



MANTELZORG MANIFEST

Mantelzorg is de zorg van iedereen; je bent het, je wordt het of je krijgt het.

De politiek heeft bewust gekozen voor “Langer Thuis” gebaseerd op een participatiesamenleving. Een bezuiniging waarbij veel druk en zorg is verplaatst naar 4,4 miljoen mantelzorgers. Dit zónder rekening te houden met de ongewenste effecten. Er wordt vol lof gesproken over de mantelzorger, maar in de praktijk bezwijken velen onder mentale en financiële druk. En 4 jaar na de decentralisatie wordt er nog steeds beleid gemaakt óver mantelzorgers in plaats van mét mantelzorgers en dat moet stoppen. Elke mantelzorgsituatie is anders en daar zou de ondersteuning op aangepast moeten worden. Dé mantelzorger bestaat niet; het is iets wat we doen, niet wie we zijn. Vanwege deze signalen en vanuit de resultaten van ons eigen onderzoek luiden wij de noodklok.

Wij vragen de rijksoverheid en de gemeenten met klem hun beleid daadwerkelijk af te stemmen op de behoeften en input van de mantelzorgers in Nederland. Oprechte participatie en aansluiting is noodzakelijk om de belangen van mantelzorgers te kunnen waarborgen. De volgende 10 fundamentele kernpunten zijn cruciaal in de verdere emancipatie van mantelzorg:

Baseer het beleid op een representatief deel van de mantelzorgers en erken de verschillende groepen hierin met hun eigen opgave

Het huidig beleid is gebaseerd op een respons van 0,01% van de mantelzorgers in Nederland en betreft met name ouderen boven de 70 jaar. De grootste groep mantelzorgers is tussen de 42 en 65 jaar en hebben vaak nog een eigen gezin, werk en andere verplichtingen. Daarnaast is ook specifieke aandacht nodig voor overbelasting, (levend)rouwen, jonge en/of studerende mantelzorgers en mantelzorgers met een migratie achtergrond.

Lever transparante ondersteuning gebaseerd op de behoefte, situatie en vragen van de mantelzorger

Maatwerk ontbreekt en het aanbod is veelal gericht op regelingen en procedures en niet op het verminderen van de regel- en zorgdruk. De behoefte van de mantelzorger zou hierin leidend moeten zijn. Ook is de benodigde informatie vaak onvindbaar of omslachtig en zijn indicaties en aanvragen tijdrovend en ondoorzichtig.

Oormerk het geld wat beschikbaar wordt gesteld aan de gemeenten voor de ondersteuning van mantelzorgers

Het huidige toegekende budget kent geen bestedingsverplichting en gemeenten kunnen dit geld naar eigen inzicht uitgeven aan alle andere aandachtsvelden binnen hun financiële huishouding. Het is niet gewenst dat dit mantelzorggeld gebruikt wordt voor het wegwerken van gemeentelijke tekorten of voor het financieren van projecten waar de mantelzorger niets aan heeft.

Zorg dat de gemeenten zich duidelijker verantwoorden over de mantelzorgondersteuning

De verantwoording is nu gericht op een inspanningsverplichting op randvoorwaarden en is niet gebaseerd op een aantoonbaar behaald resultaat waar de mantelzorger ondersteund wordt. Ook is niet duidelijk of en wanneer het gemeentelijk beleid geëvalueerd en bijgesteld wordt. Het toetsen van de geleverde kwaliteit van maatwerk is wenselijk.

Geef de mantelzorg een volwaardige positie in de maatschappij

Mantelzorg worden is geen keuze en er zijn veel plichten, maar absoluut geen rechten. Er is geen aansluiting bij patiëntrecht, cliëntrecht of werkrechten. Er is geen rechtspositie ondanks het feit dat er wel aansprakelijkheid is voor de (medische) handelingen. Verwar het ook niet met vrijwilligerswerk.

Maak de mantelzorg een volwaardig partner in de zorg voor hun dierbaren

Een mantelzorg is een sterke ervaringsdeskundige. Deze ervaring moet op waarde worden geschat en gericht worden ingezet in de professionele wereld en dienen als basis voor het ontwikkelen van onderzoek of beleid. Zet ervaringsdeskundigheid professioneel in zoals dat mogelijk is bij de GGZ. Maak de verantwoordelijkheden en bevoegdheden rond medische handelingen transparanter.

Verplicht werkgevers tot gericht personeelsbeleid rond mantelzorg

Veelal is mantelzorg geen onderwerp van gesprek op de werkvloer en is mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid niet vanzelfsprekend. Het ontbreken van flexibiliteit en regie verhoogt onnodig de druk op de mantelzorg. Angst voor het verlies van werk en de druk van het zorgen, maakt dat de mantelzorg nog harder gaat werken, met alle gevolgen van dien.

Compenseer het inkomensverlies van de mantelzorgers die minder zijn gaan werken, onbetaald zorgverlof opnemen of die moesten stoppen met werken om te kunnen zorgen

Het verlies van inkomen zet de mantelzorg in de hoek. Stoppen met zorgen is niet mogelijk en de extra financiële druk door minder inkomen en meer onkosten maakt het vaak ondragelijk. De huidige wetgeving kent geen mogelijkheden om de mantelzorg financieel bij te staan.

Garandeer een minimale 'blijk van waardering' voor de mantelzorgers

De lokale kleuring van de gemeenten zorgt voor onwenselijke verschillen in de waardering voor mantelzorgers. Zelfs dit kleine gebaar wordt nu in diverse gemeenten wegbezuinigd. Ook hier is het van belang om transparantie en voorspelbaarheid te bieden; we zijn geen sluitpost.

Erken de diversiteit binnen de mantelzorgers; we zijn geen eenheidsworst

We zijn net zo verschillend als onze samenleving. Wat we delen is de zorg voor een dierbare. Zonder rekening te houden met onze opgave en onze leefwereld is gericht maatwerk onmogelijk. Hier zijn specifieke competenties en een flexibele houding nodig om de ondersteuning om te buigen van strak aanbodgericht naar effectief vraaggestuurd.

Nederland, augustus 2019.

Marjolijn Bruurs, Aletta Makken en Margreet van der Voort

Dit manifest is opgesteld door mantelzorgers vanuit de diversiteit van het mantelzorgen en hun persoonlijk leven. De afgevaardigden komen uit heel Nederland en zijn jong en oud, werken nog wel of niet meer, zorgen lang of kort en hebben te maken met verschillende ziektebeelden.

Wij zorgen voor: Partners in huis - Dierbaren in verpleeghuis - Thuiswonende ouder(s) - Zorg intensieve kinderen - Dierbaren met een migratie-achtergrond - Broers en/of zussen - Pleegkinderen, burens en overige dierbaren. Daarnaast is het manifest getoetst bij ruim 10.000 mantelzorgers via de diverse fora, sites en groepen op internet. Hun input is verwerkt in bovenstaand manifest.

Steun ons en teken de petitie:

<https://petities.nl/petitions/overheid-praat-met-mantelzorgers-en-niet-over-mantelzorgers>

