



Mantelzorgers staan op!

**De mensenrechten van mantelzorgers worden dag in dag uit met voeten getreden.
Mantelzorgelijk bundelt daarom de krachten en komt op voor hun belangen.**

Het College voor de Rechten van de Mens benadrukt dat mantelzorgondersteuning geen gunst is, maar een basis heeft in de rechten van de mens. Als de zorg zo veel vraagt dat iemand minder uren moet gaan werken, komt het recht op arbeid in het geding. Als iemand uitgeput raakt door langdurige belasting, kan dat het recht op gezondheid raken. En als iemand minder tijd heeft voor een sociaal- en gezinsleven, kan het recht op respect voor het privéleven in het gedrang komen.

Gelijkwaardigheid, gelijkheid en bestaanszekerheid zijn de basis van onze beschaving. Naast het recht op informatie heeft een mantelzorger ook recht op gelijk loon voor gelijke arbeid. Iedereen heeft recht op voorzieningen in geval van werkloosheid en ziekte, behalve de mantelzorger. Ook de jonge mantelzorger met het recht op onderwijs loopt door mantelzorgtaken een achterstand op ten opzichte van leeftijdsgenoten.

De belangen van mantelzorgers worden onvoldoende vertegenwoordigd en hun stem wordt niet gehoord. Daar willen wij met onze mantelzorgbeweging Mantelzorgelijk een eind aan maken. Naar schatting is 1 op de 3 Nederlanders mantelzorger (5,5 miljoen mensen) en 10% daarvan is zwaar overbelast. 25% van de werknemers lukt het om betaald werk met onbetaalde en vaak intensieve mantelzorg te combineren. Menig mantelzorger is inmiddels een schaduwpatiënt achter de zorgvrager geworden.

De druk om te mantelzorgen neemt toe nu mantelzorgers steeds vaker worden aangewezen als dé oplossing voor de vele problemen in de zorg in Nederland. Vergrijzing, bezuinigingen, tekort aan zorgmedewerkers en een beperking van de instellingsplekken, de mantelzorger mag het oplossen. De ooit zo liefdevol gegeven vrijwillige inzet voor het welzijn van een dierbare dreigt te vervallen in een opgelegde verplichting om niet alleen meer te zorgen maar ook meer en meer medische handelingen te verrichten.

Een groot deel van de huidige problemen in de zorg is veroorzaakt door overheidsbeleid. Zo is het personeelstekort in de zorg vooral te wijten aan slechte arbeidsvoorwaarden voor de medewerkers, de doorgeslagen registratiedrift (30% van de zorgtijd) en het niet meer mogen inzetten van niveau-2 medewerkers. Overheidsplannen zorgden voor de sluiting van verzorgingshuizen en een beperking van instellingsplaatsen, wat in veel gevallen de thuissituatie van zorgvragers onhoudbaar maakt. Daarnaast zien we dat er meer geld wordt uitgegeven AAN de zorg (besturen en adviseren) dan IN de zorg (handen aan het bed).

Mantelzorgelijk Manifest



Mantelzorgelijk

LOTGENOTEN DEELGENOTEN BONDGENOTEN

Wij roepen dan ook op om dit tij te keren. De oplossing ligt niet bij de mantelzorgers, maar bij het wegnemen van de oorzaak. Zorg dat het werken in de zorg weer aantrekkelijk wordt, realiseer op korte termijn woonvormen en opvang waar onze dierbaren kwalitatief goede zorg en ondersteuning krijgen, geef de mantelzorger financiële ondersteuning, creëer een sociaal vangnet, en maak een breed herstelplan voor het zorgsysteem. Wantrouwen, bureaucratie en bezuinigingen in de zorg gaan over geld, niet over mensen.

We realiseren ons dat er vanwege de vergrijzing meer gevraagd zal worden van het sociale netwerk. Wij wijzen mantelzorg niet af, maar willen wel dat mantelzorgers beschermd worden tegen de disbalans tussen betaald werk, eigen leven en mantelzorg. Hier zijn goede randvoorwaarden voor nodig. Wij hebben daar drie thema's voor benoemd:

Faciliteren, Positioneren en Partnerschap.

Nederland, september 2023.

Opgesteld door mantelzorgers en mantelzorgveteranen:

**Marjolijn Bruurs - Margreet van der Voort - Ellen den Boef - Sarike de Zoeten -
Fatos Ipek - Anke van Beckhoven - Jolanda Groothuis**

Met speciale dank aan de mantelzorgers die ons waardevolle input hebben gegeven:

**Cees van Bodegom – Esther Jacobs – Adaja Quak – mw. Drs. A.H. Palsma – Anne Boeser –
Inge van Geffen - Ton in 't Veld en natuurlijk ook alle mantelzorgers die ons al jaren steunen
en informeren.**

***Wij zorg(d)en voor: Partners in huis – Dierbaren in verpleeghuis – Thuiswonende ouder(s) –
Zorg intensieve kinderen – Dierbaren met een migratieachtergrond – Broers en/of zussen –
Pleegkinderen, burens en overige dierbaren.***



Faciliteer mantelzorgers

De politiek schetst een toekomst waarin iedereen in meer of mindere mate mantelzorgers wordt. Doordat de samenleving een steeds groter beroep op mantelzorgers doet, zonder hen daarbij voldoende te faciliteren om het zorgen mogelijk te maken, komen mantelzorgers in de knel. De oplossing ligt niet alleen in het verlagen van de administratieve regeldruk en het verminderen van de bureaucratie. Ook moeten we anders kijken naar de huidige balans tussen betaald werk, een eigen leven en (onbetaalde) mantelzorg. Wij zien legio gemiste kansen om de mantelzorgers beter te ondersteunen en te faciliteren. Mantelzorgelijk pleit dan ook voor:

- Een informatierecht voor mantelzorgers. Mantelzorgers moeten actief geïnformeerd worden over alle beschikbare vormen van mantelzorgondersteuning. Speciale aandacht moet hierbij uitgaan naar mantelzorgers met een migratieachtergrond en laaggeletterden. Gemeenten en overheid kunnen bijvoorbeeld een speciale webpagina inrichten waar alle informatie laagdrempelig toegankelijk is en waar mantelzorgers direct naar het juiste loket worden doorverwezen. Mantelzorgelijk kan hierbij ondersteunen.
- Een vereenvoudiging van de regelgeving en indicatiestelling met als doel om mantelzorgondersteuning transparant, eenvoudig en voor iedereen toegankelijk te maken. Een eerste stap hiervoor is het aanstellen van een gratis casemanager/ondersteuner voor iedere mantelzorgers, die helpt om de complexiteit van het huidige systeem te doorgronden en te voorkomen dat ondersteuningskansen gemist worden.
- Het verplicht stellen van mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid voor werkende mantelzorgers waarbij flexibiliteit centraal staat en de mogelijkheden om tijd- en plaatsafhankelijk te werken vergroot worden.
- Het introduceren van een betaalde mantelzorgverlofregeling vergelijkbaar met de op 2 augustus 2022 van kracht geworden regeling voor betaald ouderschapsverlof.
- Een wettelijke regeling om werkgevers te verplichten een periode van mantelzorg niet langer te zien als een gat in het CV, maar als een aanvulling op eerder opgedane kennis, vaardigheden en ervaring. Een mantelzorgveteraan die terug wil keren in het arbeidsproces moet daarbij van het UWV dezelfde ondersteuning krijgen als een werkloos geworden werknemer.



- Het faciliteren van lotgenotencontact. Mantelzorgelijk roept gemeenten op om hun mantelzorgers aan te melden bij Mantelzorgelijk en het jaarlijkse lidmaatschap voor hen te betalen. Mantelzorgers kunnen hier 24/7 online terecht bij ervaringsdeskundigen om hun lasten te delen en gerichte steun te ontvangen.
- Een financiële compensatie voor de extra kosten van mantelzorgers in de vorm van een 'mantelzorgbijslag'. De mantelzorgbijslag is een vaste tegemoetkoming voor iedere mantelzorg, ongeacht inkomen en leefsituatie, vergelijkbaar met de kinderbijslag. Nu de samenleving omslaat van het zorgen voor veel kinderen naar het intensiever mantelzorgen voor onze dierbaren, lijkt ons dit een rechtvaardige besteding van overheidsmiddelen.

Positioneer mantelzorgers

De inzet van mantelzorgers wordt steeds vaker gezien als dé oplossing voor de problemen en tekorten in de zorg. Er wordt vol lof gesproken over de mantelzorg, maar in de praktijk bezwijken velen onder mentale en financiële druk. Onbegrijpelijk als je bedenkt dat mantelzorgers een waarde van 22 miljard euro per jaar vertegenwoordigen. Vijf miljoen mantelzorgers besteden per jaar 1,5 miljard uren aan mantelzorg. Dit komt overeen met 850.000 fulltime arbeidsjaren. Mantelzorgelijk pleit daarom voor een duidelijke positionering van mantelzorg op juridisch, economisch en maatschappelijk vlak.

I. Juridische positie

Mantelzorgers hebben geen enkele juridische positie in de zorg voor hun dierbaren. Mantelzorgers krijgen steeds meer taken en plichten, maar hebben geen rechten en worden juridisch niet beschermd. Wij willen dat de volgende maatregelen genomen worden om de juridische positie van mantelzorgers te versterken:

- Mantelzorgers krijgen, net als zorgprofessionals, in de verschillende zorgwetten een juridische positie waarin hun zeggenschap en aansprakelijkheid wordt geborgd.



- Zet de gemeentelijke aansprakelijkheids- en ongevallenverzekering voor mantelzorgers om in één collectieve, landelijk geldende, aansprakelijkheidsverzekering voor alle mantelzorgers.
- Een inwonende mantelzorger is automatisch medehuurder van de gehuurde woning. Als dit vanwege de aard en bestemming van de gehuurde woning niet mogelijk is, dan heeft de mantelzorger bij overlijden of uithuisplaatsing recht op passende vervangende woonruimte.
- Bij curatele, mentorschap en bewindvoering krijgt de mantelzorger een positie gelijkwaardig aan die van een ingehuurde betaalde professional.
- Mantelzorgers krijgen het recht om de zorgvrager in een steeds verder digitaliserende wereld te ondersteunen bij het gebruik van digitale hulpmiddelen, apps en websites of dit namens de zorgvrager te doen. Digitale ontwikkelaars hebben de plicht om niet alleen de cliënt, maar ook hun mantelzorgers in acht te nemen.
- Uitwisselen van persoonlijke gegevens in digitale communicatie met overheid en zorgverleners zal enkel plaatsvinden in een beveiligde omgeving waartoe alleen daartoe gemachtigde medewerkers toegang hebben.

II. Economische positie

Veel mantelzorgers kampen met inkomensverlies. Een PGB is, als dit al wordt toegekend, vaak niet toereikend. Andere mantelzorgers leveren inkomen in door minder te gaan werken of te stoppen met werken om het mantelzorgen vol te kunnen houden, of zij worden ontslagen vanwege hun mantelzorgtaken. Daarnaast wordt de mantelzorger financieel gestraft door regelingen als de kostendelersnorm. Om mantelzorgers in staat te stellen nog meer taken van de formele zorgverleners over te nemen, moet hun economische positie worden versterkt. Mantelzorgelijk draagt daartoe de volgende maatregelen aan:

- Alle mantelzorgers die een overeenkomst hebben vanuit een PGB worden voor de wet gezien als werknemers wat hen recht geeft op de daarbij horende sociale wet- en regelgeving, zoals het recht op loondoorbetaling bij ziekte en het recht op WW bij het wegvallen van het PGB.
- Mantelzorgers krijgen in alle zorgsituaties het wettelijk recht om een PGB-overeenkomst voor maximaal 40 uur per week aan te gaan tegen een eerlijk, reëel, jaarlijks geïndexeerd, uurtarief, zodat mantelzorgers economisch onafhankelijk zijn en in hun eigen pensioenopbouw kunnen voorzien.



- Schrap de mantelzorgstraf op uitkeringen wanneer er sprake is van een afhankelijke zorgsituatie en samenwonen.
- Pas het uitgangspunt aan waarbij het inkomen uit een PGB (verleend zorggeld) van een partner meegeteld wordt bij de bepaling van de hoogte van de eigen bijdrage van de zorgvrager.
- Voor geïndiceerde zorg wordt voor formele en informele zorg eenzelfde uurtarief gehanteerd. Als de mantelzorg handelingen uitvoert als plaatsvervanger van de formele zorgverlener is het immers niet meer dan billijk dat aan hem of haar voor deze uren een gelijke beloning wordt toegekend. We willen wel dat de aansprakelijkheid voor de uitvoering van deze handelingen daarbij niet bij de mantelzorg wordt gelegd en gaan graag de dialoog aan over hoe deze aansprakelijkheid kan worden afgedekt.

III. **Maatschappelijke positie**

Het beeld dat van de mantelzorg wordt geschetst, is dat van de liefdevolle zoon of (meestal) dochter die vrijwillig zorgt voor de oudere generatie. Mantelzorg is echter net zo divers als onze samenleving is. De druk om niet alleen te gaan mantelzorgen, maar ook om steeds meer zorgtaken op te pakken, wordt uit alle hoeken opgevoerd. Mantelzorg dreigt hierdoor steeds minder een vrijwillige keuze te worden. De algemene gedachte is immers dat een mantelzorg zijn of haar dierbare niet in de steek laat en daarom al die extra taken er wel bij zal gaan doen. Niet iedereen wil of kan echter voor een ander zorgen. Daarnaast kan een verstoorde relatie leiden tot ontsporing van mantelzorg. Het versterken van de maatschappelijke positie van mantelzorgers betekent dat:

- De term 'gebruikelijke zorg' opnieuw afgebakend en helder omschreven wordt. Mantelzorgelijk is bereid haar achterban in te zetten voor het voeren van een brede maatschappelijke discussie die kan bijdragen aan een hernieuwde definitie van het begrip.
- Mantelzorg nooit afgedwongen of verplicht kan worden. Het geven van mantelzorg blijft altijd vrijwillig en is een persoonlijke keuze.
- Het effect van mantelzorg integraal bekeken wordt en afstemming plaatsvindt binnen de verschillende departementen van de overheid. Nu moeten we van het ministerie van VWS meer onbetaald gaan zorgen én van het ministerie van SZW meer betaald gaan werken.



Partnerschap

Elke mantelzorger is ervaringsdeskundig en kent de zorgvrager als geen ander. Desondanks worden mantelzorgers niet als gelijkwaardige gesprekspartner gezien, waardoor er vaker over dan met mantelzorgers gesproken wordt. Beslissingen over de zorg hebben impact op het leven van de zorgvrager en de mantelzorger. Pas als mantelzorgers gezien worden als gelijkwaardige gesprekspartners, versterken formele en informele zorg elkaar. Hieruit ontstaat ruimte voor het ontstaan van netwerken van zorgverleners en voor nieuwe zorgconcepten. Dit vraagt om:

- Zeggenschap en gelijkwaardige inbreng van de mantelzorger bij gesprekken over de inrichting van zorg (thuis en in zorginstellingen), de toekomst, het leven en het sterven van de zorgvrager.
- Een formele stem voor mantelzorgers bij beleidsvorming in de Raad van Bestuur, het toezichthoudend orgaan of de cliëntenraad van zorgorganisaties.
- Een nieuw inspraakorgaan zoals Mantelzorgelijk, waar mantelzorgers een formele stem hebben bij het vormen van overheidsbeleid rondom zorg en mantelzorg.
- Het borgen van mantelzorg in een politieke portefeuille van het kabinet door bv. een minister van mantelzorg.



Mantelzorgelijk - waar staan wij voor?

Mantelzorgelijk is een onafhankelijke stichting – zonder winstoogmerk. We hebben een grote achterban en bieden hét grootste online platform voor en door mantelzorgers. We zijn lotgenoten, deelgenoten en bondgenoten en hebben daarmee een belangrijke stem in het vormgeven van de rol, positie en belangen van mantelzorgers.

Wij willen dat mantelzorg in de Nederlandse samenleving breed geaccepteerd, gewaardeerd én ondersteund wordt. Stichting Mantelzorgelijk vindt dat een gelijkwaardige rol en positie van mantelzorgers in Nederland noodzakelijk is. Vanuit ervaringsdeskundigheid komen wij op voor de belangen van mantelzorgers bij alle betrokken partijen.

Wij zien onszelf als partner voor alle mensen en organisaties die bijdragen aan het vormgeven en verbeteren van beleid, het zorgproces en vraagstukken rond het mantelzorgen. Mantelzorgelijk behartigt daarmee de belangen van mantelzorgers bij beleidsvorming en beleidsveranderingen van alle elementen rond mantelzorg. Denk hierbij ook aan nieuwe bezuinigingen of nieuw bedachte oplossingen (bv. EHealth) die een direct effect hebben op mantelzorgers en zorgvragers.

Mantelzorgelijk heeft al veel zaken ontwikkeld, zoals een website vol informatie en ervaringsverhalen, en biedt een platform voor 24/7 online lotgenotencontact. Wij kunnen overheid, gemeenten, instanties, werkgevers en zorgorganisaties ondersteunen bij het vormgeven van (mantelzorg)beleid en het inzetten van de juiste mantelzorgondersteuning.

Alle mensen achter Mantelzorgelijk zijn ervaren mantelzorgers en mantelzorgveteranen die hun tijd en energie doneren om de wereld van (toekomstige) mantelzorgers beter te maken. We vinden dat het echt anders kan en anders moet. Dus sluit je aan bij onze beweging [door vriend te worden](#). Samen laten we Mantelzorgelijk groeien, kaarten we belangrijke mantelzorgthema's aan en geven we alle mantelzorgers in Nederland een stem!

Voor meer informatie zie: www.mantelzorgelijk.nl

Contact via: contact@mantelzorgelijk.nl

Link manifest: <https://mantelzorgelijk.nl/over-mantelzorgelijk/manifest/>

Hashtag: #mantelzorgelijk #mantelzorgersstaanop #mantelzorgelijkmanifest

