



## Mantelzorg – advies aan de minister van volksgezondheid

### 1. Inleiding – vraag tot advies van de minister van Volksgezondheid

Het thema mantelzorg staat reeds sinds 2015 op de agenda van het Observatorium voor chronisch zieken. Het Observatorium is ervan overtuigd dat een goede omkadering van de mantelzorgers, die uiteindelijk tot doel hebben om het welzijn van de zorgbehoevenden en chronisch zieken te bevorderen, noodzakelijk is en wil hiertoe bijdragen door mee te reflecteren en te adviseren.

Het Observatorium nodigde de vertegenwoordiger van de Minister van Volksgezondheid op eigen initiatief uit op haar vergadering van 23/06/2016. Na presentaties van o.m. het KCE, Nederlandstalige en Franstalige mantelzorgverenigingen en de raadgevers van de strategische cel en de cel sociale zaken van het kabinet van Minister Peeters, wilde het Observatorium ook van de Minister van volksgezondheid vernemen wat de verdere acties waren die zij ter zake zou nemen.

De wet van 12 mei 2014 behoeft een uitvoeringsbesluit om concrete uitwerking te kunnen krijgen. Hiervoor moeten een aantal vragen beantwoord worden. De vertegenwoordiger van de Minister van Volksgezondheid heeft na een korte toelichting aan het Observatorium gevraagd om advies te geven over volgende punten die bij KB moeten geregeld worden:

- Maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon;
- Modaliteiten van registratie;
- Aantal te presteren uren door de mantelzorger;
- De woonplaatsvoorwaarden;
- De graad van zorgbehoefte.

### 2. Algemene opmerkingen van het Observatorium

#### 2.1. Nood aan verduidelijking van de (beperkte) scope van de wet en dit zowel in de wet zelf als in het verslag aan de Koning

- Het is aangewezen om in de wet en het verslag aan de Koning heel duidelijk en consequent te vermelden dat deze wet enkel een zeer specifieke groep van mantelzorgers en zorgbehoevenden viseert. De doelstelling moet duidelijker afgelijnd worden. Ook de reden waarom deze keuze gemaakt werd en er niet geopteerd is om voor alle mantelzorgers een erkenning bij wet vast te leggen, verdient verduidelijking om alle vandaag bestaande misverstanden hierover uit de wereld te helpen.
- Het Observatorium vindt het raadzaam dat de wetgever duidelijk stelt dat de wettelijke erkenning van deze specifieke groep van mantelzorgers geen afbreuk doet aan het belang dat de overheid hecht aan mantelzorg in het algemeen. Mantelzorgers zijn onmisbaar voor zwaar zorgbehoevenden maar evenzeer voor vele ouderen, personen met een handicap, chronisch zieken die niet aan de voorwaarden van zwaar zorgbehoevendheid beantwoorden doch wel veel ondersteuning vanwege mantelzorgers nodig hebben. De mantelzorgers zijn, zoals ook in het verslag aan de Koning staat, onmisbaar voor de samenleving in het algemeen.

- In het verslag aan de Koning wordt als argument voor dit KB alleen de vergrijzing van de bevolking ingeroepen. Het Observatorium gaat akkoord dat dit een belangrijk element is maar vindt het noodzakelijk om duidelijk te vermelden dat mantelzorg ook van onschatbare waarde is voor de omkadering van de steeds groter wordende groep personen met een handicap én chronisch zieken met een grote zorgbehoefte. Door de beter wordende verzorging worden al deze groepen groter en door de keuzes in het gezondheidszorgbeleid wordt ook de mantelzorg, met de klemtoon op thuiszorg, almaar belangrijker.
- Tot slot dient helder te worden gesteld dat de erkenning “mantelzorger” niet tot gevolg mag hebben dat de geholpen persoon geen plaats krijgt in een zorgvoorziening.

## 2.2. Belang van uitwerking van concrete ondersteuningsmaatregelen die progressief en proportioneel zijn en evenredig met de omvang van de hulp

- Op dit ogenblik bevat de wet enkel de erkenning van de mantelzorgers voor zwaar zorgbehoevenden. Het spreekt voor zich dat dit slechts zinvol is indien er ook maatregelen aan gekoppeld worden. Er moet een duidelijke link gemaakt worden tussen enerzijds de erkenning en anderzijds de concrete maatregelen voor de mantelzorgers.
- Het Observatorium ondersteunt het standpunt van de NHRPH dat er in de uitwerking van maatregelen voor de mantelzorgers en zorgbehoevenden rekening moet gehouden worden met het principe van de progressiviteit en de proportionaliteit van de maatregelen en de evenredigheid ervan tot de omvang van de nodige hulp, en wel volgens de volgende principes:
  - Toegang tot de ondersteunende maatregelen (informatie, opleiding en verzekeren) voor alle mantelzorgers;
  - Toegang tot sociale beschermingsmaatregelen enkel wanneer het gebrek aan zelfredzaamheid van de geholpen persoon van die aard is dat dit van de mantelzorger(s) een tijdsinvestering vergt die onvermijdelijke gevolgen heeft voor hun beroepsverplichtingen als werknemer of daarmee gelijkgestelde.
- Ter aanvulling van vorig punt, moet er tevens rekening gehouden worden met de situatie van mantelzorgers bij patiënten met co- en multimorbiditeiten en chronische zieken met een variërende nood aan zorg. Ook zij hebben recht op mantelzorg, maar komen daar niet altijd voor in aanmerking omdat hun niveau van zelfredzaamheid vaak heel sterk schommelt.
- Het Observatorium is bereid om verder mee te werken aan de uitwerking van toekomstige maatregelen ter bescherming en ondersteuning van mantelzorgers. De uiteindelijke doelstelling van mantelzorg is en blijft uiteindelijk toch steeds het welzijn van de geholpen persoon bevorderen.

## 2.3. Aandacht voor mantelzorgers die meerdere zorgbehoevenden tegelijkertijd ondersteunen.

Mantelzorgers die de zorg voor meerdere zorgbehoevenden combineren en hierdoor ook aan een hoog aantal zorguren komen, zonder dat elke zorgbehoevende individueel beantwoordt aan de voorwaarden van zware zorgbehoevendheid, blijven vandaag in de kou staan. Denk aan de moeder met een kind met een chronische ziekte (dat net niet erkend wordt als zwaar zorgbehoevende persoon) die ook voor haar hoogbejaarde moeder zorgt. Het Observatorium dringt aan om ook deze situatie te voorzien binnen dit wetgevend kader. Een mogelijke piste zou kunnen zijn om bij de evaluatie van de graad van zorgbehoefte, de

zorgbehoevendheid van de verschillende geholpen personen bij elkaar op te tellen. Wanneer zij samen voldoen aan de erkenningsvoorwaarde voor een zwaar zorgbehoevende kan tevens de “gecumuleerde” mantelzorg erkend worden.

2.4. Nood aan een elektronisch uitwisselingsplatform tussen de verschillende betrokken organisaties in de toepassing van deze wet

De zorggraad van de geholpen persoon wordt geraamd door instellingen zoals de Directie-generaal Personen met een handicap van de FOD Sociale zekerheid. Het is bijgevolg niet alleen van belang dat deze instellingen de zorgbehoevende ‘geholpen persoon’ wederzijds erkennen, zoals het verslag aan de Koning vermeldt maar ook dat er een systeem, zoals een elektronisch uitwisselingsplatform wordt ingericht, dat het mogelijk maakt om onnodige en bijkomende administratieve last voor de mantelzorger en de zorgbehoevende, maar ook voor de betrokken instellingen, te vermijden. Dergelijk platform kan ook bijdragen tot een systematisch bijhouden van gegevens over de mantelzorg en de geholpen personen in België.

2.5. Samenwerking tussen de verschillende overheden is noodzakelijk

Het Observatorium benadrukt het belang van samenwerking tussen de federale en de gedefedereerde overheden. Mantelzorg is een gezamenlijke verantwoordelijkheid en kan enkel een efficiënt resultaat opleveren indien hierover een eensgezinde visie bestaat die door elke overheid die binnen zijn bevoegdheid maatregelen uitwerkt, onderschreven en gerespecteerd wordt. Een dialoog tussen de verschillende overheden rond dit thema, lijkt het Observatorium een absolute must.

2.6. Overlijden van de mantelzorger is ook een reden van beëindiging van mantelzorg

In de wet worden in artikel 4 verschillende redenen opgenomen die de beëindiging van de mantelzorg tot gevolg hebben. Het Observatorium stelt voor om het tweede streepje van artikel 4 aan te vullen als volgt: ‘bij overlijden van de geholpen persoon **of van de mantelzorger.**’

2.7. Belang van een goede informatiecampaagne

Het is voor zorgbehoevenden en mantelzorgers niet evident om alle maatregelen die worden ingericht, te kennen. Opdat de erkenning als mantelzorger als ook de maatregelen die hieraan gekoppeld zullen worden hun doel willen bereiken, is het noodzakelijk om hierover uitgebreid te communiceren naar de bevolking toe. Deze communicatie wordt best opgezet in samenwerking met de verschillende partners op het terrein zoals de mantelzorgverenigingen in de eerste lijn.

Bovendien zou het nuttig zijn om ook vanuit de instellingen die de zorggraad van de geholpen persoon ramen, een communicatie te laten gebeuren naar de geholpen persoon ivm de mogelijkheid van erkenning als mantelzorger voor de personen die hem helpen. Het is, zoals reeds eerder gezegd, voor heel wat mensen niet vanzelfsprekend om kennis te krijgen van de veelheid van regels en voordelen. Het is volgens het observatorium de opdracht van o.m. de overheid om de burgers maximaal te helpen om hun rechten te kennen en hier dan ook beroep op te kunnen doen.

2.8. Respect voor het privéleven en de rechten van de patiënt

Het Observatorium wil het belang benadrukken om bij de uitwerking van deze wet de privacy te bewaken als ook de rechten van de zorgbehoevende als patiënt.

### 3. Antwoorden op de 5 vragen van de minister

Advies mantelzorg

Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten september 2016

### 3.1. Het maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon

- Het Observatorium is van oordeel dat het maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon afhankelijk is van de concrete omstandigheden en de realiteit van de individuele situatie. Het lijkt het Observatorium daarom beter om per concrete maatregel te bepalen wat het maximum aantal mantelzorgers kan zijn dan wel één algemeen geldend maximum op te leggen voor alle maatregelen. Voor bepaalde maatregelen zal een maximum mogelijk aangewezen en gerechtvaardigd zijn, voor andere zal dit niet het geval zijn. Het lijkt het Observatorium daarom geen goed idee om in het algemeen erkenningskader te voorzien in een maximum dat de flexibiliteit die het systeem nodig heeft, hypothekeert.
- Diezelfde flexibiliteit is ook noodzakelijk ingeval de erkende mantelzorgers tijdelijk hun opdracht niet kunnen opnemen ingevolge van overmacht (zoals ziekte). In die gevallen moet er op een zeer vlotte manier kunnen voorzien worden in een tijdelijke vervanging van de erkende mantelzorger.
- Het Observatorium verwijst in dit punt ook graag naar haar algemene opmerking 2.3. (supra). Het is essentieel om ook de situatie van mantelzorgers die de zorg voor meerdere geholpen personen cumuleren, te regelen.

### 3.2. De registratiemodaliteiten

- **Co-ondertekening van de aanvraag door de aanvrager en de geholpen persoon of zijn wettelijke vertegenwoordiger**  
De centrale figuur, de persoon om wie het uiteindelijk allemaal draait, is en blijft de geholpen persoon. De geholpen persoon of zijn wettelijke vertegenwoordiger ondertekent de aanvraag tot registratie als mantelzorger mee. Indien de wettelijke vertegenwoordiger en de aanvrager (mantelzorger) dezelfde persoon zijn, moet er aandacht zijn voor de bescherming van de vrije toestemming van de geholpen persoon tegen mogelijke belangenvermenging. Het laten bevestigen van de toestemming van de geholpen persoon door een derde persoon of de mogelijkheid bieden aan het ziekenfonds tot het controleren van de vrije toestemming van de geholpen persoon zijn (slechts) twee mogelijkheden om dit probleem op te vangen.
- **Uitwisselingsplatform**  
Het Observatorium herhaalt ook het belang van de uitwerking van een uitwisselingsplatform van gegevens tussen organisatie die de mantelzorg registreert en de organisaties die de zorgbehoevendheid reeds beoordeeld hebben. (zie supra punt 2.4.)
- **Geen jaarlijkse hernieuwing**  
Het Observatorium is van mening dat een jaarlijkse hernieuwing van de erkenning overbodig is. Dit zou een zeer zware administratieve last met zich meebrengen voor de geholpen persoon en zijn omgeving. Het Observatorium raadt aan om de wet in die zin aan te passen en de vereiste van de jaarlijkse hernieuwing te schrappen. De erkenning als mantelzorger volgt best de (bestaande) erkenning als zwaar zorgbehoevende: bij een erkenning als zwaar zorgbehoevende voor onbepaalde duur past een erkenning van mantelzorger voor onbepaalde duur; bij een erkenning als zwaar zorgbehoevende voor bepaalde duur past een erkenning van mantelzorger voor een dezelfde periode. Niet enkel de graad van zorgbehoefte moet worden overgenomen, ook de duur.
- **Registratie centraliseren bij het ziekenfonds van aansluiting van de geholpen persoon**  
Het Observatorium raadt aan om de registratie te centraliseren bij het ziekenfonds van aansluiting van de geholpen persoon. De mantelzorgers moeten m.a.w. hun aanvraag tot

erkenning indienen bij het ziekenfonds van aansluiting van de geholpen persoon, ongeacht bij welk ziekenfonds zij aangesloten zijn. Dit systeem is vandaag ook al van toepassing in andere regelingen (o.a. De zorgverzekering). Dit voorstel sluit ook aan bij de idee dat de geholpen persoon de kern is van de regeling rond mantelzorg.

Het uitwisselingsplatform zal op zijn beurt bijdragen tot transparantie en mogelijkheid om het systeem op te volgen en te evalueren.

- **Uitwerking van een modelformulier voor de aanvraag tot erkenning als mantelzorger**  
Het is belangrijk dat de aanvragen en de registratie voor heel België op dezelfde manier gebeuren. Het Observatorium meent daarom dat het goed zou zijn om aan het KB een modelformulier toe te voegen.  
Bovendien is een onlineregistratie in kader van e-gezondheid een noodzaak. Dit kan geïntegreerd worden als onderdeel van het uitwisselingsplatform waar ook een luik voor de patiënt als geholpen persoon en de mantelzorger zal moeten voorzien worden.
- **Verduidelijking van de rangorde tussen een bestaande erkenning als zwaar zorgbehoevende en een “nieuwe” erkenning van de geholpen persoon bij gebrek aan bestaande erkenning als zwaar zorgbehoevende**  
Het KB is volgens het Observatorium onvoldoende duidelijk op dit punt. Het verdient aanbeveling om uitdrukkelijker te stellen dat eerst moet onderzocht worden of de geholpen persoon voor wie een aanvraag als mantelzorger wordt ingediend, reeds erkend is als zwaar zorgbehoevende persoon in de zin van de wet. Enkel indien dit niet het geval is en het uitgesloten is dat een dergelijke erkenning reeds voorhanden is voor deze persoon, organiseert het ziekenfonds binnen een redelijke termijn een evaluatie van de zorggraad van de geholpen persoon.

### 3.3. Het aantal door de mantelzorger te presteren uren

Het Observatorium is van oordeel dat van zodra de zware zorgbehoevendheid van de geholpen persoon vaststaat, het niet nodig is om ook nog een minimum aantal uren vast te leggen die door de mantelzorger moeten gepresteerd worden. Die zijn bovendien niet controleerbaar. In de maatregelen die vandaag reeds bestaan, wordt dit evenmin als een toekenningsvoorwaarde voorzien (bijvoorbeeld aan het Verlof voor bijstand of verzorging van een zwaar ziek gezins- of familielid). Er is dan ook geen enkele reden om dit hier wel te doen in het geval van net die hulpbehoevende personen voor wie het zo goed als vast staat dat er heel veel uren aan mantelzorg nodig zijn.

### 3.4. De woonplaatsvoorwaarden

- Het Observatorium is van mening dat de woonplaatsvoorwaarden van de geholpen persoon in dit wetgevend kader best zo nauw mogelijk aansluiten bij én dus overeenstemmen met de woonplaatsvoorwaarden zoals opgenomen in art. 3 van het KB van 6 juli 1987 inzake de inkomensvervangende en integratietegemoetkoming. Enkele toepassingseuvels worden op die wijze opgelost:
  - (1) beide regelgevingen voorzien aldus in een en dezelfde gelijkschakeling van een verblijf in het buitenland gedurende maximaal 90 al dan niet opeenvolgende dagen per kalenderjaar met een bestendig en daadwerkelijk verblijf in België;
  - (2) een verblijf in het buitenland o.m.v. verpleging in een ziekenhuis of een andere instelling voor zorgenverstrekking wordt geregeld;
  - (3) een uitzondering op de 90 dagen regel kan aan de Minister gevraagd worden.

- Terecht spreekt noch de wet, noch het ontwerp KB over de afstand tussen de woonplaats van de zorgbehoevende en deze van de mantelzorger. Het Observatorium meent dat overregulering ten koste van de autonomie van de geholpen persoon en diens mantelzorger(s) te mijden is.

### 3.5. De graad van zorgbehoefte

- Het Observatorium is de mening toegedaan dat bij de evaluatie van de graad van zorgbehoefte de gebruikte schalen om de zelfredzaamheid vaak te veel gericht zijn op de fysieke beperkingen en puur “technische” vaardigheden, en te weinig op de ervaringen in het dagelijkse leven van personen met een chronische ziekte zoals de ervaren pijn, vermoeidheid, geestelijke gezondheidsproblemen, ... die evenzeer énorm zorgafhankelijk kunnen maken.
- Bovenstaande opmerking is van belang omdat voorzien is dat indien de persoon voor wie men een aanvraag doet om als mantelzorger op te treden nog niet erkend is door een instantie als zwaar zorgbehoevend, het ziekenfonds instaat voor de evaluatie van de graad van zorgbehoefte. Hoe dit moet gebeuren en op basis van welke criteria, wordt niet bepaald. Er wordt verwezen naar artikel 2 maar dit artikel zegt niets over de manier waarop de beoordeling moet gebeuren, wel over welke erkenningen door andere instanties voldoende zijn om als geholpen persoon te worden beschouwd i.k.v. deze wet.
- Het Observatorium onderschrijft het advies van de NHRPH voor de volgende punten:
 

*“De drempels zelf liggen heel hoog: boven deze drempels worden tal van personen met een handicap of ziekte getroffen door een verlies van mobiliteit en zelfredzaamheid, toch belangrijke factoren in de domeinen van het dagelijkse leven, waardoor een vorm van mantelzorg noodzakelijk is die zware gevolgen heeft voor beroeps- en gezinssituatie. Volgens de NHRPH moet worden nagegaan of de volgende drempels een ernstig gebrek aan zelfredzaamheid inhouden dat de erkenning rechtvaardigt van een intensieve mantelzorg voor een persoon met een grote zorgbehoefte:*

  - *een vermindering van de zelfredzaamheid van minstens 9 punten die vastgesteld werd op basis van de handleiding voor de beoordeling van de zelfredzaamheid bij het ministerieel besluit van 30 juli 1987, in alle stelsels waarin deze handleiding gebruikt wordt (tegemoetkomingen voor personen met een handicap, vervroegd pensioen van overheids personeel, arbeidsongevallen, hulp van derden RIZIV, ...)*
  - *minstens 9 punten, waarvan minstens 1 punt voor pijler 3 (gevolgen van de handicap voor het gezin), voor de erkenning van het recht op de verhoogde kinderbijslag voor kinderen met een handicap of aandoening;*
  - *minstens erkenning T7 op de Katz-schaal.*

*Ook boven deze drempels kan de zelfredzaamheid van de betrokkene beperkt zijn, maar slechts in die mate dat een lichtere vorm van mantelzorg vereist is zonder al te veel gevolgen voor het beroeps- en gezinsleven.”*

- Het observatorium wil voorstellen om ook het attest van een bestaand verpleegkundig forfait B of C te laten gelden als attest voor automatische erkenning als mantelzorger.
- In de tekst van het ontwerp-KB staat volgens het Observatorium nog een onnauwkeurigheid die best rechtgezet wordt. Het Observatorium formuleert hiertoe onderstaand voorstel:

Bij de persoon met een graad van zelfredzaamheid van 12 punten of hoger met een geldigheidsperiode voor onbepaalde duur, blijvend of definitief, krachtens het ministerieel besluit van 30 juli 1987 tot vaststelling van de categorieën en van de handleiding voor de evaluatie van de graad van zelfredzaamheid met het oog op het onderzoek naar het recht op de integratietegemoetkoming wordt de erkenning elk jaar automatisch vernieuwd; de persoon met een van zelfredzaamheid met een geldigheidsperiode van tijdelijke duur wordt de erkenning elk jaar automatisch vernieuwd tot de einddatum van het attest. De in vorige lid bedoelde artsen bepalen of de aandoening al dan niet voor onbepaalde duur is.

Waarom dit verbetervoorstel?

- Het algemeen attest schrijft nooit 'blijvende' zelfredzaamheid, maar formuleert 'van onbepaalde duur'. 'onbepaalde duur' en 'definitief' zijn twee begrippen die juridisch nooit gelijk worden gesteld. Om onnodige discussies over wat moet verstaan worden onder 'onbepaalde duur' versus 'blijvend' te vermijden en vooral om coherent te blijven in de formuleringen in beide wetgevingen, raadt het Observatorium aan om deze alinea in het KB aan te passen.
- Voor de attesten van tijdelijke duur bepleit het observatorium om eveneens jaarlijks automatisch te hernieuwen tot einddatum attest.