteit Antwerpen en de Universtité Catholique de Louvain. En tenslotte willen we ook de talrijke mantelzorgers niet vergeten, die – hoe druk ze het ook hebben – niet geaarzeld hebben om dit werk te verrijken met hun individuele ervaringen. Wij danken hen hiervoor van ganser harte.

Christian LÉONARD
Adjunct Algemeen Directeur

Raf MERTENS
Algemeen Directeur

AFKORTINGENLIJST

AFKORTING	DEFINITIE
ADL	Algemene dagelijkse levensverichtingen
AGGIR	Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CCSSD	Centre de Coordination de Soins et de Services à Domicile
GDT	Geïntegreerde Diensten voor Thuisverzorging
GMD	Globaal Medisch Dossier
LZ	Langdurige zorg
OECD – OESO	Organisation for Economic Cooperation and Development – Organisatie voor Econmische Samenwerking en Ontwikkelling
RVA	Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening
SEL	Samenwerkingsinitiatieven in de Eerstelijnsgezondheidszorg
THAB	Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden

SAMENVATTING

ACHTERGROND

Hoe kunnen we mantelzorgers beter ondersteunen? Deze vraag is steeds nadrukkelijker aan de orde bij de gezondheids- en sociale zorgverleners, ziekenfondsen, federale en gemeenschaps- en gewestoverheden en onderzoekers. De zorg die verstrekt wordt door familieleden, vrienden en buren blijft een essentieel onderdeel van het lange termijn gezondheidszorgsysteem. Echter, de beschikbaarheid van deze mantelzorgers kan afnemen door maatschappelijke veranderingen zoals toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen, nieuwe gezinsstructuren en kleiner wordende gezinnen. Informele zorgverlening kan bovendien negatieve gevolgen hebben voor het fysieke en psychologische welzijn van betrokkenen, en hun deelname op de arbeidsmarkt beïnvloeden. Het is daarom niet verrassend dat manieren om mantelzorgers te ondersteunen, een belangrijk onderwerp is bij de huidige besprekingen - zowel op nationaal als op internationaal niveau - over hoe de duurzaamheid van het langdurige zorgsysteem gegarandeerd kan worden.

DOELSTELLING VAN DE STUDIE

Dit onderzoek heeft als doelstelling de voordelen en tekortkomingen te bespreken van de huidige steunmaatregelen voor mantelzorgers die zorgen voor zorgbehoevende ouderen. Er werd ingezoomd op maatregelen die bestaan in de huidige macro-institutionele context in België en in vier andere Europese landen (i.e. Frankrijk, Duitsland, Nederland en Luxemburg).

METHODES

Er werd een literatuuronderzoek uitgevoerd over de macro-institutionele context waarin steunmaatregelen in de verschillende landen geïmplementeerd worden om informatie te verzamelen over de toepassing van beleidsregels, over de uitgaven voor programma's voor mantelzorgers en het effect daarvan. Daarnaast werd er een Belgisch literatuuronderzoek uitgevoerd aangaande de behoeften en ervaringen van mantelzorgers met betrekking tot steunmaatregelen.

Er werd ook werd een kwalitatief empirisch onderzoek uitgevoerd om aan de hand van casusonderzoek zicht te krijgen op de ervaringen van mantelzorgers met de beleidsregels in hun nationale of regionale context.

De casussen werden geselecteerd op grond van de geografische verblijfplaats van de mantelzorgers: België (met Vlaanderen, Wallonië en Brussel als aparte casussen), Frankrijk, Duitsland, Nederland en Luxemburg. Er werd contact opgenomen met gezondheids- en sociale zorgverleners om te komen tot 37 mantelzorgers die zorg dragen voor zorgbehoevende ouderen.

RESULTATEN

De resultaten benadrukken de complexiteit van de context waarin het steunbeleid voor mantelzorgers uitgevoerd wordt.

Afhankelijk van het land en de context, kan het beleid financiële compensaties toekennen voor het werk dat de mantelzorger uitvoert, sociale rechten, een verlofbeleid, respijtzorg en psychosociale ondersteuning voorzien. We vonden weinig tot geen gegevens over het aantal en de socio-economische eigenschappen van mantelzorgers die er gebruik van maken.

Wat België betreft, is de financiële vergoeding voor mantelzorgers beperkt aangezien de sociale rechten niet noodzakelijk worden toegekend tijdens de periodes van zorgverlening, en de “cash-for-care”-toelage (Vlaamse zorgverzekering en de *Allocation d’aide aux personnes agées* – tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden) zelden worden gebruikt om de mantelzorger te vergoeden. Sommige gemeenten en provincies in Vlaanderen kennen een uitkering toe (mantelzorgpremie) aan mantelzorgers die eerder gezien wordt als een vorm van erkenning voor de uitgevoerde taken dan als financiële vergoeding vergelijkbaar met een salaris. België kent een goed functionerend systeem van sociale verloven. Er werd echter weinig informatie gevonden over de mate waarin het verlof een lange termijn oplossing biedt voor mensen die hun werk willen combineren met zorgverantwoordelijkheden. Hoewel bovendien verschillende vormen van respijtzorg en psychosociale ondersteuning beschikbaar zijn, hebben mantelzorgers hier lang niet altijd toegang toe. Een belangrijke bevinding is dat hinderende factoren in de toegankelijkheid tot informatie over steunmaatregelen voor de mantelzorger en de zorgbehoevende ouderen het gebruik ervan en zelfs de mate van zorg aan de oudere zelf kunnen belemmeren,. Bovendien blijkt de toegang tot informatie verband te houden met de socio-economische kenmerken van de mantelzorger.

CONCLUSIE

De bevindingen in dit rapport nodigen uit tot het formuleren van een coherent beleid ten aanzien van steunmaatregelen voor mantelzorgers. De bespreking daarvan moet verder reiken dan de grenzen van het gezondheidszorgsysteem. Steunmaatregelen voor mantelzorgers kunnen invloed hebben op verschillende economische sectoren, en daardoor op het sociale zekerheidssysteem als geheel. Dit rapport behandelt enkele aspecten van de complexiteit van onbedoelde beleidsafwegingen die steunmaatregelen voor mantelzorgers tot gevolg kunnen hebben. Deze afwegingen dienen nader geëvalueerd te worden samen met wat van mantelzorgers verwacht (kan) worden zodat een coherent ondersteunend beleid kan worden geïmplementeerd.

Op het niveau van de gezondheidszorgsector kan de bespreking van beleid om mantelzorgers te ondersteunen niet losstaan van een reflexie op hoe men de voorziening van formele zorgverlening in de gemeenschap binnen een complex en gefragmenteerd gezondheids- en sociaal systeem kan verbeteren. De eerste stap is de toegang tot informatie voor alle mantelzorgers en hun families te verbeteren, en proberen te vermijden dat deze toegang afhankelijk is van het individuele vermogen om gebruik te kunnen maken van het systeem. De tweede stap is erkenning van het feit dat de keuze van zorgbehoevende ouderen voor een bepaald soort zorg per maatschappelijke groep verschilt, en dat deze keuze bijgevolg bepalend is voor de zorgverleningsvraag van mantelzorgers.

Ook buiten de gezondheidszorgsector is een maatschappelijk debat nodig over de sociale risico's die verbonden zijn met informele zorg, en over hoe de maatschappij op dergelijke risico's kan reageren en kan garanderen dat alle burgers hetzelfde niveau van sociale bescherming kunnen ontvangen.

■ SYNTHESE

INHOUDSTAFEL

■ **VOORWOORD** **1**
■ **SAMENVATTING** **3**
■ **SYNTHESE** **5**
1. ACHTERGROND **7**
2. DOELSTELLINGEN, SCOPE EN METHODE **8**
2.1. DOELSTELLINGEN EN SCOPE 8
2.2. METHODE 8
3. RESULTATEN VAN LITERATUURONDERZOEK: HET COMPLEXE MILIEU VAN STEUNBELEID VOOR MANTELZORGERS **9**
3.1. ALGEMENE CONTEXT IN VERSCHILLENDE LANDEN 9
3.2. BEOORDELING VAN DE STEUNMAATREGELEN OM INKOMENSVERLIES TE VERMIJDEN, EN VERLIES VAN SOCIALE RECHTEN OF WERKGELEGENHEID 11
3.2.1. Financiële compensatie voor de informele zorg 11
3.2.2. Sociale rechten 12
3.2.3. Impact van een financiële vergoeding voor mantelzorgers 13
3.2.4. Sociale verloven en flexibele werkregelingen 14
3.3. BEOORDELING VAN RESPIJTZORG EN PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING 17
3.3.1. Beschikbaarheid en gebruik van respijtzorg en psychosociale ondersteuning 17
3.3.2. Invloed van ondersteuningsinterventies op mantelzorgers 17
3.3.3. Barrières voor het gebruik van ondersteunende interventies voor mantelzorgers 18
4. BEHOEFTEN EN ERVARINGEN VAN DE MANTELZORGER IN BELGIË **18**
4.1. INFORMATIEBEHOEFTE VAN MANTELZORGERS 18
4.2. BEHOEFTEN EN VERWACHTINGEN MET BETREKKING TOT PROFESSIONELE HULP EN RESPIJTZORG 19
4.3. BEHOEFTE AAN ERKENNING 19
5. RESULTATEN VAN HET CASUS ONDERZOEK **20**
5.1. BESCHRIJVING VAN DE STUDIESTEEKPROEF 20
5.1.1. Redenen om zorg te verlenen 21

5.1.2. Wat mantelzorgers doen 21
5.2. ZIJN MANTELZORGERS OP DE HOOGTE VAN BESTAANDE STEUNMAATREGELEN? 21
5.2.1. Wat weten zij? 21
5.2.2. Wie verstrekt informatie? 21
5.3. GEBRUIKEN MANTELZORGERS BESTAANDE STEUNMAATREGELEN EN ZO JA, OP WELKE MANIER? 22
5.3.1. Financiële vergoeding, sociale rechten en verloven 22
5.3.2. Maatregelen ten aanzien van respijtzorg en psychosociale ondersteuning 23
5.3.3. Belang van steunmaatregelen voor zorgbehoevende ouderen 24
5.4. WELKE INVLOEDEN/GEVOLGEN HEBBEN DE STEUNMAATREGELEN OP DE CONTINUÏTEIT VAN DE ZORG VOOR ZORGBEHOEVENDE OUDEREN EN OP HET RISICO OP INSTITUTIONALISERING? 24
5.4.1. Continuïteit van de zorg 24
5.4.2. Institutionalisering 25
6. DISCUSSIE 26
6.1. WAT MEN GELEERD HEEFT VAN DE MACRO-INSTITUTIONELE CONTEXT BETREFFENDE STEUNMAATREGELEN VOOR MANTELZORGERS 26
6.2. ZIJN MANTELZORGERS OP DE HOOGTE VAN BESTAANDE STEUNMAATREGELEN? 27
6.3. GEBRUIKEN MANTELZORGERS BESTAANDE STEUNMAATREGELEN EN ZO JA, OP WELKE MANIER? 27
6.3.1. Financiële compensatie, sociale bijdragen en beleid ten aanzien van verlofregelingen 27
6.3.2. Respijtzorg en psychosociale ondersteuning 28
6.4. WELKE INVLOEDEN/GEVOLGEN HEBBEN DE STEUNMAATREGELEN OP DE CONTINUÏTEIT VAN DE ZORGVERLENING EN HET RISICO VAN INSTITUTIONALISERING? 28
7. CONCLUSIE 30
■ **AANBEVELINGEN 33**
■ **REFERENTIES 35**

1. ACHTERGROND

De Europese bevolking veroudert heel snel. Met name het aantal zeer oude mensen zal de komende decennia drastisch toenemen. Verwacht wordt dat deze demografische ontwikkeling de nood aan en de consumptie van de langdurige zorg in Europa met de tijd zal verhogen. Binnen het grote debat over de noden en voorziening van langdurige zorg zijn er drie bevindingen buitengewoon consistent. Ten eerste wordt een voorkeur gegeven aan de langdurige thuiszorg boven de institutionele zorgverlening. Ten tweede blijft de zorg die verstrekt wordt door familieleden, vrienden en buren in alle Europese landen een centraal en essentieel onderdeel van het zorgverleningsysteem op de lange termijn. De beschikbaarheid van mantelzorgers kan echter afnemen wegens maatschappelijke veranderingen zoals toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen, nieuwe gezinsstructuren en kleiner wordende gezinnen. Ten derde kan informele zorgverlening negatieve gevolgen hebben voor het fysieke en psychologische welzijn van betrokkenen, en hun arbeidsparticipatie beïnvloeden. Het is dus niet verrassend dat manieren om mantelzorgers te ondersteunen een belangrijk onderwerp is bij de huidige besprekingen over hoe men de duurzaamheid van het systeem van de langdurige zorg kan verzekeren.

In lijn met het internationale debat, staat ook in België het onderwerp hoe men mantelzorgers beter kan ondersteunen steeds vaker op de agenda bij gezondheids- en sociale zorgverleners, ziekenfondsen, federale en regionale overheden en onderzoekers. De bezorgdheid hieromtrent is niet nieuw. Wel is er tegenwoordig meer en meer de vraag of mantelzorgers formeler erkend zouden moeten worden als zelfstandig speler in het systeem van de langdurige zorg.

Box 1 – Langdurige zorg voor zorgbehoevende ouderen: definities van en verschillen tussen de formele en de informele zorgverlening?

Volgens de *Organisation for Economic Cooperation and Development (OECD)* wordt **langdurige zorg (LZ)** gedefinieerd als “een waaier aan diensten die nodig zijn voor personen met verminderde graad van functionele capaciteiten, op fysiek of cognitief vlak, en die bijgevolg voor langere periode hulp nodig hebben met basisactiviteiten van het dagelijks leven (ADL)”.[1] **Langdurige zorg (LZ)** houdt zowel **formele als informele zorg** in**.**

Formele zorg verwijst naar zorgdiensten die verstrekt worden aan afhankelijke personen door gezondheids- en sociale zorgverleners binnen de context van formele werkgelegenheidsvoorschriften.

Informele zorg verwijst in deze studie naar de zorg of de ondersteuning die een afhankelijke oudere krijgt van een familielid, vriend of kennis in een op solidariteit gebaseerde verhouding. Deze verhouding is “gebaseerd op wederzijdse hulp en morele verplichtingen binnen families en sociale netwerken. Het werk dat uitgevoerd wordt door mantelzorgers kan gratis verstrekt worden of op één of andere manier vergoed worden”.[2] In het onderhavige rapport omvat informele zorg niet de betaalde zorgverlening verstrekt door mensen buiten de op solidariteit gebaseerde verhouding.

In deze studie wordt er verwezen naar personen die informele zorg verstrekken als **mantelzorgers**. Mantelzorgers kunnen betrokken worden in een verscheidenheid van taken variërend van persoonlijke verzorging (bijv. een bad geven, aankleden) tot het voorbereiden van medicatie, het verstrekken van toezicht en het beheren en coördineren van formele zorgverlening.

2. DOELSTELLINGEN, SCOPE EN METHODE

2.1. Doelstellingen en scope

Dit rapport heeft als doelstelling om de voordelen en de tekortkomingen te bespreken van de beschikbare steunmaatregelen voor mantelzorgers zoals die bestaan in de huidige macro-institutionele context in België en in vier andere Europese landen met een vergelijkbare organisatorische structuur en niveau van financiële vrijgevigheid[3] (i.e. Frankrijk, Duitsland, Nederland en Luxemburg).

Het toepassingsgebied van dit rapport betreft de steunmaatregelen voor mensen die zorgen voor zorgbehoevende ouderen. De organisatie van steunmaatregelen voor mensen die zorgen voor gehandicapte volwassenen of kinderen blijft buiten beschouwing. Het onderzoek wil een antwoord formuleren op de volgende onderzoeksvragen:

1. Welke steunmaatregelen zijn beschikbaar voor mantelzorgers in de geselecteerde landen? Is er op nationaal niveau informatie beschikbaar over de toepassing van beleidsregels, uitgaven voor programma's voor mantelzorgers en over het effect hiervan?
2. Weten mantelzorgers van het bestaan van de steunmaatregelen?
3. Gebruiken mantelzorgers de bestaande steunmaatregelen en zo ja, op welke manier?
4. Wat is de impact/het effect van deze steunmaatregelen voor mantelzorgers met betrekking tot de continuïteit van de zorg voor zorgbehoevende ouderen en het erop volgende institutionaliseringproces?

2.2. Methode

Eerst werd er een literatuuronderzoek uitgevoerd over de macro-institutionele context waarin steunmaatregelen in de verschillende landen geïmplementeerd worden op basis van informatie op nationaal niveau over de toepassing van beleidsregels, over de uitgaven voor programma's voor mantelzorgers en het effect daarvan.

Daarnaast werd er een Belgisch literatuuronderzoek uitgevoerd aangaande de behoeften van mantelzorgers en hun ervaringen met betrekking tot beleidsregels. In een tweede stadium werd een kwalitatief empirisch onderzoek uitgevoerd om aan de hand van casusonderzoek zicht te krijgen op de ervaringen van mantelzorgers met de steunmaatregelen.

Er werd contact opgenomen met gezondheids- en sociale zorgverleners die gevraagd werden om mantelzorgers te recruteren, i.e. personen die beschouwd worden als zijnde het meest betrokken in de zorg die verstrekt wordt aan zorgbehoevende ouderen. De onderzoekspopulatie was relatief evenwichtig verdeeld in termen van familiebanden (echtgenoten vs. kinderen), loopbaan en het gebruik maken van formele zorgverleningsdiensten. Ouderen die palliatieve zorg krijgen, die de laatste vier weken gehospitaliseerd werden of die lijden aan een acute ziekte werden hier buiten beschouwing gelaten.

Casussen werden geselecteerd op grond van de geografische verblijfplaats van de mantelzorgers: België (met Vlaanderen, Wallonië en Brussel als aparte casussen), Frankrijk, Duitsland, Nederland en Luxemburg. De Brusselse casus weerspiegelt de werkelijkheid van zorgbehoevendeouderen die niet van buitensland origine zijn en hun mantelzorgers. In het wetenschappelijke rapport staat een gedetailleerde beschrijving van de gehanteerde methodes.

3. RESULTATEN VAN LITERATUURONDERZOEK: HET COMPLEXE MILIEU VAN STEUNBELEID VOOR MANTELZORGERS

3.1. Algemene context in verschillende landen

Over het algemeen wordt aangenomen dat het ondersteunen van mantelzorgers essentieel is, opdat zij hun rol als mantelzorgers kunnen vervullen zonder eigen gezondheid of inkomen te compromitteren. De manier waarop deze ondersteuning momenteel verleend wordt, stemt met geen enkele realiteit overeen. Ondersteuningsmaatregelen zijn ondergebracht in verschillende sectoren van het sociale zekerheidssysteem (bijv. pensioen, werkloosheid, verplichte ziekteverzekering), wat het moeilijk maakt om één enkele en coherente strategie te bepalen om de noden van de mantelzorgers te dekken. De beschikbare steunmaatregelen kunnen in de volgende categorieën onderverdeeld worden:

- steunmaatregelen die als doel hebben inkomstenverlies (bijv. financiële vergoeding voor zorg), toegang tot sociale rechten (bijv. bijdragen voor pensioen en werkloosheids), of verlies van werk (bijv. sociale verloven en flexibele werkregelingen) te vermijden of te verminderen.
- steunmaatregelen die het verbeteren van de gezondheid van mantelzorgers bewerkstelligen (respijtzorg en psychosociale ondersteuning).

Hieronder volgt een overzicht van de beschikbare maatregelen voor de mantelzorgers per land (zie tevens Tabel 1). Een gedetailleerde beschrijving van het beleid met inbegrip van alle geschiktheidvereisten staat in Hoofdstuk 3 van het wetenschappelijk rapport.

Duitsland

Mantelzorgers ontvangen uitkeringen van de langdurige zorgverzekering (*Soziale Pflegeversicherung)*. Jaarlijks is er recht op een forfaitair bedrag om uitgaven voor respijtzorg te dekken (tot max. €1.550, - in 2013), opleidingen en adviesverlening, dekking van de sociale bijdragen tijdens onbetaald zorgverlof en pensioenbijdragen. Mantelzorgers die een betaalde job hadden voorafgaand aan de periode van zorgverlening kunnen kiezen om, op vrijwillige basis, werkloosheidspremies te blijven betalen (aangezien de pensioenpremies betaald worden door de langdurige zorgverzekering). Mantelzorgers die nog een betaalde job hebben, kunnen gebruikmaken van onbetaald verlof (*Plegezeitgesetz*) en flexibele werkregelingen (*Familienpflegezeit*) om de informele zorg te kunnen combineren met hun professionele verantwoordelijkheden. De uitkeringen zijn beschikbaar voor mantelzorgers die minstens veertien uur per week op niet-commerciële basis zorgen voor een afhankelijke persoon.

Onlangs heeft Duitsland ook een globaal beleid ten aanzien van psychosociale ondersteuning en begeleiding via informatiecentra ingevoerd (*Pflegestützpunkte*).

Luxemburg

In Luxemburg betaalt de Zorgverzekering (*Assurance dépendance*) de pensioenbijdragen voor één mantelzorger per afhankelijke persoon. Daarnaast kan de Zorgverzekering respijtzorg voor één mantelzorger omvatten binnen het toepassingsgebied van het zorgverleningsplan dat voor de afhankelijke oudere werd opgesteld.

Nederland

De mantelzorger kan een vergoeding (Mantelzorgcompliment) ontvangen tot €200, - per jaar. Respijtzorg kan gefinancierd worden uit de zorgverzekering (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)), verbonden aan de uitkeringen die verstrekt worden aan de afhankelijke oudere. Gedurende de zorgperiode kunnen mensen die de arbeidsmarkt verlaten (of werkloos zijn) uitgesloten worden van de verplichting om werk te zoeken. Daarnaast kunnen zorgperioden meegenomen worden bij de berekening van de werkloosheidsuitkering en de loopbaanduurvereisten bij het recht op pensioen (via het Mantelzorgforfait).

Frankrijk

Werkende mantelzorgers kunnen onbetaald verlof opnemen (*congé de soutien familial*) om de zorgverlening te kunnen combineren met de professionele verantwoordelijkheden. Gedurende het onbetaald verlof kunnen pensioenpremies betaald worden door de sociale verzekering voor mantelzorgers met een laag inkomen.

Er zijn plannen voor een toename van het aantal dagopvangplaatsen om respijtzorg te verstrekken aan mantelzorgers. Daarenboven worden er verschillende gestructureerde initiatieven ontwikkeld op het niveau van departementen en gemeenten waarbij informatie verstrekt wordt, coördinatie van diensten, adviesverlening en begeleiding betreffende de verschillende soorten beschikbare bijstand. Deze initiatieven worden gefinancierd door de staat en door de lokale overheden.

België

In België wordt de ondersteuning van mantelzorgers gespreid over federale overheden en de deelstaten, de provincies en gemeenten. Mensen die in loondienst werken hebben toegang tot een goed uitgewerkt verlofstelsel. De meeste werknemers in België hebben toegang tot specifieke betaalde verlofdagen om te zorgen voor een ernstig ziek familielid tot in de tweede graad[a]. Daarnaast bestaan er verlofregelingen die niet specifiek gericht zijn op het verzorgen van een zieke, maar die gebruikt kunnen worden om de arbeidsmarkt tijdelijk te verlaten. Het hoofddoel hiervan is echter niet gedefinieerd in termen van een zorgbehoefte. Tijdens perioden van betaald verlof wordt de betaling van sociale bijdragen voorzien door de sociale zekerheid. Personen die een werkloosheidsuitkering ontvangen kunnen vrijgesteld worden van de verplichting om werk te zoeken en mogen een baan weigeren als de familieomstandigheden daarom vragen. De Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening (*Office nationale de l'emploi*) beslist of dit voordeel wordt goedgekeurd of afgewezen (vrijstelling voor sociale of familieomstandigheden - *dispense liée à difficulties sociales et familiales*).

Een mantelzorgpremie is beschikbaar op het niveau van verschillende Vlaamse lokale overheden (provincies en gemeenten). Elke lokale overheid bepaalt zelf de geschiktheidvereisten en het bedrag dat aan de mantelzorger wordt toegekend.

Respijtzorg is beschikbaar in woonzorgfaciliteiten en wordt ook door andere initiatieven van verschillende actoren verstrekt, zoals bijvoorbeeld thuisoppas die wordt verstrekt door de ziekenfondsen. Verschillende regionale en lokale organisaties en instellingen (sociale diensten van de ziekenfondsen, mantelzorgverenigingen, sociale diensten van de ziekenhuizen, Openbare Centra voor Maatschappelijk Welzijn, enz.) verstrekken informatie aan mantelzorgers.

“Cash-for-care”-toelagen betaald aan de zorgbehoevende ouderen

Naast het hierboven vermelde beleid bestaan in alle landen “cash-for-care”-toelagen die rechtstreeks worden uitbetaald aan de zorgbehoevende persoon, zodat hij of zij in beperkte mate zelf kan kiezen hoe de zorgbehoefte wordt ingevuld. Deze betalingen kunnen aangewend worden om de mantelzorger te vergoeden. In Hoofdstuk 3.2.1 wordt uitgebreid beschreven hoe de “cash-for-care”-toelagen in de geselecteerde landen worden gebruikt om mantelzorgers te betalen.

[a] Twee soorten verlof: (a) Tijdskrediet met motief verlof voor medische bijstand: Bijstand of verzorging aan een zwaar ziek gezins- of familielid - C*rédit-temps avec motif: Assistance ou octroi de soins à un membre du ménage ou de la famille gravement malade assister ou octroyer des soins à un membre du ménage ou de la famille* (*b)* Verlof voor medische bijstand - *congé pour assistance médicale*)

3.2. Beoordeling van de steunmaatregelen om inkomensverlies te vermijden, en verlies van sociale rechten of werkgelegenheid

In dit hoofdstuk geven we een overzicht van de maatregelen die tot doel hebben inkomensverliezen (bijv. financiële vergoeding voor zorgverleningswerk van mantelzorgers), toegang tot sociale rechten (bijv. pensioen en werkloosheidsbijdragen), of verlies van werk (bijv. verlof en flexibele werkregelingen) te vermijden of te verminderen.

3.2.1. Financiële compensatie voor de informele zorg

In de bestudeerde landen werden twee soorten betalingen waargenomen: zorgtoelagen voor de mantelzorger en "cash-for-care"-toelagen die rechtstreeks betaald worden aan de afhankelijke ouderen.

Zorgtoelagen voor mantelzorgers

Een zorgtoelage betreft meestal een klein bedrag dat verstrekt wordt aan mantelzorgers, eerder als erkenning van hun werk dan als financiële vergoeding vergelijkbaar met een salaris.[4] De toelage is beschikbaar in sommige Vlaamse gemeenten en provincies (*mantelzorgpremie*) en in Nederland (*mantelzorgcompliment*). In beide landen nam de populariteit van de zorgtoelage geleidelijk toe, waardoor het bedrag in Nederland en in enkele gevallen in Vlaanderen verlaagd werd.

Hoewel mantelzorgers de erkenning waarderen, blijkt uit onderzoek dat dit voor hen geen drijfveer is om zorgverlener te worden. Een evaluatie van de Nederlandse toelage toont aan dat het beleid zowel bij zorgprofessionals als bij gebruikers voldoende goed bekend moet zijn om het gebruik ervan te garanderen. Bijgevolg zou het bestaan van deze uitkeringen beter bekend gemaakt moeten worden. In sommige gevallen werd er geen gebruik gemaakt van de toelage omwille van ingewikkelde geschiktheidcriteria of omdat het toegekende bedrag de administratieve rompslomp niet waard is.

In Nederland bedraagt het toegekende budget ca. 65 miljoen euro per jaar. Voor België zijn er weinig gegevens beschikbaar over de bedragen die gemeenten toekennen.

"Cash-for-care"-toelagen betaald aan de zorgbehoevende ouderen

Een "cash-for-care"-toelage stelt geld ter beschikking van zorgbehoevende personen (zorgontvangers), het gezin of de mantelzorger waarmee zorgdiensten kunnen worden gekocht.[1] Wanneer deze toelage betaald wordt aan de zorgbehoevende oudere, heeft deze de keuze om de informele mantelzorger hiervan te vergoeden. In alle landen die in onze studie zijn inbegrepen wordt de "cash-for-care"-toelage rechtstreeks aan de zorgbehoevende oudere betaald (zie tabel 1).

In België bestaan er twee parallelle systemen:

- De Vlaamse zorgverzekering kent een maandelijks forfaitair bedrag toe aan zwaar zorgbehoevende individuen;
- de (tot juni 2014 steeds federale) tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (*allocation pour l'aide aux personnes âgées*) die toegekend wordt aan individuen vanaf 65 jaar met een handicap of die lijden aan leeftijdsgerelateerde ziektes; deze is afhankelijk van de ernst van de handicap en het inkomensniveau.

Uit de beschikbare gegevens blijkt dat slechts een beperkt aantal zorgbehoevende ouderen gebruik maakt van de "cash-for-care"-toelagen om hun mantelzorgers te vergoeden (zie Tabel 1). De vergoeding voor mantelzorgers lijkt meestal een "niet-geformaliseerde vorm" aan te nemen, zelfs in landen met een regelgeving die het sluiten van een arbeidsovereenkomst tussen de zorgbehoevende ouderen en de mantelzorgers toelaat. Voorts lijkt de aanwerving van een familielid door de zorgbehoevende ouderen niet werkelijk te worden nagestreefd door de overheden. In Luxemburg wijst een recente evaluatie er op dat het systeem niet als expliciet doel heeft om de mantelzorger te erkennen als een formele werknemer aangezien dit de kosten van de langdurige zorgverzekering zou verhogen. Een recente evaluatie van het Duitse systeem heeft geleid tot het besluit dat contante betalingen aan mantelzorgers niet beschouwd moeten worden als een vergoeding voor een dienst, maar eerder als een aanmoediging voor de zorgverlening in de normale omgeving van de zorgbehoevende persoon.

Er werd slechts weinig informatie gevonden over de socio-economische eigenschappen en het aantal mantelzorgers die een financiële vergoeding van de zorgbehoevende ouderen genieten, of over de hoeveelheid en de aard van zorg die verstrekt wordt. In Frankrijk zijn er gegevens dat het vooral vrouwen zijn die genieten van deze soort vergoeding en dat er meestal een arbeidsovereenkomst tot stand komt tussen de zorgbehoevende ouderen en een kind of een schoondochter/zoon. Niettemin lijkt de financiële vergoeding die aan de mantelzorger betaald wordt het volume van de diensten die zij verstrekken niet te compenseren.

In België, Frankrijk en Nederland hebben de mantelzorgers zonder een overeenkomst geen recht op sociale zekerheidsbijdragen voor pensioenen en werkloosheid, behalve wanneer zij gebruik maken van een verlofregeling. In Duitsland en Luxemburg echter komen mantelzorgers in aanmerking voor sociale bijdragen voor pensioenen die in een zekere mate de economische gevolgen bij het opgeven of het deels verminderen van een betaalde job beperken.

3.2.2. Sociale rechten

In België, Frankrijk en Nederland hebben mantelzorgers recht op pensioenuitkeringen als zij een overeenkomst hebben afgesloten met de zorgontvanger, maar er is weinig informatie over de toepassing ervan of over de bedragen die toegekend worden.

In Duitsland en Luxemburg geniet een toenemend aantal mantelzorgers van pensioenbijdragen (zie Tabel 1). In 2012 bedroeg het totale budget in Duitsland 0,9 biljoen euro.

Er is weinig bekend over de socio-economische kenmerken van de begunstigden. Voor Duitsland en Luxemburg is alleen bekend dat meer dan 90% van de begunstigden vrouwen zijn. Of de pensioenbijdragen ten goede komen aan alle mantelzorgers die er recht hebben blijft de vraag. Ook zijn er weinig gegevens bekend over de mate waarin deze voordelen werkelijk het verloren inkomen compenseren.

Voor werkloosheidsuitkeringen kon er geen bewijs gevonden worden over het gebruik ervan of de impact op mantelzorgers.

Box 2 – Hoe kunnen “cash-for-care”-toelagen die betaald worden aan zorgbehoevende personen gebruikt worden om de mantelzorger financieel te vergoeden?

De Vlaamse zorgverzekering en de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden ((THAB) - *allocation pour l’aide aux personnes âgées (APA)*) voorzien niet uitdrukkelijk in het opstellen van een arbeidsovereenkomst tussen de zorgbehoevende oudere persoon en de mantelzorger.

In Frankrijk wordt de *Allocation personnalisée d'autonomie (APA)*) toegekend aan individuen die een mate van afhankelijkheid hebben die overeenstemt met een bepaald niveau op de AGGIR-schaal (*Autonomie, gérontologique, groupes iso-ressources*). De afhankelijke ouderen kunnen een arbeidsovereenkomst afsluiten met de mantelzorger (met uitzondering van de echtgeno(o)t(e)), en deze APA kan gebruikt worden ter betaling van het loon. De arbeidsovereenkomst moet in overeenstemming zijn met de collectieve overeenkomsten van het arbeidsrecht voor thuiswerkers en werkgevers, waarmee de mantelzorger alle sociale rechten ontvangt.

In Nederland kan de zorgbehoevende persoon kiezen voor een “cash-for-care”-toelage (Persoonsgebonden budget) om zijn zorgbehoeften te dekken. In dit geval kan de zorgovereenkomst tussen de zorgbehoevende ouderen en de mantelzorger twee modaliteiten aannemen: een arbeidsovereenkomst of een zorgovereenkomst (zorgovereenkomst met een freelancer of zorgovereenkomst met een partner of familielid). Als de partijen een arbeidsovereenkomst hebben ondertekend, moet het minimumloon betaald worden. De zorgbehoevende persoon heeft niet de verplichting om de sociale zekerheidsuitkeringen voor de mantelzorger te dekken. Nochtans kan er rekening gehouden worden met de periode van de zorgverlening bij de berekening van de sociale zekerheidsbijdrage (werkloosheids- en de loopbaanduurvereisten bij het recht op pensioen)

In Duitsland kan een zorgbehoevende persoon een bepaald bedrag contant geld (*Pflegegeld)* ontvangen wanneer er informele zorg wordt verstrekt. De totstandkoming van een arbeidsovereenkomst tussen de zorgbehoevende ouderen en de mantelzorgers wordt niet uitdrukkelijk voorzien. Nochtans hebben mantelzorgers recht op sociale zekerheidsuitkeringen, zelfs als er geen arbeidsovereenkomst is afgesloten.

In Luxemburg bepaalt een gedeeld zorgplan (*plan de partage*) welke taken zullen worden uitgevoerd door de mantelzorger en welke door de formele zorgverleners. Op basis van wat de mantelzorger doet, kan de zorgbehoevende oudere een bedrag (*prestation en espèces*) krijgen om de mantelzorger te vergoeden. Het gedeeld zorgplan is geen formele overeenkomst. De zorgbehoevende ouderen kunnen er echter voor kiezen om een arbeidsovereenkomst te ondertekenen met de mantelzorger, tenzij de mantelzorger zijn/haar echtgeno(o)t(e) is. De zorgbehoevende oudere (de werkgever) betaalt een minimumloon, sociale bijdragen voor werkloosheid en gezondheidszorg en de afhankelijkheidsverzekering is belast met de pensioenbijdragen. Mantelzorgers hebben recht op een pensioenbijdrage, ook als er geen arbeidsovereenkomst werd ondertekend.

3.2.3. Impact van een financiële vergoeding voor mantelzorgers

Het invoeren van een financiële vergoeding voor mantelzorgers als middel om zorgbehoeften voor ouderen te dekken kan samengaan met niet te verwaarlozen beleidscompromissen.

De *zorgtoelage* voor de mantelzorger beoogt de erkenning van de rol van de mantelzorgers die zorgen voor zorgbehoevende ouderen. Van wat we leren over het gebruik ervan en de perceptie van mantelzorgers blijkt dat dit soort beleid de beoogde doelstelling bereikt. Hoewel het beschouwd wordt als een vorm van erkenning, heeft de toelage weinig impact op de beslissing of men al dan niet zorg gaat verstrekken.

De evaluatie van de *“cash-for-care”-toelagen* als manier om mantelzorgers te vergoeden is ingewikkelder. Ten eerste is het de vraag of de betaling van een mantelzorger van invloed kan zijn op de solidariteit gebaseerde verhouding met de zorgbehoevende oudere. Bovendien kan de keuze voor “cash-for-care”-toelagen in plaats van het gebruik van formele diensten verbonden worden met de socio-economische achtergrond van families. Zorgbehoevende personen die minder bevoorrecht zijn kiezen vaker voor geld dan voor formele diensten. Zonder formele diensten riskeert de zorgbehoefte van deze zorgbehoevende mensen louter gedekt te worden door mantelzorgers. Ten derde kan een arbeidsovereenkomst tussen de zorgbehoevende oudere en de mantelzorger een armoedeval creëren voor de mantelzorger aangezien het weinig betaald wordt en dit kan het toekomstige inkomen van de mantelzorger (bijv. Pensioen) beïnvloeden. Bovendien blijken mantelzorgers die een dergelijke overeenkomst aangaan eerder een minder bevoorrechte achtergrond te hebben en hebben het moeilijker om opnieuw op de arbeidsmarkt te komen wanneer de arbeidsovereenkomst afloopt. Ten slotte zijn “cash-for-care”-toelagen meestal laag, waardoor zij de mantelzorger onvoldoende vergoeden.

Toch moeten de positieve aspecten niet uit het oog worden verloren. Voor sommige mantelzorgers kan de vergoeding voor hun zorgwerk de enige beschikbare optie zijn om hun levensomstandigheden te verbeteren. Het kan ook zijn dat de vergoeding in lijn ligt met hun persoonlijke waarden. Daarnaast moet rekening worden gehouden met het feit dat mantelzorgers de zorgbehoevende persoon het beste kennen en zorg op maat kunnen leveren – al zijn ze natuurlijk niet opgeleid om meer gespecialiseerde zorg te verlenen.

Vergelijkbare argumenten voor en tegen gelden ook voor de betaling van sociale bijdragen, zij het meer uitgesproken. Een dergelijk beleid spoort personen met een lagere socio-economische achtergrond meestal aan om zorg te verstrekken met het risico om hun deelneming op de arbeidsmarkt in gevaar te brengen. Toch kan het niet betalen van sociale bijdragen tijdens zorgperioden leiden tot verlies van sociale rechten, zoals werkloosheids- en pensioenuitkeringen. Voor betrokkenen kan dit leiden tot een dubbele bestraffing: ze verliezen zowel het huidige inkomen als het toekomstige pensioen.

3.2.4. Sociale verloven en flexibele werkregelingen

In onze selectie is België het enige land waar de meeste werknemers wettelijk het recht hebben op betaald verlof om te zorgen voor een zorgbehoevende persoon. In vergelijking met het beleid in andere landen, is het verlofbeleid in België genereus. Tot op heden is er nog weinig onderzoek gedaan naar de vraag hoe deze verlofregelingen de voorziening van informele zorg beïnvloeden. Gegevens uit Belgisch onderzoek wijzen erop dat mantelzorgers weinig gebruik maken van de beschikbare verlofregelingen. Tussen 2007 en 2012 is het aantal personen dat gebruik maakte van het verlof voor medische bijstand gestegen van 5.554 naar 11.443. Hoewel ook andere in België beschikbare verlofregelingen (bijv. tijdskrediet en loopbaanonderbreking) gebruikt kunnen worden voor zorgverlening, kunnen de redenen voor het gebruik niet achterhaald worden uit de gegevens van de gegevensbank van het Nationaal Tewerkstellingsbureau (RVA).

Wat andere landen betreft blijkt uit sommige studies dat kort verlof (meestal aangewend voor persoonlijke noodgevallen) beschouwd wordt als laatste redmiddel wanneer men er niet langer in slaagt de zorgverlening en de professionele verantwoordelijkheden te combineren. Mantelzorgers melden dat zij, alvorens terug te vallen op een verlofregeling, eerst hun vrije tijd (i.e. buiten de werkuren) aanwenden om zorg te verstrekken. Daarnaast zijn er elementen die aantonen dat mantelzorgers geneigd zijn onbetaald verlof te gebruiken.

Tabel 1 – Samenvatting van steunmaatregelen om inkomensverlies te vermijden, en verlies van sociale rechten of werkgelegenheid voor mantelzorgers

Soort maatregel	België	Frankrijk	Nederland	Duitsland	Luxemburg
Zorgtoelagen voor de mantelzorger	*Mantelzorgpremie* (alleen in Vlaanderen) Begunstigden in 2012: 30.242	Neen	*Mantelzorgcompliment* Begunstigden in 2012: 377.313	Neen	Neen
Zorgbehoevende ouderen die gebruik maken van de "cash-for-care"-toelage om de mantelzorger te vergoeden	*Vlaamse zorgverzekering* Begunstigden in 2006: 20% Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (THAB) - *Allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA*) Begunstigden: N.B.	*Allocation personnalisée d'autonomie (APA)* Begunstigden in 2008: 16%	*Persoonsgebonden budget (PGB)* Begunstigden in 2006: 33%	*Pflegegeld* Begunstigden : N.B.	*Prestation en espèces* Sinds het begin van de afhankelijkheidsverzekering hebben 496 personen een arbeidsovereenkomst ontvangen
Pensioenbijdragen	Beperkt Wanneer sociaal verlof of als er een arbeidsovereenkomst werd ondertekend Begunstigden: N.B.	Beperkt Wanneer: sociaal verlof of als er een arbeidsovereenkomst werd ondertekend Begunstigden: N.B.	*Mantelzorgforfait* Wanneer betaald: aan mantelzorgers als zij vergoed worden via het *Persoonsgebonden budget* Begunstigden: N.B.	Betaald aan mantelzorgers (onderworpen aan bepaalde toegankelijkheidsvereisten) Begunstigden in 2012: 414.000 actief verzekerd	Betaald aan mantelzorgers (onderworpen aan bepaalde toegankelijkheidsvereisten) Begunstigden, sinds de oprichting van de maatregel: 2545
Bijdragen of andere voordelen voor werkloosheid	Uitbreiding van rechten: geen plicht om een werkgelegenheid te zoeken, mogelijkheid om een jobaanbieding	Neen Begunstigden: N.B.	*Mantelzorgforfait* betaald aan mantelzorgers als zij vergoed worden via het *Persoonsgebonden budget*	Bij onbetaald verlof worden werkloosheids-uitkeringen toegekend Werkloosheids-	Neen

	te weigeren en niet nodig om ingeschreven te worden als werkzoekende Begunstigden: N.B.		Uitbreiding van rechten: geen sollicitatieplicht Begunstigden: N.B.	bijdragen kunnen op vrijwillige basis betaald worden door de mantelzorger Ja Begunstigden: N.B.	
Specifiek betaald verlof	Ja Begunstigden in 2012: 11.443	Neen	Neen	Neen	Neen
Specifiek onbetaald verlof	Beschikbaar via collectieve overeenkomsten Begunstigden: N.B.	*Congé de soutien familial* Begunstigden: N.B.	Beschikbaar via collectieve overeenkomsten Begunstigden: N.B.	*Plegezeitgesetz* Begunstigden: N.B.	Beschikbaar via collectieve overeenkomsten Begunstigden: N.B.
Flexibele werkregelingen	Ja, d.m.v. het gebruik van deeltijds verlof Begunstigden: N.B.	Beschikbaar via collectieve overeenkomsten Begunstigden: N.B.	Beschikbaar via collectieve overeenkomsten Begunstigden: N.B.	*Familienpflegezeit* Begunstigden: N.B..	Beschikbaar via collectieve overeenkomsten Begunstigden: N.B.

Bron: informatie werd in eerste instantie verkregen uit één van de volgende bronnen: Colombo et al.(2011)[1], Triantafilou et al. (2010)[5], Lundsgaard (2005)[6], Riedel et al.[7] en Gasior et al.(2012)[8]. Andere bronnen gebruikt voor een bijwerking of om de beschikbare bronnen te controleren: België[9-11], Frankrijk[12-15], Duitsland[16-21] Luxemburg[22, 23], Nederland[24-27]; N.B.: data niet beschikbaar. De gegevens in de tabel komen overeen met de meest recente gegevens uit de literatuur.

3.3. Beoordeling van respijtzorg en psychosociale ondersteuning

In dit hoofdstuk geven we een overzicht van de maatregelen van respijtzorg en psychosociale ondersteuning die streven naar het reduceren van slechte gezondheidsresultaten bij mantelzorgers.

3.3.1. Beschikbaarheid en gebruik van respijtzorg en psychosociale ondersteuning

In alle landen wordt getracht het aantal plaatsen in dagcentra en andere korte verblijven te vergroten, waarmee mantelzorgers occasioneel of meer regelmatig tijdelijk ontzien zouden kunnen worden.

In Duitsland is het gebruik van forfaitaire bedragen voor respijtzorg gestegen van 45.491 gebruikers in 2005 tot 74.210 in 2012. Het gebruik in het algemeen blijft echter laag en wij schatten dat minder dan 5% van alle mantelzorgers gebruik hebben gemaakt van de forfaitaire bedragen voor respijtzorg. In dezelfde lijn is in Luxemburg het aantal uren ondersteunende activiteiten verstrekt in niet residentiële centra tussen 2005 en 2010 verdubbeld. Volgens het evaluatieverslag van de afhankelijkheidsverzekering zou dit geïnterpreteerd kunnen worden als een toename van het gebruik van respijtzorg in dagcentra. Voor de andere landen werden echter geen gegevens gevonden, noch over het aantal verblijven, noch over de socio-economische eigenschappen van families en gebruikers van respijtzorg.

Elk van de bestudeerde landen heeft op de één of de andere manier een beleid uitgewerkt voor psychosociale ondersteuning en begeleiding.

Op nationaal niveau in Duitsland beantwoordde de ontwikkeling van informatiecentra *Pflegestützpunkte* de vraag naar één enkel wel gedefinieerd toegangspunt tot informatie over het systeem van de langdurige zorg. Er is een evaluatie lopende en de eerste resultaten leveren interessante inzichten op over de impact van dit nationaal beleid. Vooreerst blijkt het moeilijk te zijn om uit te maken welk deel van de bevolking behoefte heeft aan ondersteuning en of ze deze steun ook werkelijk ontvangen heeft van de informatiecentra (gebruik van het beleid). Dit heeft onder andere te maken met de moeilijkheid om te evalueren hoeveel mantelzorgers er ondersteuning nodig hebben (doelgroep). Ten tweede werd er gemeld dat hoger opgeleide personen en personen die een betaalde job uitoefenen de meerderheid vormen van de personen die hebben verzocht om ondersteuning en advisering. De auteurs wijzen er op dat meer doelgerichte strategieën zich mogelijks opdringen om personen met een minder bevoorrechte achtergrond en personen uit etnische minderheden te bereiken.

In Luxemburg kunnen de mantelzorgers opleiding en ondersteuning ontvangen via de langdurige zorgverzekering en van thuiszorg. Toch wordt er zelden steun verleend (of wordt er zelden om verzocht) nu slechts minder dan 5% van de personen die recht hebben op uitkeringen psychosociale ondersteuning ontvingen.

In Nederland zijn de gemeenten belast met activiteiten ter ondersteuning en ter informatie van alle burgers. Hun rol zal vanaf 2015 nog versterkt worden aangezien er meer verantwoordelijkheden met betrekking tot de ondersteuning aan zorgbehoevende ouderen en hun mantelzorgers overgedragen zullen worden.

In Frankrijk en België ten slotte, worden ondersteuning en opleiding verstrekt door verscheidene lokale initiatiefnemers en verschillende zorgverleners, waarbij er een grote verscheidenheid bestaat in het soort ondersteuning en de kosten per sessie. Voorts blijkt het dat de verschillende initiatieven voor mantelzorgers en de desbetreffende informatie hieromtrent slecht gecoördineerd zijn. Momenteel zijn er slechts beperkte gegevens over de toegang tot deze initiatieven.

3.3.2. Invloed van ondersteuningsinterventies op mantelzorgers

Het is algemeen erkend dat beleidsregels die bedoeld zijn om de druk op mantelzorgers te verlichten, voor hen essentieel zijn bij het kunnen uitvoeren van hun zorgverantwoordelijkheden. Toch is het niet altijd eenvoudig om beleid te voeren dat effectief gericht is op het welzijn van de mantelzorgers. Uit onderzoek is gebleken dat dergelijke interventies maar weinig positieve effecten hebben. Mantelzorgers zijn over het algemeen tevreden over en dankbaar voor de professionele ondersteuning, en voelen zich minder belast of depressief tijdens de periode kort na de interventie. Maar ook hier betekent de beschikbaarheid van dergelijke ondersteuninginterventies niet altijd dat mantelzorgers er gebruik van zullen maken.

3.3.3. Barrières voor het gebruik van ondersteunende interventies voor mantelzorgers

Belemmeringen met betrekking tot het gebruik van diensten van respijtzorg zijn: de beleving en voorkeuren van de mantelzorger, de kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorger en zorgontvanger en de bereidheid tot het aanvaarden van diensten zowel voor de zorgontvanger als de mantelzorger. Mantelzorgers met een gemiddelde en hogere socio-economische achtergrond zullen eerder gebruik maken van de verschillende beschikbare ondersteuningsvormen, dan mensen uit minder bevoorrechte klassen. Ook kennis over en de beschikbaarheid van de diensten, bezorgdheid om de kwaliteit van de verstrekte zorg, de kosten van deze dienst en wachtlijsten werden gemeld als factoren die een invloed hebben op het gebruik maken van respijtzorg.

4. BEHOEFTEN EN ERVARINGEN VAN DE MANTELZORGER IN BELGIË

In dit hoofdstuk geven we een overzicht van de resultaten van het Belgische literatuuronderzoek betreffende mantelzorgers. Meer details vindt u in Hoofdstuk 2 van het wetenschappelijk rapport.

4.1. Informatiebehoefte van mantelzorgers

Mantelzorgers hebben vooral behoefte aan informatie over de ziekte van de zorgbehoevende oudere of de gezondheidstoestand en de evolutie ervan, of op praktische kwesties en financiële tegemoetkomingen. Voorts is de behoefte aan informatie in het algemeen hoger in het begin van het zorgproces of bij een verandering van de zorgsituatie, van de financiële vergoedingen of van het aanbod van diensten.

Aangezien de sociale diensten van ziekenhuizen en ziekenfondsen bij de aanvang van een zorgproces meestal de eerste contactpunten vormen, wordt er van deze diensten verwacht dat zij “cruciale” informatie verstrekken of dat zij doorverwijzen naar relevante informatiebronnen. Een andere persoon met een sleutelrol is de huisarts. Van hem/haar wordt verwacht dat hij/zij in staat is informatie te verstrekken over de gezondheidstoestand van de zorgbehoevende ouderen en de mogelijke evolutie, om te verwijzen naar relevante bronnen van informatie en te helpen bij administratieve procedures die nodig zijn om financiële tegemoetkomingen te verkrijgen. Mantelzorgers benadrukken graag proactief geïnformeerd te willen worden i.p.v. zelf onderzoek te moeten doen, hetgeen als een zware last wordt ervaren.

Een ander knelpunt in de informatievergaring betreft het gevoel van gebrek aan centralisatie. Informatie wordt verstrekt door verschillende spelers die betrokken zijn bij het zorgproces. Dit wordt ervaren als onduidelijk en onsamenhangend.

4.2. Behoeften en verwachtingen met betrekking tot professionele hulp en respijtzorg

Mantelzorgers benadrukken de noodzaak voor meer modaliteiten van respijtzorg en thuiszorg, in het bijzonder wanneer zij zorgen voor demente personen of oudere personen met de symptomen van depressie. In de praktijk aarzelt men echter bij het vragen om professionele hulp (met inbegrip van thuiszorgdiensten). Vaak wordt pas in het laatste stadium of op een kritiek moment beroep gedaan op respijtzorg. Gebruikmaken van externe hulp wordt ervaren als een bijkomende last.

Barrières voor het gebruik maken van professionele hulp hebben zowel betrekking op de psychosociale aspecten en de houding van zorgontvangers en hun mantelzorgers als op de organisatie van de professionele hulp (bijv. geen vervoer naar het dagcentrum, moeilijke administratieve toelatingsprocedures). Met betrekking tot de houding van zorgontvangers vormen vooral het idee dat zorg gebaseerd zou moeten zijn op de familiale solidariteit, het gevoel van een verlies van privacy en onafhankelijkheid, de moeilijkheid om de situatie te aanvaarden en de moeilijkheid om nieuwe formele zorgverleners te aanvaarden, samen met het schaamtegevoel ten opzichte van formele zorgverleners een belemmering. Mantelzorgers melden tevens dat het gebrek aan het gebruik van ondersteuningsalternatieven verbonden is aan schuldgevoelens ten opzichte van de zorgbehoevende persoon of een gevoel dat niet te voldoen aan sociale verwachtingen.

Als organisatorische hindernissen worden genoemd: onwetendheid of het gebrek aan informatie over de diensten, de financiële toegankelijkheid, de toegankelijkheidsvoorwaarden, de last van de administratieve procedures en het gebrek aan vervoer naar het dagopvangcentrum. De inbreng van derden, zoals professionelen of kennissen die informatie verstrekken over professionele hulp of die in de bejaardensector werken, kan helpen om de hindernissen te overwinnen.

De financiële en informatieve toegankelijkheid, de beschikbaarheid in termen van hoeveelheid en continuïteit, de vaardigheden en de bekwaamheden van de formele zorgverlener en de erkenning van de mantelzorger als een partner in de zorg zijn factoren die zullen bepalen hoe de kwaliteit van de professionele zorg ervaren zal worden.

4.3. Behoefte aan erkenning

Mantelzorgers geven aan behoefte te hebben aan een beloning, hoofdzakelijk in termen van appreciatie of dankbaarheid. Een financiële beloning van de overheid, zoals de mantelzorgpremie in Vlaanderen, wordt door mantelzorgers gewaardeerd, hoewel het geld geen drijfveer is voor de verstrekte zorg. In principe kunnen “cash-for-care”-toelagen gebruikt worden om de mantelzorger te vergoeden. Hoewel de Vlaamse zorgverzekering hoofdzakelijk werd geïntroduceerd om de zorgbehoevende ouderen toe te laten om de niet-medische kosten te dekken, wordt het geld slecht in beperkte mate door de ouderen aan de mantelzorger doorgegeven: slechts 20% van de ouderen die van de Vlaamse zorgverzekering genieten, vergoedt de mantelzorger (gegevens van 2006). De vraag of de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden ((THAB) - *Allocation pour l’aide aux personnes âgées (APA*)) al dan niet gebruikt wordt om de mantelzorger te vergoeden, blijft onbeantwoord. Opgemerkt dient te worden dat zorgverleners die samenwonen met de zorgbehoevende oudere vaak indirect zullen profiteren van een toelage aangezien dit wordt toegevoegd aan het huishoudbudget.

Box 3 – Naar een meer coherent standpunt over de rol van mantelzorgers in België: bespreking van een statuut

Op het ogenblik waarop het onderhavige rapport werd opgesteld zijn er politieke besprekingen aan de gang om een wettelijk statuut te verlenen aan de mantelzorger. In een wetsontwerp wordt de erkenning van de mantelzorger door zijn/haar ziekenfonds voorzien als een eerste stap.[28] Bijzondere sociale rechten of garanties verbonden aan het statuut van mantelzorgers zullen in een volgende fase worden uitgewerkt. Over deze tekst hebben verschillende sociale partners, belanghebbenden, gemeenschappen en regio's een advies verleend. Bezorgdheden zoals het risico op een investeringsstop in thuiszorgdiensten, concurrentie tussen professionele zorgverleners en mantelzorgers, ongelijkheid tussen erkende en niet-erkende zorgverleners, enz. werden door de adviserende instanties opgeworpen. Er moet tevens opgemerkt worden dat het huidige wetsontwerp en de bestaande regelgeving van de deelstaten niet in lijn zijn met elkaar; zo worden er bijvoorbeeld verschillende schalen gebruikt voor de beoordeling van de behoeften en bestaan er verschillende definities van het begrip “zorgverlener”.

5. RESULTATEN VAN HET CASUS ONDERZOEK

In dit hoofdstuk bespreken we de resultaten van de analyse van het casusonderzoek door de bevindingen in België te vergelijken met de bevindingen in Frankrijk, Nederland, Duitsland en Luxemburg. In elk land (of in België, in elke regio) werden er minstens vijf primaire mantelzorgers geïnterviewd; in het totaal werden er 37 mantelzorgers geïncludeerd. De steekproef bevat een mix van zorgverlenende echtgenoten en kinderen. De Brusselse casus weerspiegelt de toestand van Belgische zorgbehoevende ouderen van Turkse, Marokkaanse of Roemeense afkomst en hun mantelzorgers. Professionele gezondheids- en sociale zorgverleners hebben mantelzorgers gerecruteerd waarvan zij oordeelden dat deze betrokken zijn in doorsnee zorgsituaties. Het spreekt voor zich dat hun specifieke ervaringen geen afspiegeling zijn van het globale beeld van informele zorgverlening in elk land; toch laten de resultaten de onderzoeker toe om na te gaan of verklaringen uit één casus robuust genoeg zijn wanneer zij toegepast worden op andere gevallen, opdat een empirisch onderbouwde beschrijving van de ondervraagde kwestie zou kunnen verricht worden. Op basis van deze ervaringen komen we meer te weten over de belemmerende factoren en de successen die een invloed hebben op het gebruik en de impact van de verschillende beleidsmaatregelen.

5.1. Beschrijving van de studiesteekproef

De gemiddelde leeftijd van de mantelzorger die een echtgeno(o)t(e)/partner relatie heeft met de oudere persoon bedraagt 77 jaar. De gemiddelde leeftijd voor mantelzorgers die geen echtgenoot zijn bedraagt 53 jaar. Wat hun professionele activiteit betreft, is de steekproef vrij heterogeen, behalve voor Luxemburg (waar de steekproef ouder is), waardoor alle mantelzorgers gepensioneerd waren. Alle mantelzorgers hadden familiebanden met de zorgontvanger, op één geval in Frankrijk na. In Nederland, Duitsland, Wallonië, en Frankrijk kon er een mix vastgesteld worden van samenwoning met het zorgverlenend kind (of schoondochter/zoon). In Brussel leven alle dochters die zorg verlenen samen met de zorgbehoevende oudere persoon.

5.1.1. Redenen om zorg te verlenen

Wat mantelzorgers doen, en hun beweegredenen daarvoor, lijkt samen te hangen met één enkel doel: het welzijn van de zorgbehoevende ouderen garanderen en hen in staat te stellen zo lang mogelijk thuis te blijven wonen. In de steekproef meldden mantelzorgers dat zij hulp krijgen van andere familieleden en vrienden, maar dat deze mensen minder intensief betrokken zijn bij de zorg.

5.1.2. Wat mantelzorgers doen

Uit ons onderzoek blijkt dat mantelzorgers in alle landen het liefst zoveel mogelijk doen zonder professionele hulp. Wel is er een verschil, afhankelijk van de financiële situatie en of de mantelzorger nog steeds werkt. In gevallen waarin de mantelzorger nog werkt, wordt vaker professionele hulp ingezet.

Mantelzorgers hebben een zeer gevarieerd takenpakket, van dagelijkse klusjes in het huishouden, administratie en toezicht tot (in zeldzame gevallen) medische zorg. Het is vermeldenswaardig dat mantelzorgers, in elk geval tot in zekere mate, zowel medische als niet-medische zorg coördineren, en vaak dat zij erop toezien dat de zorgbehoevende oudere de medicatie inneemt. In vergelijking met zorg verlenende echtgenoten zijn zorg verlenende niet-echtgenoten niet echt happig om persoonlijke zorg te verstrekken. Deze zorg wordt dan overgedragen aan professionele gezondheids- en sociale zorgverleners. Mantelzorgers van buitenlandse origine in Brussel menen dat de persoonlijke zorg echter zoveel als mogelijk door henzelf verstrekt zou moeten worden.

5.2. Zijn mantelzorgers op de hoogte van bestaande steunmaatregelen?

5.2.1. Wat weten zij?

Wat onze Belgische steekproef betreft (Vlaanderen, Wallonië en Brussel), indien de mantelzorgers zich bewust waren van beleidsmaatregelen, waren ze het meest op de hoogte over de formele zorgdiensten voor de zorgbehoevende ouderen.

> *"Je ne crois même pas que cela existe, je le saurais.." (Wallonië)*

Zelfs in dat geval was het niveau van kennis, en dus ook de toegang tot de diensten, zeer heterogeen en afhankelijk van de socio-economische eigenschappen van de mantelzorgers. De mantelzorgers gaan niet actief op zoek naar informatie over deze kwesties omdat zij zich zorgen maken over de financiële gevolgen, behalve wanneer zij nog werken. Voorts blijkt de toegang tot informatie moeilijk en dikwijls gefragmenteerd te zijn. Mantelzorgers lijken pas als laatste middel hulp te zoeken voor zichzelf, wanneer het formele ondersteuningssysteem voor de zorgbehoevende oudere persoon niet meer volstaat. Het is niet verrassend dat zij zich er zelden bewust van zijn dat er respijtzorg beschikbaar kan zijn.

> *"Het is echt uitzoeken en rondbellen en te weten komen. En dan links en rechts bij lotgenoten met dezelfde problematiek, dezelfde situatie en dan geraak je daar wel uit. Het is echt volhouden, nog eens een papier invullen" (Vlaanderen)*

Wat de "dyaden" (de mantelzorger en de zorgbehouvende ouder) betreft die in de andere landen wonen (i.e. Frankrijk, Luxemburg, Nederland en Duitsland) zijn mantelzorgers goed op de hoogte over de steunmaatregelen die er zijn voor de zorgbehoevende oudere persoon. In tegenstelling tot de mantelzorgers die in België wonen, lijken zij zich meer bewust van de beleidsmaatregelen die bestaan ter ondersteuning van zichzelf. Bij de dyaden die in deze landen wonen werd er geen duidelijk verband opgemerkt tussen de socio-economische status en het bewustzijn van het bestaan van steunmaatregelen.

5.2.2. Wie verstrekt informatie?

In België ontvingen de ondervraagde personen informatie bij ontslag uit het ziekenhuis door maatschappelijk werkers en in crisismomenten wanneer er dringend hulp nodig was. In Wallonië en Brussel vermeldde de mantelzorger de centrale rol van de huisarts om informatie te verstrekken.

In de andere landen zijn de informatiebronnen vergelijkbaar met deze die vermeld werden door de mantelzorgers in België (i.e. huisarts, de gezondheids- en maatschappelijk werkers uit het ziekenhuis). Ook wordt informatie verstrekt door werkers uit agentschappen die voordelen (in geld en/of in natura) toekennen aan ouderen omwille van hun afhankelijkheidsgraad.

De verstrekte informatie is niet beperkt tot de voordelen voor de zorgbehoevende oudere persoon maar omvat eveneens steunmaatregelen

voor de mantelzorger. In Nederland zijn mantelzorgers goed op de hoogte van maatregelen die er bestaan om hen te ondersteunen (i.e. mantelzorgcompliment, onbetaald verlof en respijtzorg).

Zoals de dyaden in Nederland en Frankrijk hebben opgeworpen, kan bijkomende informatie op het internet gezocht worden. Wat Frankrijk betreft, bleek de informatie op het internet niet gebruiksvriendelijk en bovendien onvolledig te zijn.

5.3. Gebruiken mantelzorgers bestaande steunmaatregelen en zo ja, op welke manier?

5.3.1. Financiële vergoeding, sociale rechten en verloven

Zorgtoelage voor de mantelzorger

In Vlaanderen maken de mantelzorger en de zorgbehoevende oudere geen verschil tussen de mantelzorgpremie en de Vlaamse zorgverzekering, hoewel beide regelingen oorspronkelijk een ander doel hadden. Voor de dyaden in Vlaanderen werd de mantelzorgpremie niet verstrekt in de stad/het dorp van het grootste deel van de ondervraagden.

> *"Het bedrag is niet overal gelijk. Op de ene plaats krijgen ze 50 euro, op de andere 20 euro. Dat is een groot verschil. En hier krijgen ze niets." (Vlaanderen)*

In Nederland werd het mantelzorgcompliment geciteerd als "een aardigheidje", maar bleek het geen echt verschil te maken voor de waardering en erkenning van de rol van mantelzorger of in de dekking van hun uitgaven.

"Cash-for-care"-toelagen die gebruikt worden om de mantelzorger te compenseren

Er was in geen enkel geval sprake van een arbeidsovereenkomst tussen de mantelzorgers en de zorgbehoevende ouderen. Mantelzorgers kregen geen financiële compensatie vanwege de zorgbehoevende oudere, met uitzondering van één persoon in Frankrijk die deels genoot van een financiële compensatie via de *Allocation personnalisée d'autonomie*. Helemaal in lijn met het voorgaande werd er niet verwezen naar de Vlaamse zorgverzekering of de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (*Allocation d'aide aux personnes agées*) om de mantelzorger te compenseren. In België wezen de mantelzorgers er op dat beide toelagen meestal gebruikt werden om de dagelijkse uitgaven van de zorgbehoevende oudere persoon te dekken en, in mindere mate, om de formele zorgdiensten te dekken.

Sommige mantelzorgers vonden de financiële compensatie ontoereikend in vergelijking met de bureaucratie die nodig is om de voordelen te verwerven.

> *"On a introduit une demande auprès de l'APA, aide pour personnes âgées… on a dû aller chercher un document à la maison communale qu'on a dû faire remplir par le Dr V. et commencer toutes les démarches… J'ai tout complété moi-même avec l'aide du Dr. V." (Brussel)*

Wanneer men de "cash-for-care"-toelagen bespreekt die verstrekt worden aan de zorgbehoevende ouderen, worden dergelijke voordelen door de mantelzorger (in de verschillende landen) meestal waargenomen als middel om de huishoudelijke uitgaven te dekken. Dyaden zonder financiële problemen beschouwden de toelagen als "leuk om te hebben", terwijl anderen op deze betaling rekenden om de huishoudelijke uitgaven en om, in sommige gevallen, de kosten van formele zorgdiensten te dekken.

> *" Ils vivent relativement bien, ils ne sont pas dans le besoin, mais si on doit faire appel à un garde-malade et à toute la panoplie, je ne crois pas qu'il pourrait s'en sortir… De l'APA, il reçoit 343 euros, cela permet de couvrir les frais médicaux, parce qu'il en a déjà pour presque 300 euros de médicaments par mois. Il a 300 euros par mois pour le centre de jour, et comme il n'a que 900 euros de pension, donc si on doit faire appel à un garde-malade ou à un aidant, il n'a plus rien à manger… " (Brussel)*

Sociale verloven en flexibele werkregelingen

In België worden de flexibele werkuren gebruikt om het formele ondersteuningssysteem in evenwicht te houden en het verlofbeleid wordt gebruikt om lacunes op te vullen die bestaan in de continuïteit van zorg die verstrekt wordt door de formele diensten. De ondervraagde mantelzorgers vermeldden tevens dat een flexibel werkschema voldoende was om het hoofd te bieden aan de zorgbehoeften.

> *"Het is een beetje een vast schema, maar je kon er wel flexibel in zijn. Ze hebben op het werk er extra op gezien, dat ik kon wisselen met de collega's. Het zijn heel lieve collega's, ze hebben er rekening mee gehouden"(Vlaanderen)*

Wat de ondervraagde mantelzorgers uit de andere landen betreft, is de toegang tot het verlof beperkt (bijv. kort verlof, onbetaald verlof) of zelfs onbestaand; daardoor gebruikte de mantelzorger de korte verlofperioden louter in noodgevallen om het hoofd te bieden aan onverwachte zorgbehoeften. In Frankrijk maakte één mantelzorger gebruik van een ingewikkelde regeling om het werkschema te verminderen: onbetaald verlof werd er gecombineerd met deeltijdse financiële compensatie van de *Allocation personnalisée d'autonomie*. Het nadeel van deze regeling was dat de financiële compensatie het inkomensverlies niet dekte waardoor de mantelzorger in zich in een moeilijke financiële situatie bevond. In Duitsland waren er twee mantelzorgers die nog werkten toen de zorgverlening begon. De eerste nam onbetaald verlof maar moest haar werk opgeven aangezien zij haar professionele verantwoordelijkheden niet langer kon combineren met de zorgverlening. De andere mantelzorgers werd zelfstandig zodat zij haar eigen werkschema kon bepalen. Zij beoordeelde de beschikbare maatregelen voor flexibele werkregelingen als onrealistisch en nutteloos.

5.3.2. Maatregelen ten aanzien van respijtzorg en psychosociale ondersteuning

Mantelzorgers meldden dat wanneer er alternatieven voor respijtzorg beschikbaar waren, deze zelden aangepast waren aan de behoeften of de voorkeuren van de mantelzorger en/of de zorgbehoevende oudere. Andere mantelzorgers en zorgbehoevende ouderen vonden het simpelweg niet aanvaardbaar om deze soorten diensten te gebruiken. De aarzeling kan toegeschreven worden aan een gebrek aan vertrouwen en de sterke relatie tussen de mantelzorger en de zorgbehoevende persoon. Mantelzorgers vertrouwen de zorg voor hun familielid niet graag toe aan buitenstaanders. Het gebruik van respijtzorg aan huis lijkt zelfs nog problematischer voor de Belgische mantelzorgers van buitenlandse origine, aangezien zij niet willen dat gezondheids- of sociale zorgverleners in hun huis komen om iets te doen wat zij zelf kunnen.

Als er respijt nodig zou zijn, zijn de andere mantelzorgers de eersten die gecontacteerd worden. Enkel in België gaven er enkele mantelzorgers aan dat ze graag gebruik zouden maken van respijtzorg (in het bijzonder onder de zorgverleners uit Wallonië en tussen de mantelzorgers van buitenlandse origine) maar dat de kosten van de diensten de toegang tot deze diensten beperkten.

> *"Il est allé quelques fois au centre de jour. Il aimait bien, mais il fallait le déposer. Il y avait l'autobus, mais souvent ils oubliaient de le mettre dans le journalier, on me téléphonait et je devais me précipiter pour aller le chercher… et puis cela coûtait 30 euros par jour environ. C'est très cher, parce qu'il arrive à 10h du matin, à midi il mange peu, et l'après-midi, il dort. Alors, pourquoi payer 30 euros ? " (Wallonië)*

Als respijtzorg echter aangepast blijkt te zijn aan de behoeften van de zorgbehoevende oudere en de mantelzorger, dan is deze zorg zeer welkom en biedt het een oplossing. In Luxemburg bestaat een dienst die ervoor zorgt dat er iemand bij de zorgbehoevende oudere in huis komt om voor een bepaalde tijd voor hem of haar te zorgen. Deze dienst werd vermeld als een geldig alternatief voor respijtzorg in een instelling. In Duitsland werd respijtzorg alleen gebruikt in noodgevallen, bijvoorbeeld als de mantelzorger ziek was. In Duitsland bemoeilijken lange wachtlijsten de toegang tot respijtzorgdiensten.

Geen van de ondervraagde zorgverleners verwees naar het beleid betreffende psychosociale ondersteuning. Twee Franse mantelzorgers vermeldden zelfs dat er een totaal gebrek was aan deze diensten.

5.3.3. Belang van steunmaatregelen voor zorgbehoevende ouderen

Voor de meeste dyaden in België zijn de formele diensten voor de zorgbehoevende ouderen de enige bron van ondersteuning aan mantelzorgers. Mantelzorgers lieten weten dat de toegang tot formele zorgdiensten of tot "cash-for-care"-toelagen voor de zorgbehoevende oudere persoon verhinderd wordt door de moeilijkheid om zijn weg te vinden in het systeem, evenals door de kosten van de diensten. Nochtans hebben alle zorgbehoevende ouderen binnenshuis een vorm van formele zorg ontvangen. Voor de mantelzorgers die een lager niveau van onderwijs hebben en die niet werken en die gebruik maken van het systeem lijkt de toegang tot de formele diensten voor de zorgbehoevende oudere persoon zelfs nog moeilijker. In België hebben de mantelzorgers gemeld dat zij bezorgd zijn over de financiële gevolgen van het gebruiken van meer formele hulp en dat zij dit zo lang mogelijk uitstellen. De taalbarrière van zorgbehoevende ouderen van buitenlandse origine die in Brussel wonen vormt een bijkomend probleem voor mantelzorgers wanneer zij te maken hebben met alle administratieve kwesties rond de toegang tot formele zorg. Voorts kan de culturele achtergrond van zorgbehoevende ouderen van buitenlandse originedie in Brussel wonen de mantelzorger ertoe aanzetten om de meeste zorg zelf te verstrekken zelfs als er formele diensten beschikbaar zijn.

> *"Elle ne sait pas lire, elle ne sait pas écrire, elle ne sait pas parler en français. Partout où elle allait, j'étais l'interprète: docteur, mutuelle, banque, partout elle avait besoin de moi. J'étais toujours à côté d'elle" (Brussel)*

In ons casusonderzoek hebben de mantelzorgers uit Frankrijk, Luxemburg en Nederland niet uitdrukkelijk vermeld dat de kosten van de formele zorgverlening de toegang van de zorgbehoevende oudere persoon tot de diensten beperkt. In Duitsland hebben sommige mantelzorgers kritiek geuit op de kosten van de formele zorgverlening, in het bijzonder omdat de mantelzorger in één van de casussen de institutionalisering van de zorgbehoevende oudere persoon moest betalen. In Frankrijk hebben de personen uit onze steekproef die niet in aanmerking komen voor *Allocation personnalisée d'autonomie* omdat hun inkomen de vastgestelde drempel overschrijdt gemeld dat de toegang tot zorgverlening zelfs nog moeilijker kan zijn bij gebrek aan een zorgplan. Toch wordt in dyaden met hogere inkomens in dat geval gezocht naar andere oplossingen, zoals bonnen (*Chèque Emploi Universel (CESU)*) die gebruikt kunnen worden voor huishoudelijke hulp.

5.4. Welke invloeden/gevolgen hebben de steunmaatregelen op de continuïteit van de zorg voor zorgbehoevende ouderen en op het risico op institutionalisering?

5.4.1. Continuïteit van de zorg

In alle landen is formele thuiszorg beschikbaar en wordt er in een bepaalde mate gebruik van gemaakt door de zorgbehoevende oudere persoon. De ondervraagde mantelzorgers spelen, minstens in een zekere mate, een essentiële rol in het regelen en beheren van formele zorg voor de zorgbehoevende ouderen, met inbegrip van de coördinatie en de regeling van de zorgen. Wanneer zij deze rol niet langer kunnen vervullen, worden andere familieleden, vrienden en buren ingeschakeld om de continuïteit van de zorg te verzekeren. De coördinatie van de zorg zorgt voor sommige mantelzorgers voor een zware belasting, vooral wanneer de formele zorgverstrekking gefragmenteerd is tussen verschillende diensten en wanneer deze diensten niet met elkaar communiceren. De meeste mantelzorgers meldden dat het verloop van professionele gezondheids- en zorgverleners de continuïteit van de zorg onderbreekt. Zelfs wanneer de continuïteit van de zorg handelbaar bleek te zijn, zijn mantelzorgers zich bewust van het gevoelig evenwicht en steunen zij in noodsituaties op persoonlijke netwerken.

> *" Cette année, je suis allée en vacances à la mer avec le petit. Je m'installe à peine, je mets mon transat, je mets ma couverture, je reçois un coup de fil de l'assistante sociale de la mutuelle qui me téléphonait pour me dire qu'elle ne savait pas assurer les trois jours semaine pendant que j'étais à la mer… elle avait eu un couac avec son personnel… je croyais que j'allais mourir, et alors, pas d'humanité, pas une seule excuse…" (Wallonië)*

Voor werkende mantelzorgers blijken flexibele werkregelingen een essentieel onderdeel te zijn in het verzekeren van de continuïteit van de zorg. De mantelzorgers hebben in mindere mate vermeld dat sociaal verlof eveneens helpt om te beantwoorden aan onverwachte hogere zorgbehoeften. Nochtans werden verlofregelingen beschouwd als een noodmiddel aangezien dit verlof gewoonlijk niet betaald wordt (behalve in België) en dit middel kan louter gebruikt worden om korte perioden te dekken. In sommige gevallen hebben mantelzorgers die met ziekteverlof zijn gemeld dat deze vorm van “time-out” hen toeliet om te zorgen voor de zorgbehoevende ouderen.

> *“Ik heb het voordeel gehad van een jaar thuis te zijn. In die zin, van dat principe kon ik wel binnenstappen. Kon ik wel eens meegaan naar de dokter” (Vlaanderen)*

Gebrek aan continuïteit van de zorg (bijv. als de mantelzorger ziek wordt, of als er iets voorvalt omdat deze vaak ook op leeftijd zijn) kan leiden tot de ineenstorting van een reeds kwetsbaar systeem. In dat geval kan institutionalisering noodzakelijk worden.

5.4.2. Institutionalisering

In alle landen verkozen de mantelzorger en de zorgbehoevende oudere een zorgverlening aan huis boven institutionalisering. Thuis wonen geeft de zorgbehoevende oudere een hogere graad van autonomie, men voelt zich thuis in de vertrouwde sociale omgeving. Sommige mantelzorgers uitten ook hun bezorgdheid over de zorgverlening in instellingen. Voor hen was dit een reden om te proberen institutionalisering te vermijden. In België meldden mantelzorgers en zorgbehoevende ouderen ook de enorm lange wachtlijsten. Ook de kosten van een rustoord werden als reden genoemd om institutionalisering zo lang mogelijk uit te stellen. Alle mantelzorgers erkennen dat formele zorgdiensten essentieel zijn om de zorgbehoevende oudere zo lang mogelijk thuis te laten wonen, en daarom waarderen zij deze diensten zeer. In alle landen blijkt institutionalisering op zeker moment onvermijdelijk, ofwel wanneer het niet meer lukt om de taak uit te voeren, wanneer de mantelzorger zelf minder gezond is, of wanneer de mantelzorger de zorg niet langer kan combineren met professionele verantwoordelijkheden.

> *“Dan was het huis ook niet meer aangepast, de verpleegster zei, dat douchen wordt moeilijk om elke keer in de bak te stappen. En dan was het ook niet in orde met de brandverzekering, het was nog met een gaskachel, en de verluchting was niet in orde.”(Vlaanderen)*

6. DISCUSSIE

Het huidige onderzoek had als doelstelling om de voordelen en de tekortkomingen te bespreken van de beschikbare steunmaatregelen voor mantelzorgers zoals deze bestaan in de huidige macro-institutionele context in België en in vier andere Europese landen (i.e. Frankrijk, Duitsland, Nederland en Luxemburg). Daartoe werd een literatuuronderzoek gevoerd en werden 37 mantelzorgers ondervraagd. Het kwalitatief onderzoek in dit rapport had als doelstelling om deze complexe kwestie beter te begrijpen. Onze bevindingen uit de casestudie weerspiegelen in vele aspecten wat er ook werd opgemerkt in de literatuur. De lessen die volgens de mantelzorgers getrokken kunnen worden, bieden belangrijke inzichten betreffende de factoren die de impact van de verschillende beleidsmaatregelen kunnen belemmeren of versterken.

6.1. Wat men geleerd heeft van de macro-institutionele context betreffende steunmaatregelen voor mantelzorgers

Op basis van de analyse van het beleid in de verschillende landen is het onmogelijk om te zeggen dat één land meer of minder globale steun verleent aan mantelzorgers dan een ander land. De soorten steunmaatregelen verschillen tussen de landen en er is weinig tot geen bewijs over het aantal en de socio-economische eigenschappen van mantelzorgers die er gebruik van maken.

Duitsland en Luxemburg hebben de meest uitvoerige gegevens over de toepassing van de beleidsmaatregelen. Nochtans werd er, zelfs voor deze landen, weinig bewijsmateriaal gevonden over het profiel van de mantelzorgers die voordelen ontvangen. Wij kunnen niet uitsluiten dat het complexe kader waarin de vele overheden betrokken zijn voor de dienstverlening aan mantelzorgers de transparantie over die beschikbare diensten belemmert. Terwijl dit onderzoek zich vooral richt op steunmaatregelen voor mantelzorgers, mogen we niet uit het oog verliezen dat de mantelzorger indirect mee “geniet” van de formele zorg voor de zorgbehoevende oudere persoon. Een vergelijking tussen de systemen in de verschillende landen houdt dus mogelijks ook een vergelijking van de kosten en beschikbaarheid van formele thuiszorg in, wat buiten de reikwijdte van dit rapport valt.

Toch kunnen zelfs in het licht van deze beperkingen enkele algemene opmerkingen gemaakt worden.

In België is elke financiële vergoeding voor mantelzorgers van zorgbehoevende ouderen in principe een niet-geformaliseerde steunmaatregel, aangezien niet uitdrukkelijk voorzien wordt dat een arbeidsovereenkomst wordt afgesloten tussen de mantelzorger en de zorgbegunstigde. De financiële tegemoetkomingen die momenteel in België voorhanden zijn, vormen een symbolische erkenning van het werk van de mantelzorgers, maar zijn, behoudens een enkele uitzondering, noch een drijfveer voor informele zorgverlening, noch een aansporing om meer beroep te doen op professionele hulp. De bestaande vormen van financiële vergoedingen die verstrekt worden aan de zorgbehoevende ouderen vormen wellicht een financiële bron voor het huishouden die gebruikt wordt om alledaagse uitgaven te dekken. Ze kunnen echter mantelzorgers niet vergoeden voor eventueel inkomensverlies dat verbonden is met de zorgactiviteiten. Dit geldt voor de Vlaamse zorgverzekering en de Mantelzorgpremie in Vlaanderen, evenals voor de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (*Allocation pour l’aide aux personnes âgées*) die beschikbaar is op nationaal niveau.

In België bestaan er lacunes in de toegang tot de sociale rechten voor mantelzorgers, aangezien er bij de berekening van de werkloosheidsuitkeringen en de duur van de loopbaan die vereist is voor het recht op pensioen geen rekening gehouden wordt met perioden van de zorgverlening. Ook kunnen lacunes in de toegang tot respijtzorg en psychosociale ondersteuning voorkomen, zelfs wanneer deze diensten vanuit verschillende kanalen beschikbaar gemaakt worden. Zelfs dan is de toegang tot deze diensten niet gewaarborgd, noch betreft het een recht voor de mantelzorgers.

Vergeleken met andere bestudeerde landen kunnen werkende mantelzorgers beroep doen op een aantal beleidsregels met betrekking tot verlof, met inbegrip van betaald verlof om te zorgen voor zieke verwanten. Dit is zeker een positief punt. Het gebrek aan gegevens over het gebruik van deze beleidsmaatregel en over de socio-economische eigenschappen van de mantelzorgers bemoeilijkt echter de evaluatie van haar impact. Dit geldt eveneens voor het gebruik van respijtzorg, psychosociale ondersteuning en van de beschikbare verlofregelingen in België. Hetzelfde geldt ook voor de andere landen, daarom kunnen we geen definitieve uitspraak doen over of sommige landen al dan niet meer genereus zijn in het verstrekken van uitkeringen dan andere landen.

6.2. Zijn mantelzorgers op de hoogte van bestaande steunmaatregelen?

De resultaten van het casusonderzoek zijn in lijn met wat vermeld werd in de literatuur: de informatiebehoefte van een mantelzorger hangt vooral af van de ziekte of de gezondheidstoestand van de oudere, en het verloop daarvan. Pas in tweede instantie, en vaak alleen in extreme situaties, gaan mantelzorgers op zoek naar informatie over steunmaatregelen voor zichzelf. De versnipperde structuur van het systeem en de noodzaak om verschillende gezondheids- en sociale zorgverleners te contacteren zijn belangrijke belemmeringen om deze informatie te verkrijgen, vooral voor de mantelzorgers met een lagere socio-economische achtergrond. Ongelijke toegang tot informatie zal rechtstreeks leiden tot ongelijke toegang tot formele zorgdiensten.

Zoals blijkt uit de Belgische literatuur, moeten mantelzorgers proactief geïnformeerd worden in plaats van op zoek te moeten gaan naar informatie. De toegang tot de informatie gemakkelijk en georganiseerd maken is de eerste stap voor de mantelzorgers om het systeem te kunnen verkennen. Patiënten en mantelzorgers ontvangen de eerste informatie te vaak van de bestaande diensten bij het ontslag uit het ziekenhuis. Daarom gaan wij ervan uit dat een vroegere informatieverstrekking tijdens het zorgproces en het verminderen van ongelijkheden in de toegang tot informatie, de bestaande last onder de mantelzorgers kan verlagen, in het bijzonder onder deze met een minder bevoorrechte achtergrond.

6.3. Gebruiken mantelzorgers bestaande steunmaatregelen en zo ja, op welke manier?

6.3.1. Financiële compensatie, sociale bijdragen en beleid ten aanzien van verlofregelingen

Toelage voor de mantelzorger

Beschikbaarheid van een toelage voor de mantelzorger lijkt de informele zorgverlening niet te stimuleren of in stand te houden. De toelage is meestal vrij laag en wordt eerder gezien als “aardigheidje” dan als vorm van erkenning. In België is toegang tot de toelage gefragmenteerd en vrij ongelijk, aangezien slechts een beperkt aantal gemeenten of provincies een toelage voor de mantelzorger toekennen. En wanneer er al een toelage beschikbaar is, weten mantelzorgers dat vaak niet. Bij het nastreven van dergelijk beleid kunnen we leren van ervaringen in Nederland: om zoveel mogelijk zorgverleners te kunnen bereiken is het belangrijk om de toegangsvoorwaarden eenvoudig te houden, veel reclame te maken en ingewikkelde administratieve procedures te vermijden.

“Cash-for-care”-toelagen betaald aan de zorgbehoevende ouderen

In alle landen bestaan er “cash-for-care”-toelagen ter compensatie van de kosten met betrekking tot het autonomieverlies van de ouderen. Uit de literatuur kunnen we afleiden dat “cash-for-care”-toelagen slechts zelden gebruikt worden om een salaris te betalen of een financiële vergoeding te geven aan de mantelzorger. Dit geldt zowel voor landen die een arbeidsovereenkomst tussen de zorgbehoevende oudere persoon en de mantelzorger (Frankrijk, Nederland en Luxemburg) voorzien, als voor landen waarin dit niet het geval is (België en Duitsland). In geen enkel land hadden de beleidsmakers de intentie om mantelzorgers om te vormen tot werknemers. Het doel is eerder om informele zorgverlening te ondersteunen en om zorgbehoevende ouderen langer thuis te houden.

Sociale rechten

De discussie rond het al dan niet vergoeden van mantelzorgers is gerelateerd aan de dekking van de sociale zekerheidsbijdragen. Zelfs als de zorgbehoevende oudere persoon de mantelzorger een vergoeding geeft, betekent dit nog niet noodzakelijk (behalve indien er een arbeidsovereenkomst werd afgesloten) dat de pensioen- of werkloosheidsbijdragen gedekt zijn. Er is slechts heel weinig informatie beschikbaar over de impact van sociale zekerheidsbijdragen voor mantelzorgers, behalve dat het aantal mantelzorgers die genieten van pensioenbijdragen in Luxemburg en in Duitsland gestegen is. Daarnaast kan men stellen dat dit beleid meestal ten gunste komt van vrouwen, maar dit kan te maken hebben met het feit dat de mantelzorgers meestal vrouwen zijn.

Het verstrekken van een financiële vergoeding aan mantelzorgers kan onbedoelde en belangrijke gevolgen hebben. Een combinatie van een zorg-verbonden-loon en dekking van sociale bijdragen voor mantelzorgers zou vooral mensen uit lagere socio-economische klassen ertoe kunnen aanzetten om uit de arbeidsmarkt te stappen of om te stoppen werk te zoeken om zorg te gaan verlenen.

Flexibele werkregelingen en sociale verloven

Er bestaat in België een goed functionerend systeem dat de afwezigheid van het werk regelt. De literatuur verstrekt slechts weinig wetenschappelijk bewijs over het gebruik hiervan, behalve dat mantelzorgers die werken niet systematisch verzoeken om deze voordelen. De ondervraagde werkende mantelzorgers in België waarderen de verlofregelingen en maken er gebruik van. Dergelijk verlof had een positieve invloed op de continuïteit van de zorg. In andere landen worden korte verlofperiodes gebruikt voor noodgevallen, meestal als laatste middel.

Voor werkende mantelzorgers zijn de verlofregelingen complementair naast de formele diensten die de zorgbehoevende oudere ontvangt. Zowel in de literatuur als in onze casusonderzoeken geven mantelzorgers bovendien aan dat werkflexibiliteit een sleutelvoorwaarde is bij het kunnen combineren van werk en zorgverantwoordelijkheden. Vermeldenswaardig is, dat sommige van de ondervraagde mantelzorgers aangaven ziekteverlof te gebruiken om zorg te verstrekken, waardoor het ziekteverlof gebruikt werd als een oplossing voor een sociaal probleem.

In België is het belangrijk om meer inzicht te krijgen in de mate waarin verlofregelingen een langdurige oplossing zijn voor mensen die hun professionele verantwoordelijkheden willen combineren met zorgverantwoordelijkheden. Daarnaast zou moeten worden nagaan of er een socio-economisch verschil bestaat in het gebruik van verlofperiodes. Tot op heden is er geen informatie hierover.

6.3.2. Respijtzorg en psychosociale ondersteuning

Wat respijtzorg en psychosociale ondersteuning betreft, blijkt uit de literatuur dat een *one-size-fits-all*-beleid voor zorgbehoevende ouderen en hun mantelzorgers niet bestaat. Respijtzorg is vaak een laatste optie en het is de vraag of deze niet veel te laat komt tijdens het zorgproces. Het is niet verwonderlijk dat de casusonderzoeken deze bevinding volledig weerspiegelen. De aanpassing van respijtzorg aan de behoeften en de voorkeuren van de verschillende profielen van mantelzorgers en zorgbehoevende ouderen is niet het enige punt van bezorgdheid. Ook werden de kosten van de diensten aangehaald als beperking tot de toegang tot respijtzorg voor de Belgische mantelzorgers.

In de verschillende landen verwijst geen van de ondervraagde zorgverleners naar het beleid ten aanzien van psychosociale ondersteuning. Twee Franse mantelzorgers vermeldden dat deze diensten niet bestaan.

6.4. Welke invloeden/gevolgen hebben de steunmaatregelen op de continuïteit van de zorgverlening en het risico van institutionalisering?

Uit de literatuur en uit de casusonderzoeken blijkt dat de mantelzorger en de zorgbehoevende oudere persoon thuiszorg verkiezen boven verblijf in een instelling. Bij het overwegen van formele thuiszorgdiensten werden de ondervraagde mantelzorgers tot op zekere hoogte betrokken bij de coördinatie van de zorgverlening. De ondervraagde mantelzorgers spelen een essentiële rol bij de dagelijkse regeling en het beheren van de zorgbehoeften van zorgbehoevende ouderen. Opgemerkt dient te worden dat niet alle mantelzorgers een ondersteuningssysteem kunnen beheren of bijhouden. In België kunnen mantelzorgers van minder bevoorrechte

klassen of mensen met een kleiner of zelfs geen ondersteuningsnetwerk nadeel ondervinden: de kans is groot dat zij niet kunnen beschikken over de informatie die nodig is om formele zorgdiensten te verkrijgen en te beheren, en de kosten van formele zorgverlening kunnen voor hen een grotere belemmering zijn.

Het onderhavige rapport had niet tot doel het institutionaliseringproces in België te evalueren. Toch zetten sommige bevindingen uit de casusonderzoeken de deur op een kier voor verdere bespreking. Vooreerst lijkt institutionalisering op een bepaald moment onvermijdbaar te zijn: wanneer het toezicht niet meer te beheren is, wanneer de gezondheid van de mantelzorger op het spel staat of wanneer de mantelzorger de zorg niet meer kan combineren met zijn professionele verantwoordelijkheden. Met passende ondersteuning van mantelzorgers, met maatregelen die expliciet voor hen bedoeld zijn en formele zorgdiensten voor de zorgbehoevende oudere persoon, kan institutionalisering worden uitgesteld. Ten tweede uiten mantelzorgers in België hun bezorgdheid over de wachtlijsten en de kosten van woonzorgfaciliteiten. Ten derde lijkt een geleidelijke overgang voor de zorgbehoevende ouderen van het thuis wonen naar een institutionalisering niet te worden overwogen. De vraag blijft of dit mogelijk is omdat een betaalbare en toegankelijke tussenoplossing ontbreekt (zoals tehuizen in een aangepast milieu) of omdat mantelzorgers niet voorbereid zijn op deze geleidelijke stap.

Beperkingen van het rapport

Het onderhavige rapport heeft tot doel de sleutelelementen te identificeren om de ondersteuning van mantelzorgers in België te verbeteren, rekening houdende met ervaringen in de verschillende landen. Hierbij moet een aantal beperkingen worden vermeld:

- Wat België betreft, werden dyaden geïncludeerd uit Wallonië, Brussel en Vlaanderen, maar niet uit de Duitstalige gemeenschap.
- Het literatuuronderzoek was geen systematisch literatuuroverzicht. Een scoping review was nodig omwille van twee redenen. Ten eerste: aangezien steunmaatregelen voor mantelzorgers verschillende beleidsterreinen omvatten (arbeid, sociale rechten, enz.), reikt de evaluatie ervan verder dan de sector gezondheidszorg. Ten tweede: gelet op de beperkte beschikbare tijd voor het project en het verkennend karakter ervan, heeft het scoping review toegelaten om een zicht te krijgen op de beschikbare studies voor het groot aantal beleidsmaatregelen die in dit rapport besproken wordt. Op het ogenblik waarop dit rapport werd opgesteld, werd een evaluatie van alternatieve vormen van zorgverlening voor ouderen en de impact ervan op mantelzorgers uitgebracht (in de studie “Protocol 3”). Een deel van de antwoorden verbonden met de impact van steunmaatregelen voor de zorgbehoevende oudere persoon en de mantelzorger kan gevonden worden in de resultaten van de studie Protocol 3.
- Hoewel er een homogene procedure voor de recrutering van deelnemers ontworpen was, hebben aanwervingproblemen in verschillende landen de onderzoekers niet toegelaten deze initiële strategie volledig te volgen. Over het algemeen menen wij het spectrum van mantelzorgers die zorgen voor zorgbehoevende ouderen voldoende behandeld te hebben.
- Het feit dat deelname aan het project vrijwillig was, kan de selectie beïnvloed hebben. Onduidelijk is of deze vertekende selectie invloed heeft op de perceptie van zorgverleners van de steunmaatregelen.
- Dit rapport omvat niet de dyaden die in België wonen en die genieten van diensten die coördinatie van de zorg verstrekken zoals de Geïntegreerde Diensten voor Thuisverzorging (*Services Intégrés de Soins à Domicile*), de *Centres de Coordination de Soins et Services à Domicile (CCSSD)* en de Samenwerkingsinitiatieven in de Eerstelijnsgezondheidszorg (SEL). Hoewel de populatie die door deze diensten gedekt wordt toeneemt, blijft het aantal wellicht laag in vergelijking met het aantal zorgbehoevende ouderen.
- Het project heeft het zorgproces *an sich* niet besproken, noch haar implicaties voor de werkende mantelzorgers, noch de gevolgen op hun gezondheid. Het uitgangspunt van het onderzoek is dat steunmaatregelen noodzakelijk zijn gelet op de mogelijke negatieve gevolgen van zorgverlening op personen.

7. CONCLUSIE

Overheidssteun voor mantelzorgers is een complexe kwestie. Elke zorgverleningsituatie is uniek en er bestaat geen enkele ondersteuningsstrategie die goed is voor alle mantelzorgers. Ten tweede zijn de maatregelen die bedoeld zijn om mantelzorgers te ondersteunen versnipperd en ondergebracht in verschillende sectoren van het sociale zekerheidssysteem. Ten derde is het belangrijk om op te merken dat mantelzorgers uit alle landen de steunmaatregelen automatisch verbinden met formele zorgdiensten voor de zorgbehoevende oudere. Terwijl het onderzoek gericht was op de maatregelen ter ondersteuning van de mantelzorgers, werd het in onze casusonderzoeken duidelijk dat steunmaatregelen in hoge mate complementair zijn aan professionele thuiszorgdiensten. Zonder aangepaste formele thuiszorg zijn steunmaatregelen voor de mantelzorger slechts een druppel water in een oceaan van behoeften.

Informatie en versnippering van het systeem: behoefte aan een duidelijke routekaart voor mantelzorgers

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

Gelijkheidskwesties

Het vermogen om informatie op te zoeken lijkt verbonden te zijn met de socio-economische eigenschappen van de mantelzorger (bijv. onderwijsniveau, participatie op de arbeidsmarkt, taalvaardigheid). In het huidige gefragmenteerde systeem zijn personen met een hoge socio-economische status mogelijks beter voorbereid op het vinden van informatie dan mensen met een lagere socio-economische status en bijgevolg ook op het gebruik van de beschikbare ondersteunende diensten. Voor families van buitenlandse origine die in Brussel wonen kan de taalbarrière een bijkomende hindernis uitmaken wanneer zij geconfronteerd worden met de administratieve rompslomp die samengaat met toegang tot formele zorgverlening. Voorts kan de culturele achtergrond van zorgbehoevende oudere personen van buitenlandse origine die in Brussel wonen de mantelzorger ertoe aanzetten om de meeste hulp te verstrekken, zelfs als er formele diensten beschikbaar zijn.

Van informele zorgverlening een betaalde job maken? Een moeilijke vraag

Op basis van het wetenschappelijk bewijsmateriaal dat voor dit oriënterende onderzoek verzameld werd kunnen we niet bepalen of betalen voor de zorgverlening door mantelzorgers een goed beleid zou zijn voor België. Maar we hebben een aantal dingen geleerd. De mantelzorgpremie en de “cash-for-care”-toelage dienen verschillende beleidsdoelstellingen. De mantelzorgpremie is belangrijk als erkenning; de toelage heeft echter weinig impact op de beslissing om al dan niet zorg te verstrekken. De evaluatie van “cash-for-care”-toelagen als middel om de mantelzorger te vergoeden is ingewikkelder aangezien dit kan samengaan met niet te verwaarlozen beleidscompromissen.

De huidige constructie van “cash-for-care”-toelagen (Vlaamse zorgverzekering en *Allocation pour l’aide aux personnes agées (APA)* – tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden *(THAB)*) die in België aan zorgbehoevende ouderen verstrekt worden, verschaft een huishouden extra financiële ruimte om alledaagse uitgaven te dekken en, meer professionele hulp aan te vragen, in mindere mate, of de mantelzorger te vergoeden.

Beleidsmakers zouden zich ervan bewust moeten zijn dat het verschil in voorkeur voor financiële vergoedingen versus voordelen in natura afhangt van de socio-economische status van de betrokken personen. Tot op een zekere hoogte zullen mensen die zich in een moeilijke financiële situatie bevinden opteren voor financiële vergoedingen en geen gebruik maken van de formele diensten. Afzien van het gebruikmaken van formele diensten kan een verhoogd risico tot overbelasting voor de mantelzorgers impliceren. Voor deze mantelzorgers kan een vergoeding voor hun zorgwerk de enige beschikbare optie zijn om hun levensomstandigheden te verbeteren.

Toch kan een betaling voor informele zorg een armoedeval zijn voor de mantelzorgers aangezien dit een laag betaalde job kan zijn die zijn/haar toekomstig inkomen (i.e. pensioen) kan aantasten. *Last but not least*, hoewel het zorgwerk van de mantelzorger fundamenteel is, is het onwaarschijnlijk dat dit het werk van professionele formele zorgverleners volledig kan vervangen.

Respijtzorg en psychosociale ondersteuning doen werken: de behoefte aan op maat gemaakte oplossingen

Toegang tot respijtzorg is afhankelijk van drie factoren: (1) kennis en beschikbaarheid van de diensten (2) die aangepast zijn aan de behoeften en voorkeuren van de mantelzorger en de zorgbehoevende oudere en (3) een betaalbare prijs. Er is duidelijk behoefte aan verbetering van de financiële toegankelijkheid tot verschillende soorten respijtzorg evenals aan de ontwikkeling van diensten die beter aangepast zijn aan de zorgbehoevende personen en hun mantelzorgers. Psychosociale ondersteuning zou proactief moeten worden aangeboden aangezien mantelzorgers zelden zelf om hulp vragen.

Een goede oplossing vinden voor sociale verloven en flexibele werkregelingen: deze bestaan maar wordt er daadwerkelijk gebruik van gemaakt?

Belangrijk is om rekening te houden met het feit dat mantelzorgers wellicht eerst hun vrije tijd (i.e. buiten de werkuren) zullen gebruiken of, indien mogelijk flexibele werkregelingen uitwerken om zorg te verstrekken, alvorens zij gebruikmaken van beschikbaar sociaal verlof. Aangezien niet iedereen die werkt de mogelijkheid heeft om flexibel te werken, zijn de sociale verloven in België zodanig opgesteld dat alle mantelzorgers het recht en de mogelijkheid hebben om hun werkschema aan te passen. Het is echter belangrijk om een beter inzicht te krijgen in de mate waarin de verschillende verlofperiodes een langdurige oplossing bieden aan personen die hun werk wensen te combineren met zorgverantwoordelijkheden. Ook zouden we moeten nagaan of er een socio-economisch verschil bestaat in het gebruik van dit sociaal verlof. Tot op heden zijn er geen gegevens over deze kwestie.

Het wetenschappelijk bewijsmateriaal dat in dit rapport wordt voorgelegd brengt ons onvermijdelijk terug bij de bevindingen van de *position paper* van KCE over chronische zorg. [29] Vooreerst kunnen huisartsen en andere eerste gezondheidszorgbeoefenaars een meer centrale rol spelen in de identificatie van precaire zorgsituaties evenals in de beoordeling van de behoeften van de mantelzorger en de zorgbehoevende oudere. Bestaande tools zoals het algemeen medisch dossier (GMD – DMG) en BelRAI zouden artsen en andere personen die werkzaam zijn in de zorgsector kunnen helpen om een betere ondersteuning te verlenen aan mantelzorgers en zorgbehoevende ouderen. Ten tweede bestaat er behoefte aan uitbreiding van betaalbare en verschillende soorten onderscheiden respijtzorgdiensten. Ten derde zou onderzocht moeten worden hoe intermediaire woonstructuren voor zorgbehoevende ouderen de rol van mantelzorgers kunnen verlichten, en hoe deze instanties kunnen worden ingezet bij een geleidelijke overgang van thuiszorg naar institutionalisering. Ten vierde hebben mantelzorgers dagelijks te maken met het ingewikkelde thuiszorgsysteem in België. Deze situatie kan verbeterd worden door een versterking van de coördinatie van thuiszorgverstrekkers uit de gezondheids- en sociale zorgsector. Dit vraagt om een strategiebepaling op micro- en op macroniveau. Op microniveau kunnen *casemanagers* in nauwe samenwerking met andere verstrekkers van gezondheids- en sociale zorg (bijv. huisarts, verpleegkundigen) helpen om thuiszorgdiensten te coördineren en de nodige coördinatie-ondersteuning te verlenen voor de zorgbehoevende ouderen en hun mantelzorgers. Op macroniveau vraagt deze situatie om verbeteringen in de coördinatie tussen gezondheids- en sociale zorgsectoren, die in België momenteel erg versnipperd zijn. In die zin zou het van belang zijn een gecombineerde databank op te stellen met inbegrip van de gezondheids- en sociale zorgdiensten die aangeboden worden door de federale, deelstaten en lokale overheden. Zo zou het voor alle betrokkenen duidelijk

zijn wie welke diensten verstrekt, hoeveel thuiszorgdiensten er verstrekt worden aan zorgbehoevende personen en hun families, en zouden mogelijke lacunes in het systeem aan het licht komen.

In lijn met de behoefte aan coördinatie op macroniveau, nodigen de gegevens in dit rapport uit tot een coherent beleid ten aanzien van steunmaatregelen voor mantelzorgers dat verder reikt dan de grenzen van het gezondheidszorgsysteem.

Tot slot is een succesvol beleid om zorgbehoevende ouderen zo lang mogelijk thuis te laten wonen niet mogelijk zonder de rol van de mantelzorgers in de langdurige zorgsector te definiëren. Besprekingen over het creëren van een wettelijk statuut voor de mantelzorger die momenteel gaande zijn, zijn een grote stap in de goede richting. Een volgende stap zal het bepalen zijn van de eventuele voordelen en rechten (op sociaal of fiscaal vlak) die het 'statuut' van mantelzorger verder gestalte moeten geven. Het zou een vereiste moeten zijn, en zou moeten leiden tot een eenvoudige toegang tot een coherent en meer gestandaardiseerde voorziening van diensten en sociale bescherming. Het wetsontwerp in kwestie spreekt van "als zwaar zorgbehoevende erkende persoon", zonder echter het concept reeds operationeel in te vullen.

Wat ook de aard zal zijn van de voordelen (op federaal niveau in functie van de hoger vermelde wet of op het niveau van de deelstaten of op het lokale niveau), men zal er niettemin over moeten waken dat het helpen van een zwaar zorgbehoevende blijft berusten op een positieve keuze en men dus geen elementen introduceert die dit vrijwillig karakter afzwakken.

De volgende stap is het organiseren van een open maatschappelijk debat over welke beleidsmaatregelen voorrang dienen te krijgen en ingevoerd moeten worden om mantelzorgers in de toekomst daadwerkelijk te kunnen ondersteunen.

AANBEVELINGEN[b]

Aan de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid, en aan alle bevoegde overheden, zowel federaal als op het niveau van de deelstaten en de lokale administraties

Statuut van de mantelzorger

- **Er zou eerst een maatschappelijk debat moeten komen over de plaats van de mantelzorger in het systeem van lange-termijn zorg (zowel informele als formele zorg en hulp) vooraleer te beslissen welke financiële voordelen of vergoedingen specifiek moeten worden toegekend aan wie het statuut van mantelzorger heeft. Dit debat moet gevoed worden door een gedetailleerde analyse, met inbegrip van de impact en mogelijke gevolgen in termen van ongelijkheid en mogelijk perverse effecten zoals geschetst in dit rapport, van de verschillende voordelen, rechten en verplichtingen zoals ze vandaag bestaan:**
  - **aanpassing of vermindering van de werkuren;**
  - **financiële vergoedingen en toegang tot sociale rechten;**
  - **toegang tot respijtzorg en psycho-sociale ondersteuning.**

Aan de ziekenfondsen, de patiëntenverenigingen en mantelzorgverenigingen, en aan alle betrokken en/of bevoegde overheden

- **Om een significante stap voorwaarts te kunnen zetten ten opzichte van de huidige veelheid aan beschikbare maar onvoldoende gekende, gebruikte of gecoördineerde initiatieven en informatiebronnen, zou men een doelmatige architectuur moeten uitbouwen die deze verschillende bronnen verbindt en structureert, en er de lacunes van in kaart brengt.**
  - **Bij dit project zouden alle relevante actoren moeten worden betrokken, zowel uit het domein van de gezondheidszorg als uit de psycho-sociale hulpverlening en het middenveld, en dit op elk van de competentieniveaus van het land. De Interministeriële Conferentie zou hierin een stuwende rol kunnen spelen, en zou kunnen waken over de samenhang met de lopende initiatieven ten behoeve van de chronisch zieken;**
  - **Het project zou een centraal internet-platform moeten uitbouwen, van waaruit men gemakkelijk alle relevante informatiebronnen kan vinden, zowel wat betreft de inhoudelijke rollen van de mantelzorg, als wat betreft de beschikbare diensten, ondersteuning, voordelen, enz.… om de mantelzorger te helpen deze rollen gemakkelijker te volbrengen;**
  - **De toegangswegen tot dit platform moeten echter veelvuldig zijn en ondermeer vertrekken van de vandaag reeds bestaande kanalen;**

[b] Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de aanbevelingen.

- **Om te verzekeren dat deze informatie zo gemakkelijk mogelijk kan worden gevonden en begrepen, moeten communicatiedeskundigen bij het project worden betrokken.**

Aan de professionele zorgverleners die te maken hebben met zorgbehoevenden die door mantelzorgers worden geholpen

- **Het zorgplan voor de zorgbehoevende zou moeten een apart luik bevatten voor de mantelzorger. Dit deel zou moeten rekening houden met de specifieke behoeften van beide actoren (mantelzorger en zorgbehoevende), maar ook met de omgevingsfactoren waarin de zorg plaatsvindt, ten einde de mantelzorger optimaal in zijn rol te ondersteunen en te erkennen, en diens belangen en gezondheid te beschermen. Dit plan dient samen met de mantelzorger te worden uitgewerkt, en idealiter ook met de zorgbehoevende, op initiatief van een zorgverlener of een hiertoe opgeleide zorgcoördinator, die goed op de hoogte is van het beschikbare aanbod qua ondersteuning. In het geval van zware zorgbehoefte, kunnen de *case manager* of de *discharge manager*, zoals aanbevolen in het kader van de ondersteuning van chronisch zieken met complexe noden, een belangrijke rol spelen bij het uitwerken van dit plan.**
- **Deze actoren zouden het de mantelzorger ook kunnen helpen om de juiste informatie te vinden en een aan de situatie aangepaste thuiszorg en -hulp te coördineren.**
- **Respijtzorg, psycho-sociale ondersteuning en vorming zouden pro-actief moeten worden aangeboden, op maat van de behoeften en verwachtingen van de mantelzorger en zorgbehoevende oudere.**
- **De professionele vaardigheden van de zorgverstrekkers en de hulpverleners uit de medico-sociale sector zouden moeten worden versterkt, door hen reeds vanaf hun basisopleiding te sensibilizeren voor hun rol als partner van de mantelzorger, en via vorming voor het vroegtijdig opsporen van situaties van sociale kwetsbaarheid, waarbij de opvang van zorgbehoevende ouderen door mantelzorgers bijzonder problematisch kan zijn.**

Aanbevelingen voor verder onderzoek

- **Om de beleidmakers toe te laten de noden van mensen met afgenomen zelfredzaamheid en hun mantelzorgers beter in te schatten, zou er aanvullend onderzoek moeten gebeuren waarbij de gegevens over financiële tegemoetkomingen (uitkeringen) en voordelen in natura (medico-sociale hulp) gekoppeld worden aan een meting de noden van zorgafhankelijke personen door middel van een geschikt instrument zoals bv. de BelRai.**
- **We raden ook aan een studie uit te voeren naar de werking van verschillende vormen van coördinatie van zorgen en medico-sociale hulp (*case managers, discharge managers*, GDT – SISD, CCSSD, SEL, etc.) en te evalueren hoe ze zorgafhankelijke personen en hun mantelzorgers ondersteunen bij de organisatie van de zorg.**

REFERENTIES

1. Colombo F, Llena-Nozal A, Mercier J, Tjadens F. Help Wanted?: Providing and Paying for Long-Term Care OECD ed. Paris: OECD Publishing; 2011.
2. Escobedo A, Pfau-Effinger B, Slezak E, Stitz U. Formal and informal work in Europe. Hambourg: University of Hambourg; 2004. FIWE Discussion Paper
3. Kraus M, Rieden M, Mot E, Willemé P, Röhrling G, Czypionka T. Typologies of Long-term Care Systems in Europe. European Network of Economic Research Institutes; 2010. ENEPRI Research Report 91
4. Polivka L. Paying Family Members to Provide Care: Policy Considerations for States 2001. Policy Brief 7 Available from: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/op_2001_10_policybrief_7.pdf
5. Triantafillou J, Naiditch M, Repkova K, Stiehr K, Carretero S, Emilsson T, et al. Informal care in the long-term system: European Overview Paper. Viena: 2010. Available from: http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf
6. Lundsgaard J. Consumer direction and choice in Long-term care for older persons including payment for informal care: How can it help improve care outcomes, employment and fiscal sustainability? Paris: OECD 2005. OECD Health Working Papers 20 Available from: http://www.oecd-ilibrary.org/docserver/download/5lgp4zgqpz6g.pdf?expires=1370857030&id=id&accname=guest&checksum=EF7ABAC09CF143FACC6A2652B5B77103
7. Riedel M, Kraus M. Informal Care Provision in Europe: Regulation and profile of Providers. Brussels: European Network of Economic Policy Research Institutes; 2011. ENEPRI research report 96
8. Gasior K, Huber M, Lamura G, Lelkes O, Marin B, Rodrigues R, et al. Facts and Figures on Healthy Ageing and Long-term Care: Europe and North America. Viena: European Centre for Social Welfare Policy and Research; 2012. Available from: http://www.euro.centre.org/data/LTC_Final.pdf

9. Gerkens S, Farfan MI, Desomer A, Stordeur S, De Waroux M, Van de Voorde C, et al. The Belgian health system in 2010. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010 04/10/2010. KCE Reports 138C (D/2010/10.273/61) Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/kce_138c_the_belgian_health_system_0.pdf
10. Ziekenzorg CM. Mantelzorgpremie. Ziekenzorg CM; 2012. Available from: http://www.ziekenzorg.be/cmz/nl/100/cmz/nl/100/Resources/12_025_broch_MZ_Premie_DEF_tcm272-69582.pdf
11. Office national de l'emploi. Vous avez des difficultés sociales et familiales? [Web page].2013 [cited 01-08]. Available from: http://www.onem.be/D_Opdracht_W/Werknemers/T57/InfoFR.pdf
12. Ministère des Affaires sociales et de la Sante. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile [Web page].2013. Available from: http://www.social-sante.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/l-allocation-personnalisee-d,1900/l-allocation-personnalisee-d,12399.html
13. Weber F. Les aidants familiaux : une réalité contrastée In: Halpern C, editor. La santé, un enjeu de société; 2010.
14. Ministère du Travail dlEdlFPedDS. Le droit du travail en questions-réponses [Web page].Paris;2013. Available from: http://travail-emploi.gouv.fr/informations-pratiques,89/foire-aux-questions,543/le-droit-du-travail-en-questions,1716/particuliers-employeurs,3473.html
15. Service-Public.fr. Congé de soutien familial dans le secteur privé [Web page].2013. Available from: http://vosdroits.service-public.fr/F16920.xhtml
16. Bundesministerieum für Gesundheit. Pflegeversicherung im Überblick [Web page]. Available from: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Zahlen_und_Fakten/Leistungen_der_Pflegeversicherung_im_UEberblick.pdf
17. Statistisches Bundesamt. Pflegestatistik 2011. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse Wiesbaden: 2013. Available from: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001119004.pdf?__blob=publicationFile
18. Gaiessmer T. Informal caregivers and the long-term insurance. In. Garmisch-Partenkirchen: AOK Bayern - Die Gesundheitskasse; 2013.
19. Gesundheit Bf. Selected Facts and Figures about Long-Term Care Insurance. 2013. Available from: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Englische_Dateien/Selected_Fact_and_Figures_as_of_15_11_2013_.pdf
20. Bundesagentur für Arbeit. Hinweise zur sozialen Sicherung von Pflegepersonen während der

Pflegezeit in der Arbeitslosenversicherung. In.

21. Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben. Familienpflegezeit [Web page]. [cited 08-07]. Available from: http://www.familien-pflege-zeit.de/
22. Ministère de la Sécurité Sociale. Bilan sur le fonctionnemen et la viabilité financière de l'Assurance dépendance. Ministère de la Sécurité Sociale, ; 2013. Available from: http://www.gouvernement.lu/salle_presse/actualite/2013/05-mai/23-dibartolomeo-assurance/rapp_dep_2013_version_finale.pdf
23. Le Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg. Demander une prise en charge de l'assurance dépendance [Web page].Luxembourg [cited 11-06]. Available from: http://www.guichet.public.lu/citoyens/fr/famille/dependance/assurance-dependance/prise-charge-dependance/index.html
24. Sociale Verzekeringsbank. Servicecentrum PGB home [Web page]. Available from: http://www.svb.nl/int/nl/ssp/index.jsp
25. Servicecentrum PGB -Sociale Verzekeringsbank. Number of receipients of the Mantelzorgcompliment In; 2013.
26. Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen. Verzorgingsforfait en mantelzorgforfait [Web page]. Available from: http://www.uwv.nl/Particulieren/ik_ben_werkloos/ik_word_werkloos/verzorgingsforfait_en_mantelzorgforfait.aspx

27. Rijksoverheid. Onderwerp: Werkloosheid en WW [Web page]. Available from: http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/werkloosheid-en-ww/vraag-en-antwoord/moet-ik-solliciteren-als-ik-een-ww-uitkering-heb.html

28. Wetsontwerp betreffende de erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat/Projet de loi relatif à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance Parl. St. Kamer 2013-14, 3439/001

29. Paulus D, Van Den Heede K, Mertens R. Organisation of care for chronic patients in Belgium : development of a position paper. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2012. KCE Reports 190C (D/2012/10.273/81) Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_190C_organisation_care_chronic_patients.pdf