



CHARTER VAN DE PATIËNT

SAMEN KRACHTIG!
NU EN IN DE TOEKOMST

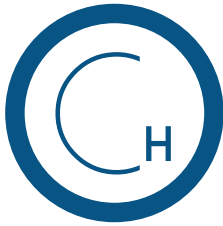


2016

ZATERDAG
24 SEPTEMBER
ICC GENT

*“Ik houd zeer nauwkeurig bij wat ik moet betalen,
tegen wanneer en wat ik eventueel kan uitstellen
tot de volgende maand.*

*Enkel op die manier, door te rekenen en te plannen,
slaag ik erin de eindjes aan elkaar te knopen.
Dat vraag veel creativiteit, maar vreet ook energie.”*



CHARTER VAN DE PATIËNT

Mensen met een chronische ziekte “kracht” geven. Daar is het ons om te doen!

Niemand kiest er immers voor ziek te zijn. Het overkomt je en het dwingt je om op een andere wijze je leven in te richten. Het confronteert je met je eigen kwetsbaarheid. Maar juist in die kwetsbaarheid schuilt ook jouw kracht.

Ook het leven van jouw partner, mantelzorgers, krijgt een bijkomende dimensie. Mantelzorgers zijn eveneens op zoek naar nieuwe krachtbronnen.

Een zorgzame samenleving aanvaardt dit en schept ruimte en mogelijkheden zodat mensen met een chronische ziekte en hun mantelzorgers vanuit hun eigen kracht volwaardig kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven.

Samana, dé vereniging die de belangen behartigt van mensen met een chronische ziekte en mantelzorgers, zet sterk in op deze volwaardige participatie aan de samenleving. Enerzijds door het empowerment van mensen met een chronische ziekte en mantelzorgers te verhogen, anderzijds door beleidsvoorstellen uit te werken en te realiseren, die de levenskwaliteit verbeteren van mensen met een chronische ziekte en mantelzorgers.

Het “Charter van de patiënt” is een gebundelde stem van héél veel mensen met een chronische ziekte en mantelzorgers. Dit charter werd opgebouwd vanuit de reacties en actieve participatie van honderden mensen met een chronische ziekte en mantelzorgers.

Tijdens het eerste 'Forum van de patiënt' (2014) stelden we vijf krachtlijnen voor die mensen met een chronische ziekte en hun mantelzorgers in staat stellen zelf een kwaliteitsvol leven uit te bouwen.

1. **Voldoende financiële middelen**
2. **Regisseur over eigen leven en zorg**
3. **Volwaardige deelname aan de samenleving**
4. **Goede psychosociale ondersteuning**
5. **Inzetten op de omgeving**

Deze krachtlijnen werden door meer dan tienduizend mensen onderschreven. Tijdens verschillende samenkomsten in de vijf Vlaamse provincies werkten meer dan vierhonderd mensen met een chronische ziekte en mantelzorgers actief mee aan de vertaling van deze krachtlijnen in beleidsvoorstellen. Meer dan honderdtwintig voorstellen werden ontwikkeld, geamendeerd, aangevuld en gewogen naar belangrijkheid.

Het 'Charter van de Patiënt' is het resultaat van dit proces. Krachtige, concrete en gedragen beleidsaanbevelingen om mensen met een chronische ziekte en hun mantelzorgers te versterken en hun volwaardige deelname aan het maatschappelijk leven mogelijk te maken.

Samana gaat voluit voor de realisatie van het Charter van de Patiënt! Samen met jou?



VOLDOENDE FINANCIËLE MIDDELEN

Chronisch ziek zijn, doet het inkomen gevoelig teruglopen. Dit in combinatie met vaak hoge gezondheidskosten maakt dat chronisch zieke mensen gezondheidszorgen uitstellen, schulden opstapelen en in een vicieuze armoedecirkel terecht komen.

Elke chronisch zieke persoon dient te beschikken over een inkomen dat een menswaardig leven mogelijk maakt en in staat stelt tot een kwaliteitsvolle en efficiënte behandeling.

Het inzetten op een solidaire ziekteverzekering is daarom van het allergrootste belang om net voor deze meest kwetsbare groep de nodige financiële armslag te creëren. Toekomstige keuzes in de ziekteverzekering mogen nooit ten koste gaan van chronisch zieke mensen.

“Mijn ziekte drijft me nu in armoede, dat ontnemt mij alle kracht. Ik wil een evenwaardig deel blijven uitmaken van deze samenleving.”

“Financiële zelfstandigheid zou mij kracht geven. Ik word momenteel geconfronteerd met zware kosten voor medicatie die ik echt wel nodig heb. Dat en nog een aantal andere kosten maken dat ik financieel nooit het einde van de maand haal. Dat zorgt voor enorm veel stress en negatieve gevoelens. Niet echt bevorderlijk voor mijn herstel.”

Beleidsaanbevelingen

Voldoende hoge vervangingsinkomens

De minimum invaliditeitsuitkering voor alleenstaanden (1 169 euro/maand) ligt 62 euro lager dan het referentiebudget om menswaardig te kunnen leven in onze samenleving, zoals door het Centrum Sociaal Beleid berekend werd. Hierbij wordt dan nog geen rekening gehouden met de bijkomende ziektekosten, die kunnen oplopen tot honderden euro's per maand.

Een verhoging en automatische welvaartsvastheid van de vervangingsinkomens zijn nodig. Fiscale maatregelen zoals een verhoging van de belastingvrije som voor invaliden of de invoering van een forfaitaire zorgkost (naar analogie met de beroepskosten van werknemers) kunnen bijdragen om dit doel te bereiken.

Volwaardig vakantiegeld voor invaliden

34 jaar lang bleef de Wet die het vakantiegeld voor invaliden waarborgt, onuitgevoerd. Sinds 2010 werd hier stapsgewijs aan verholpen met de invoering van een inhaalpremie. Deze premie bedraagt vandaag 308 euro voor invalide werknemers, verhoogd tot 468 euro na drie jaar arbeidsongeschiktheid, en 208 euro voor invalide zelfstandigen.

Deze premie dient verder te stijgen tot we van een volwaardig vakantiegeld kunnen spreken, gelijkaardig aan het vakantiegeld gepensioneerden (902 euro voor een gezin en 722 euro alleenstaande). De verdere verhoging van het vakantiegeld mag bovendien niet leiden tot een verslechterde financiële situatie omwille van onbedoelde fiscale of andere neveneffecten, zoals het verlies van voordelen (Verhoogde Tegemoetkoming, integratietegemoetkoming,...). Dit kan door het mee aanpassen van de nodige grensbedragen of door de verhoging van het vakantiegeld buiten het belastbaar inkomen te houden.

Informatie, vereenvoudiging en automatische toekenning

De vraag naar de juiste informatie op het juiste moment klinkt oorverdovend luid. Mensen vinden hun weg niet in het kluwen van voordelen, tegemoetkomingen, rechten en plichten. Sinds de beschrijving van het zogenaamde Mattheuseffect weten we dat dit probleem er voor zorgt dat allerlei sociale voordelen onderbenut worden door diegenen voor wie ze het meeste bedoeld zijn.

Om hieraan te verhelpen moet de automatische toekenning van rechten de norm worden. Omslachtige procedures moeten worden vereenvoudigd (bv. attesten die elk jaar opnieuw moeten worden ingediend of telkens opnieuw hetzelfde onderzoek moeten ondergaan).

Geen financiële risico's als je terug aan het werk gaat

De angst om, eventueel op termijn of bij opnieuw ziek worden, met een nog kleiner inkomen achter te blijven, remt mensen om de stap te zetten naar terug aan het werk gaan. De bestaande beschermingsmaatregelen tegen inkomensverlies zijn te weinig bekend. Bovendien moet deze bescherming tegen inkomensverlies wanneer je opnieuw ziek wordt (vandaag tot maximaal twee jaar na het hervatten van het werk) uitgebreid worden.

Voorgeschreven is terugbetaald

Het grootste deel van de gemiddelde gezondheidsuitgaven van gezinnen met een chronisch zieke persoon wordt besteed aan kosten waarvoor in de verplichte ziekteverzekering geen enkele terugbetaling is voorzien. Niet-terugbetaalbare geneesmiddelen zoals pijnstillers, voedingssupplementen en vitamines, verzorgingsmateriaal en hulpverlening bij paramedici zoals psychotherapie of voetverzorging staan in voor een belangrijk deel van deze kosten.

We verdedigen het principe dat geneesmiddelen en therapieën waarvan het effect wetenschappelijk is aangetoond en die worden voorgeschreven door een arts, worden terugbetaald in de ziekteverzekering en opgenomen in de maximumfactuur. Samen met de uitbreiding van de verplichte sociale derdebetalersregeling bij de huisarts naar andere zorgverleners moet dit de toegankelijkheid van de gezondheidszorg voor mensen met een chronische ziekte vergroten.

Laat langdurig zieken niet in de kou bij hervorming kinderbijslag

Indien de hervorming van de kinderbijslag, zoals die door de Vlaamse regering is voorgesteld in een conceptnota, wordt gerealiseerd, verdwijnt de bestaande toeslag voor langdurig zieken en arbeidsongeschikten. Dit betekent dat mensen met een chronische ziekte de grote verliezers worden van de hervorming van de kinderbijslag.

Een invalide met een gezinsinkomen lager dan 2.462,77 euro met één kind ten laste zal in het nieuwe systeem 102,87 euro minder ontvangen op jaarbasis, ten opzichte van het huidige systeem. Bij twee kinderen ten laste loopt dit verschil al op tot 687,72 euro en naarmate er meer kinderen zijn, wordt het verschil nog groter. Voor een alleenstaande invalide met een inkomen lager dan 2.385,18 euro bedraagt het verschil bij één kind ten laste al 303,30 euro. Arbeidsongeschikten en langdurig zieken zijn zo de enige eenoudergezinnen die er op achteruit gaan.

Deze hervorming moet dan ook absoluut bijgestuurd worden.



2.

REGISSEUR OVER EIGEN LEVEN EN ZORG

Chronisch zieke personen hebben recht op een kwaliteitsvolle gezondheidszorg. De patiënt, en een chronisch zieke persoon in het bijzonder, dient centraal te staan in elke behandeling. Hij dient de regisseur te zijn over zijn eigen leven en behandeling. Indien noodzakelijk dient hij ook de nodige ondersteuning te krijgen om het roer daadwerkelijk in eigen handen te kunnen nemen en voor zichzelf te kunnen opkomen.

Kunnen beschikken over goede en duidelijke informatie is hierin essentieel om deze actieve betrokkenheid van de chronisch zieke persoon te realiseren. Het empowerment van de chronisch zieke mensen dient te worden gestimuleerd door een ondersteunend beleid.

“Wat mij kracht geeft? Juiste medische info. Zelf mee beslissingen nemen rond behandeling en medicatie. Minder regeltjes, meer bewegingsvrijheid. Respect en contact.”

“Sterker inzetten op patiëntempowerment, dat zou mij en veel lotgenoten meer kracht geven.”

Beleidsaanbevelingen

Participatie en waardering voor ervaringsdeskundigheid

Een actieve regisseursrol in de eigen zorg vraagt om een mentaliteitswijziging bij zorgverleners en diensten. Meer aandacht voor inspraak van de patiënt, luisteren, pro-actief informeren,

empathie, communicatie, respect voor mensen en hun beslissing. Zorgverleners moeten uiteraard ook voldoende tijd en middelen krijgen om deze rol volwaardig te kunnen opnemen.

Naast deze participatie op niveau van het eigen zorgproces is ook inspraak van patiënten op meso- (instelling, ziekenhuis) en macro-niveau (gezondheidszorgbeleid) nodig. Bij het uitwerken van wetgeving of regelgeving kan de ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische ziekte een belangrijke meerwaarde betekenen.

Inzage in elektronisch gedeelde patiëntendossiers

De wet op de patiëntenrechten waarborgt het inzagerecht van de patiënt in zijn of haar dossier. De elektronische gegevensdeling in de zorg moet mogelijk maken dat patiënten op een heel eenvoudige wijze, van thuis uit, van dit inzagerecht gebruik kunnen maken. Vandaag is dit echter nog maar zeer beperkt mogelijk. Deze mogelijkheden moeten zeker uitgebreid worden. Op korte termijn moeten mensen van thuis uit de samenvatting van hun gezondheidsgegevens (sumehr) van thuis uit kunnen raadplegen.

Betere inschaling van de zorggraad

Om beroep te kunnen doen op ondersteuning is het soms nodig dat de zorgbehoefte van mensen wordt ingeschaald. Deze inschaling moet steeds op een menselijke, respectvolle manier gebeuren en met een goed meetinstrument zodat de inschaling objectiever verloopt. Vandaag is het niet altijd mogelijk goed rekening te houden met sterk fluctuerende gezondheidstoestanden. Bovendien zou één inschaling moeten volstaan voor verschillende toepassingen (Vlaamse Zorgverzekering, FOD Sociale Zekerheid, VAPH,...).

Geen leeftijdsbeperking voor hulpmiddelen

Wie beroep wil doen op ondersteuning door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap moet jonger zijn dan 65 jaar, of al voor de leeftijd van 65 jaar een aanvraag tot ondersteuning hebben ingediend. Deze leeftijdsbeperking moet afgeschaft worden.

Beter en gericht informeren

Om als regisseur over je eigen leven en zorg te kunnen optreden dien je over de juiste informatie te beschikken. Er is nood aan betere en gerichtere informatie over complexe wetgeving en reglementering, over de mogelijkheden inzake behandeling en zorg, en over het omgaan met ziekte en het opnemen van een actieve rol in het eigen zorgproces. Waar het kan, moet informatie pro-actief gegeven worden. Best wordt de toegang tot informatie dicht bij de mensen georganiseerd, mag dit niet beperkt zijn tot een digitaal loket en kunnen mensen terecht bij een vaste contactpersoon.



3.

VOLWAARDIGE DEELNAME AAN DE SAMENLEVING

Veel chronisch zieke mensen voelen zich afgeschreven door de samenleving, omdat ze niet meer voldoen aan de socio-economische eisen van onze maatschappij. Mensen niet laten meetellen is echter nefast voor iedereen. Begrip en erkenning voor de specifieke situatie is voor chronisch zieke mensen enorm belangrijk. Een betere sensibilisatie is op dat vlak noodzakelijk.

Onze samenleving dient zich aan te passen aan chronisch zieke personen en niet omgekeerd. Een kader van stimulerende en creatieve voorwaarden zijn noodzakelijk zodat mensen zich op aangepaste wijze kunnen engageren in het maatschappelijk leven, en dit zeker op het vlak van tewerkstelling, mobiliteit, wonen en vrijwilligerswerk.

“Ik werk progressief en wens iedereen die een chronische ziekte heeft toe om te kunnen werken naar eigen vermogen en mogelijkheden. Het sociale contact, het goede gevoel van je nuttig te voelen. Dat maakt dat ik mezelf niet als ‘ziek’ beschouw maar eerder als ‘anders’, en zo toch een doel voor ogen kan houden in de maatschappij, rekening houdend met mijn beperkingen. Ik kan mijn werkgever niet genoeg bedanken en mijn grootste hoop is dat veel andere werkgevers overtuigd kunnen worden om dezelfde kansen te bieden aan chronisch zieke mensen.”

“Uit mijn isolement geraken zou me kracht geven. Ik ben alleen met mijn pijn en zorgen. Mijn aandoening heeft mijn mobiliteit sterk beperkt. Ik ben aangewezen op anderen om buiten te kunnen komen, maar wil niemand tot last zijn.”

Beleidsaanbevelingen

Sensibilisering en betere kennis over ziekte

De perceptie van mensen met een chronische ziekte moet veel positiever worden. Daarvoor is sensibilisering en een positieve 'imagocampagne' nodig (een reportagereeks op televisie over leven met een chronische ziekte, aandacht hiervoor in het onderwijs,...).

Het verhogen van de kennis over ziektebeelden (zeker voor minder bekende aandoeningen) bij iedereen, maar in het bijzonder bij artsen en zorgverleners, werkgevers, overheidsdiensten, media en politiek, moet zorgen voor een verandering in het beeld dat de maatschappij heeft van langdurig zieke mensen. Chronisch zieke mensen zijn volwaardige leden van de samenleving.

Kunnen werken volgens je mogelijkheden

Veel mensen willen werken maar vinden geen werk op maat van hun beperking. In het traject naar werk is er betere begeleiding nodig, op een ondersteunende en stimulerende manier. Sancties zoals een vermindering van de uitkering zijn uit den boze, want zij wijzen de persoon met een chronische ziekte aan als schuldige voor het ontbreken van aangepaste tewerkstellingsmogelijkheden.

Om chronische ziekte en betaald werk met elkaar te verzoenen, zijn er meer flexibele systemen nodig. Vele werkgevers zijn niet op de hoogte van ondersteuningsmaatregelen zoals de VOP (Vlaamse Ondersteuningspremie). Er is goodwill van werkgever en collega's nodig. Er is te weinig informatie over bestaande opleidingsmogelijkheden en aangepast werk. De mogelijkheden om arbeidsinkomen te combineren met ziekte-uitkering moeten worden uitgebreid.

Ook vrijwilligerswerk is relevant, want ook dit kan bijdragen aan het gevoel opnieuw iets nuttigs te doen. Het is onaanvaardbaar dat mensen geen vrijwilligerswerk durven te doen uit angst hun uitkering te verliezen.

Deelname aan vrije tijd toegankelijker maken

Met een beperkt inkomen en oplopende gezondheidskosten blijft er voor vele mensen met een chronische ziekte geen budget meer over voor vrijetijdsbeleving. Naast ontspanning valt zo ook een bron van contacten weg, waardoor het risico op sociaal isolement toeneemt.

Deelname aan vrije tijd, zoals cultuur of cursussen, moet toegankelijker gemaakt worden. Een vrijetijdspas, zoals deze in een aantal steden en gemeenten bestaat, kan een goede manier zijn om de financiële drempel te verlagen. Het recht op deelname aan vrije tijd en cultuur mag niet afhankelijk zijn van je woonplaats, dit systeem zou dus in elke stad of gemeente moeten ingevoerd worden.

Toegankelijkheid en mobiliteit

Om toegankelijkheid voor mensen met een (mobiliteits) beperking te realiseren, (schrapp:al) zijn er nog heel wat infrastructurele en organisatorische maatregelen nodig. Er zijn oplossingen nodig op verschillende terreinen: de toegankelijkheid van gebouwen, openbaar vervoer, steden en voetpaden, toegankelijkheid voor geleidehonden... Voor publieke gebouwen en plaatsen moet toegankelijkheid als voorwaarde worden opgenomen in de bouwvergunning.

De vrijheid om zich te kunnen verplaatsen is een cruciale voorwaarde om deel te nemen aan het openbaar leven. Te veel mensen met een chronische ziekte zien zich in deze vrijheid zwaar beperkt omwille van de betaalbaarheid en beschikbaarheid van aangepast en openbaar vervoer. Voor deze mobiliteitsproblematiek voor mensen met een chronische ziekte moet er dan ook een oplossing komen.

Voldoende openbare toiletten en sensibilisering inzake het gebruik van het toilet in publiek toegankelijke plaatsen zijn eveneens maatregelen die de deelname aan het openbaar leven voor personen met een chronische ziekte kunnen bevorderen.

Perspectiefwijziging

Vele zaken worden georganiseerd vanuit het perspectief van gezonde mensen: staande recepties of walking dinners zijn een goed voorbeeld. Los van de problemen die dit oplevert voor mensen die in een rolstoel zitten, zijn dit vaak heel erg belastende evenementen voor wie chronisch ziek is.

Wetgeving en regelgeving neemt steevast de gezonde mens als uitgangspunt. Dit leidt ertoe dat zieke mensen die 'niet mee kunnen' opzij geschoven worden. Deze logica zou moeten omgedraaid worden.

4.

GOEDE PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING

Getroffen worden door een chronische ziekte gaat gepaard met veel stress en onzekerheid: er is vaak de lange weg om tot een diagnose te komen, de ups en downs in het behandelingsproces, een groeiend besef van grotere afhankelijkheid,... Dat brengt sterke emoties met zich mee: verdriet, opstandigheid, rouw, angst. Essentiële zin- en levensvragen manifesteren zich prominent.

Dit is geen gemakkelijke zoektocht. Daarom is goede en betaalbare psychosociale ondersteuning en een sociale omkadering essentieel en een recht voor elke chronisch zieke persoon. Ook de ondersteuning van lotgenoten, mensen in dezelfde situatie die beter dan wie ook elkaar begrijpen en steunen, is hierbij zeker zo belangrijk en verdient een sterkere maatschappelijke ondersteuning.

“De weerbaarheids cursussen, de infosessies maar vooral het lotgenotencontact. De sleutelwoorden begrip en respect primeren elke keer en dit is het allerbelangrijkste. Dit is de kracht die mij elke morgen doet wakker worden.”

“De gesprekken met mijn psycholoog geven mij de kracht om niet op te geven ondanks de dagelijkse pijn en de verminderde mobiliteit, alsook mijn lieve partner die alles voor mij doet en mijn twee schatten van kinderen.”

Beleidsaanbevelingen

Terugbetaling psychologische zorgverlening

De betaalbaarheid is een grote drempel voor vele chronisch zieke mensen om beroep te doen op psychologische zorgverlening. Daarom moet er een (betere) terugbetalingsregeling komen voor psychologen, psychiaters en psychotherapeuten.

De terugbetaling mag beperkt zijn tot zorgverleners die de officiële tarieven (conventie) volgen en de verplichte sociale derdebetalersregeling wordt het beste ook voor deze zorg toegepast.

Er is ook meer informatie nodig over waar je terecht kan voor allerlei vormen van erkende psychosociale ondersteuning. Er zou meer structuur moeten komen in het veelzijdig aanbod aan psychische zorg, zodat de patiënt hierin beter zijn of haar weg kan vinden.

Lotgenotencontact ondersteunen

Ontmoetingskansen zijn belangrijk zowel tussen chronisch zieke mensen onderling als tussen zieke en gezonde mensen. Meer (informatie-)samenkomsten en activiteiten kunnen helpen aan het doorbreken van sociaal isolement. Het is belangrijk dat er een aanbod is dat voldoende regionaal en zelfs lokaal verspreid is. Praatgroepen met lotgenoten kunnen ook online. Ontmoeting met lotgenoten helpt in herstel. Je kan zelfs 'buddy' voor elkaar zijn. En dat geeft je dan weer opnieuw een nuttig gevoel.

Vertrouwenspersoon

Iedere persoon met een chronische ziekte moet, indien hij dat wenst, een maatschappelijk werker toegewezen kunnen krijgen als vertrouwenspersoon. Deze dienstverlening zou bijvoorbeeld kunnen uitgebouwd worden binnen de dienst voor maatschappelijk werk in het ziekenfonds. Ook ervaringswerkers kunnen in zo'n dienst een rol spelen.



5.

INZETTEN OP DE OMGEVING

Ziek ben je niet alleen, heel de omgeving is mee ziek. Het ziek zijn heeft eveneens een enorme impact op de mensen rond de zieke persoon: de partner, kinderen, vrienden en familie. Vaak blijven de mensen die de zieke persoon zeer nabij zijn ook in de kou staan.

Daarom is een goede ondersteuning, het versterken van de kracht van de mantelzorgers eveneens noodzakelijk.

“Mijn omgeving is enorm belangrijk voor mij, zij maken dagelijks mogelijk dat ik de dag door kom. Zij verdienen een dikke pluim en ook de nodige steun.”

“Na een tijd ziek zijn, vallen de maskers van beleefde bezorgdheid af en ben je aangewezen op een handvol mensen die je helpen vanuit oprechte liefde en vriendschap. Deze mantelzorgers geven mij de kracht om het vol te houden.”

Beleidsaanbevelingen

Financiële erkenning en waardering

De zorg die mantelzorgers geven wordt nog te vaak als iets heel vanzelfsprekends aangenomen. Ook mantelzorgers zelf vinden het maar normaal dat zij deze zorg opnemen. Toch kunnen zij af en toe wel eens een schouderklopje gebruiken. Appreciatie voor de inspanning die zij doen in zorgsituaties is iets wat zij soms missen, zelfs van de mensen die het dichtst bij hen staan.



Ook de verschillende overheden moeten meer doen voor de erkenning en de waardering van mantelzorgers. Behoud en verdere uitbouw van de gemeentelijke mantelzorgpremie is een goed middel om mantelzorgers lokaal te erkennen en waarderen. Samana blijft ijveren voor een gemeentelijke mantelzorgpremie van vijftig euro per maand per mantelzorger.

Psychosociale ondersteuning voor gezinsleden

Om de draagkracht van mantelzorgers te verhogen, is het belangrijk dat er verschillende vormen van ondersteuning beschikbaar zijn: ondersteuning voor gezinsleden van de persoon met een chronische ziekte bij verwerking van de diagnose, psychologische hulp voor andere gezinsleden, praktische ondersteuning voor het huishouden, relatiebemiddeling door mensen die specifiek zijn opgeleid in de impact van chronisch ziek zijn, workshops of andere ondersteuningsmogelijkheden voor kinderen van chronisch zieke ouders. De ervaringsdeskundigheid van ex-mantelzorgers kan in deze ondersteuning een waardevolle rol spelen.

Erkenning van de rol van de mantelzorger in de thuiszorg

Hoewel mantelzorgers onontbeerlijk zijn in de thuiszorg wordt er niet altijd en overal evenveel rekening met hen gehouden. Thuiszorgdiensten en zorgverleners moeten de mantelzorger als sleutelfiguur in de thuiszorg beschouwen, en hem of haar betrekken bij belangrijke aspecten van en beslissingen omtrent de zorg.

Een betere combinatie van werk en zorg

Bijkomende mogelijkheden moeten gecreëerd worden voor een zo flexibel mogelijke combinatie van werk en mantelzorg. De bestaande verlofregelingen zijn te weinig flexibel voor mantelzorgers. We vragen daarom dat bestaande verlofregelingen flexibeler kunnen worden ingezet als een opneembaar krediet, in de vorm van

een aantal verlofdagen die flexibel – maar gepland – naargelang de noden van de mantelzorg, kunnen worden opgenomen in onderlinge afspraak tussen werkgever en mantelzorg.

Dit veronderstelt ook begrip en respect van de werkgever en van collega's voor de situatie van de mantelzorg, en een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid. Zo kan bijvoorbeeld een plan met concrete maatregelen voor een mantelzorgvriendelijk beleid mee in het arbeidsreglement van de onderneming worden opgenomen of andere tools gestimuleerd om hiermee aan de slag te gaan binnen de onderneming.

Systemen zoals tijdskrediet voor de zorg van een ziek familielid, palliatief verlof,... dienen behouden en verder uitgebouwd te worden. De bestaande verlofregelingen zijn sowieso te beperkt voor langdurige zorgsituaties. Wij vragen om verder werk te maken van een flexibele procedure die het mogelijk maakt op basis van criteria de ernst/zwaarte van de zorgsituatie periodiek te evalueren en afhankelijk hiervan een verlenging van het zorgverlof/tijdskrediet mogelijk te maken.

Informatie

Mantelzorgers geven aan veel tijd te besteden aan het zoeken naar informatie over ondersteuningsmogelijkheden en het gebeurt vaak dat men pas laat (te laat) verneemt dat men beroep zou kunnen doen op bepaalde diensten of rechten. Betere en gerichtere informatie voor mantelzorgers is dus nodig.

Mensen met een chronische ziekte “kracht” geven.

Daar is het ons om te doen!



samana

samen met



Haachtsesteenweg 579 PB 40 • 1031 Brussel • tel. 02 246 47 71 • fax 02 246 47 79
info@samana.be • www.samana.be