



Thuis in de Mantelzorg

Brochure ter ondersteuning van de Mantelzorgers

Mantelzorg
Rita Muyldermans

**Tegemoetkomingen die de zorgkost verminderen
Meer inkomsten — Minder uitgaven**

Karin Rochtus
LMC

Mantelzorg

Mensen die zorgen voor een patiënt met de ziekte van Huntington in een thuissituatie zijn uiteraard mantelzorgers. De zorg die zij dag en nacht, 7 dagen op 7, geven aan de patiënt vraagt heel wat organisatie en vaak een inzet van het ganze gezin. Mensen die kiezen voor de thuiszorg hebben, in tegenstelling tot de professionele verzorgers, vaak een intieme band met de patiënt. Dit maakt de taak van de mantelzorgers alleen maar zwaarder. Zij krijgen niet alleen te kampen met de problemen in verband met de zorg, maar hebben het, omwille van die emotionele band, moeilijker dan professionele verzorgers. De ziekte van Huntington leidt onherroepelijk tot het verlies een aantal functies voor de patiënt. Hij verandert vaak van karakter en de verhoudingen binnen het gezin worden hierdoor grondig verstoord. De thuiszorg wordt daardoor nog zwaarder om dragen. Het verlies van de persoon die je tot dan toe gekend hebt, weegt op het gezin. In een aantal gevallen krijgen de mantelzorgers te maken met gedragsproblemen. Als deze problemen te groot worden, komt de thuiszorg ernstig onder druk te staan. We willen hieronder een aantal elementen van de mantelzorg nader bekijken.

Mantelzorg kan je omschrijven als een *niet-professionele zorg* die je, *zonder financiële vergoeding*, geeft aan mensen met wie je *een sociale en emotionele relatie* hebt opgebouwd. We beperken ons hier bewust tot die mensen die een hechte relatie hebben met de patiënten waar zij de zorg voor opnemen. Het gaat hier m.a.w. voornamelijk over partners of andere directe familieleden die dag aan dag zorgen voor een ziek familielid en de ‘deur niet achter zich kunnen dichttrekken’ wanneer het hen eventjes te veel wordt.

Mantelzorg is een noodzakelijk keuze. Mantelzorgers nemen vrijwillig de zorg voor de patiënt op zich, al kan men daarom niet altijd spreken van een vrije keuze.

Sommige mensen weten dat hun partner risicodragers en hebben het vaste voornemen om de partner, als hij ziek wordt, thuis te verzorgen. Bij hen kan je spreken van een echte keuze.

Wanneer mensen vooraf niet op de hoogte waren van het risico, worden zij vaak mantelzorgers zonder dat zij het goed beseffen. De ziekte van Huntington kent vaak een sluipende start. In de begingfase gaat het om kleine problemen waar de patiënt en zijn partner mee geconfronteerd worden, zonder dat er sprake is van een duidelijke diagnose. In zo een situatie groeit de mantelzorg geleidelijk aan in zijn rol als verzorger van de patiënt, zonder dat hij daar echt voor kiest. Bij een chronische aandoening zoals de ziekte van Huntington neemt de zorglast geleidelijk aan toe. Soms mondt deze evolu-

tie uit in een crisismoment, waarbij de mantelzorgers geconfronteerd wordt met de veranderingen die hem door de evolutie van de ziekte opgedrongen zijn. Zo een crisismoment kan een keerpunt betekenen en kan alsnog leiden tot een opname.

Je begint aan mantelzorg zonder te weten waar of wanneer het eindigt. Bij de ziekte van Huntington ontstaat de ziektesituatie geleidelijk aan. Heel wat gezinnen passen zich voortdurend aan de evolutie van de ziekte aan. Hun verwachtingen, en zelfs hun toekomstbeeld, dient voortdurend te worden bijgesteld. Dit is geen eenvoudige opgave. Mensen trachten in hun leven immers steeds te streven naar een zeker evenwicht. Door de steeds veranderende eisen die de evolutie van de ziekte aan hen stelt, dienen zij deze toestand van relatieve mentale rust steeds opnieuw te veroveren. Vaak zie je dat mensen daarbij hun grenzen steeds opnieuw verleggen. Zij stellen een eindpunt voorop aan de thuiszorg, bv. bedlegerigheid, maar wanneer de patiënt uiteindelijk in deze fase komt, kiezen zij er toch voor om de thuiszorg verder te zetten. Het is dan ook niet verwonderlijk dat het gebeurt dat de mantelzorgers hun grenzen overschrijden en zelf gezondheidsproblemen krijgen.

De mantelzorg wordt, afhankelijk van de evolutie van de ziekte, steeds intensiever. Bij de ziekte van Huntington krijgen mantelzorgers, naast de stijging van de zorgdruk, ook vaak nog te maken met gedragsproblemen. De gedragsproblemen waar een aantal huntingtonpatiënten door de ziekte mee te kampen krijgen, maken het in sommige gevallen voor de mantelzorgers bijzonder moeilijk om de thuiszorg vol te houden. Wanneer ze de overhand nemen, dan wordt de mantelzorg zo goed als onmogelijk. Naast de gedragsproblemen worden de mantelzorgers ook geconfronteerd met een steeds zwaarder wordende fysieke zorg. Nochtans ho-

« Zorg niet alleen goed voor je zieke partner, maar zorg ook goed voor jezelf! »

ren we vaak dat de fysieke problemen waar men in de thuiszorg mee geconfronteerd wordt, veel minder zwaar wegen dan de gedragsproblemen en de mentale achteruitgang.

Mantelzorg wordt dag en nacht, 7 dagen op 7 gegeven. Ook al wordt er bij de aanvang van de ziekte niet zoveel beroep gedaan op de mantelzorger, toch wordt er vanuit gegaan dat hij altijd ter beschikking staat. Hij moet dag en nacht klaarstaan om eventuele problemen op te vangen. Er wordt dus een voortdurende waakzaamheid en beschikbaarheid verwacht. Hij draagt plots de volle verantwoordelijkheid, niet alleen voor het reilen en zeilen van het gezin, maar ook nog eens voor het welzijn van de zieke partner.

Bij de ziekte van Huntington is *waardering van de zieke partner* geen evidentie. Dit gebrek aan waardering, en in een aantal gevallen zelfs het tegenwerken van de mantelzorger door de huntingtonpatiënt, maakt de

thuiszorg erg zwaar. Ook maatschappelijk wordt de thuiszorg niet altijd naar behoren gehonoreerd. In sommige gevallen wordt het maar als ‘normaal’ beschouwd dat de partner of andere directe familieleden de zorg op zich nemen. In andere gevallen vindt de omgeving de inspanningen van de partner nutteloos, er bestaat in hun ogen immers degelijke opvang. In beide situaties wordt weinig begrip getoond voor de mantelzorger en heeft hij vaak het gevoel dat hij volledig alleen komt te staan.

Aandachtspunten voor men met mantelzorg start

Vaak is zorgen voor een familielid dat lijdt aan de ziekte van Huntington voor de partners een logisch gevolg van de ziekte. Zij vinden het belangrijk dat de zieke partner goed verzorgd wordt en waar kan dat beter dan in zijn vertrouwde omgeving. Maar er zijn grenzen aan de mantelzorg. In de huidige maatschappij gaan beide partners binnen het gezin vaak buitenshuis werken. De kans is dus vrij groot dat de mantelzorger betaald werk heeft. De combinatie van zorg voor de patiënt en een (al dan niet) full-time job is niet altijd evident. Maar als mantelzorger wordt men vaak ook nog met andere problemen geconfronteerd. Hieronder vindt u een aantal bedenkingen die best in overweging genomen worden voor men aan de mantelzorg begint. Hou als mantelzorger steeds het basisprincipe voor ogen: "Zorg goed voor je zelf".

Is mantelzorg financieel haalbaar?

Indien u een betaalde job hebt, is het misschien niet vanzelfsprekend om die zo maar op te geven omwille van het inkomensverlies. De confrontatie met een chronische ziekte zoals de ziekte van Huntington betekent al een aanslag op het gezinsbudget. In een aantal gevallen is het inkomen van de zieke partner reeds vervangen door een vervangingsinkomen, wat op zich een daling van het inkomen betekent. Als de gezonde partner dan, omwille van de mantelzorg ook nog inkomensverlies lijdt, dan wordt de levensstandaard van het gezin ernstig aangetast. Het is belangrijk om alle alternatieve oplossingen te onderzoeken, zoals tijdskrediet of het persoonlijk assistentiebudget (PAB), voordat men beslist om zijn job op te geven. Bespreek dit met de personeelsverantwoordelijke van je werk of met je vakbond.

Hou rekening met de andere gezinsleden

Als er nog andere gezinsleden zijn, dan moet men er rekening mee houden dat het opnemen van de mantelzorg door de partner ook voor hen een aantal veranderingen met zich meebrengt. De zorg voor de patiënt kan erg zwaar zijn en heel wat van uw energie verbruiken. Andere gezinsleden kunnen hiervan het slachtoffer worden. Zeker wanneer het gaat om kinderen moet men hier aandacht voor hebben. Kinderen worden bij de ziekte van Huntington al zwaar getroffen door de erfelijke belasting. Wanneer zij dan ook nog moeten inboeten aan aandacht van de gezonde partner kan dit tot ernstige problemen leiden. Vraag u daarom af of er buiten de zorg voor de patiënt nog tijd zal overblijven voor de kinderen. Licht de school in over de thuissituatie en vraag of zij u tijdig verwittigen wanneer er zich op school problemen voordoen.

Soms kunnen kinderen wel kleine taken in de zorg op zich nemen. Op deze wijze worden zij betrokken bij de mantelzorg en kunnen zij een beter contact met de zieke ouder behouden. Men moet er natuurlijk over waken dat de taken hun draagkracht niet overstijgen. Hou hier dus rekening met de leeftijd en de mentale sterkte van het kind. Het spreekt voor zich dat de rol van de kinderen in de mantelzorg nooit ten koste van hun eigen leven kan gaan.

Wanneer er sprake is van gedragsproblemen vanwege de zieke ouder dient men extra waakzaam te zijn. Wanneer de gedragsproblemen van de huntingtonpatiënt zwaar drukken op het gezin, dan moet er ernstig nagedacht worden of de thuiszorg wel een haalbare kaart is. Kinderen die leven onder een voortdurende mentale druk, in voortdurende angst, ondervinden hiervan ernstige schade in hun ontwikkelingsproces. Als u de indruk hebt dat uw kinderen ernstig lijden onder de gezinssituatie, aarzel dan niet om hulp van buitenaf te zoeken. Soms kan het zinvol zijn om psychologische begeleiding te zoeken voor het kind. Soms kan het ook nuttig zijn om met een buitenstaander eens te kijken naar de situatie in het gezin en advies te vragen over de te volgen gedragslijnen.

Wat betekent de mantelzorg voor uw relatie met de patiënt?

Zorgen voor iemand heeft zeker invloed op de onderlinge relatie. Het risico bestaat dat de relatie herleid wordt tot een zorgrelatie. Alles komt in het teken te staan van de verzorging van de patiënt waardoor de partnerrelatie onder druk komt te staan. Bij de ziekte van Huntington staat de partnerrelatie sowieso al vaak onder druk. De mantelzorger wordt in veel gevallen geconfronteerd met een partner die omwille van de ziekte een aantal karakterveranderingen heeft ondergaan. Dit geeft vaak aanleiding tot spanningen en conflicten die soms uitmonden in agressie.

De mantelzorger moet, naast de zorgtaken, ook nog een aantal gezinstaken overnemen die vroeger door de zieke partner werden opgenomen. Er ontstaat dus een hele nieuwe gezinssituatie. De onderlinge relaties binnen het

gezin veranderen en het is daarbij belangrijk dat men de partnerrelatie niet uit het oog verliest.

Hou rekening met uw fysieke en mentale grenzen

Voor sommige mensen is het verzorgen van een patiënt helemaal geen probleem, zij vinden het niet erg om daar andere activiteiten voor op te geven. Voor anderen ligt dit anders. Zij vinden het een hele opdracht om hun leven helemaal in te richten in functie van de zorg voor een patiënt. Voordat men aan de thuiszorg begint, moet men goed overdenken of dit een haalbare keuze is. Het is verstandig om hierover met verscheidene mensen te spreken vooraleer men deze stap zet. In het geval van de ziekte van Huntington groeien de mantelzorgers vaak langzaam in hun rol als verzorgende. Er is geen sprake van een echt breekpunt, een moment waarop men moet beslissen of men al dan niet de patiënt thuis gaat verzorgen. Dit neemt niet weg dat het voor de mantelzorger toch zinvol kan zijn om zich een aantal vragen te stellen. Het is belangrijk om je af te vragen of je de bevrediging en de contacten van je werk kan missen, vooraleer je beslist om dit te stoppen. Misschien is het ook wel erg benauwend om voortdurend je partner om je heen te hebben. Dit kan ook een probleem zijn voor de zieke partner. Ook hij kan het gevoel hebben dat hij niet genoeg ruimte heeft, zeker in de beginfase van de ziekte. Dit geeft dan vaak stof tot extra conflicten.

Voor je aan de mantelzorg begint, moet je ook rekening houden met je gezondheid. Als de mantelzorger omwille van gezondheidsproblemen niet in staat is om de thuiszorg vol te houden, dan ontstaan er ernstige problemen, niet alleen voor de mantelzorger maar ook voor de patiënt. Hij is immers volledig afhankelijk van de draagkracht van de mantelzorger(s). Voorzie dat je een beroep kan doen op professionele hulpverleners. Schakel ze, indien mogelijk, van bij de aanvang van de thuiszorg in.

Hoe kan men de mantelzorg volhouden?

Als men ervoor kiest om de huntingtonpatiënt thuis te verzorgen dan is het vooral belangrijk dat je een aantal condities creëert die de mantelzorg zo optimaal mogelijk laten verlopen. Dit is uiteraard afhankelijk van de situatie, maar hieronder staan toch een aantal concrete tips die de mantelzorg kunnen vergemakkelijken.

Tracht alle zorgtaken die op je afkomen te overzien en evalueer welke taken je zelf wil opnemen en voor welke je extra hulp wilt inschakelen. Neem vooral die zorgtaken op die je belangrijk vindt om zelf te doen. Hou daarbij rekening met je eigen gevoeligheden, met die van je partner en met je gezondheid. Het is misschien belangrijker dat je samen met de patiënt in de namiddag een wandeling maakt, dan dat je hem zelf wast. Evalueer de zorgtaken ook op regelmatige tijdstippen.

Het is verstandig om voor de taken die te zwaar zijn extra hulp in te schakelen. Bij de ziekte van Huntington kan dit laatste wel eens extra problemen opleveren. Een aantal huntingtonpatiënten vinden het vaak geen goed idee om hulpdiensten in te schakelen in de zorg. Het is dus van belang om de patiënt duidelijk te maken dat het niet anders kan en dat thuiszorg alleen een kans maakt als er hulp van buitenaf toegelaten wordt.

Zorg dat de eisen die je stelt aan andere taken, bv huishouden, niet te hoog liggen. Het huis dient niet tot in de puntjes verzorgd te zijn, als dit ten koste van de tijd gaat die je met de patiënt kan besteden.

Als het financieel mogelijk is, kan je hiervoor extra hulp inschakelen.

Stel ook prioriteiten. Besteed taken die je niet ziet zitten uit. Dit kan gaan van eenvoudige klusjes tot administratieve taken. Zoek eventueel iemand in je directe omgeving die je kan vertrouwen en aan wie je deze taken kan overlaten.

Tracht hulpmiddelen in te schakelen waar dit zinvol is. Vraag ook uitleg aan de professionele hulpverleners over hoe je bepaalde verzorgingstaken het best aanpakt. Voor het maken van het dagelijks toilet is dit zeker van belang. Er zijn een aantal diensten die cursussen inrichten voor mantelzorgers waar men uitleg krijgt en deze zorgtaken kan inoefenen.

Als je blijft werken, beoordeel dan of je de werkgever kan inlichten over je situatie. Bespreek welke mogelijkheden er zijn op het vlak van flexibiliteit en tracht, indien dit nodig is, je werkuren aan te passen. Tracht daarbij altijd goede en haalbare afspraken te maken met je collega's en werkgever.

Zorg goed voor jezelf en de andere gezinsleden. Zorg ervoor dat er goede maaltijden op tafel komen, dat je voldoende slaapt en neem tijd voor je lichaamsverzorging. Schakel desnoods iemand in die je helpt bij het boodschappen doen, of eventjes bij de patiënt blijft als je naar de kapper wil.

Beoordeel wat je zelf en de andere gezinsleden nodig hebben om de mantelzorg vol te houden. Dit kan gaan van kleine verwenrijtjes, zoals een bosje bloemen of

een ijsje voor het ganze gezin, tot kleine uitstapjes, zoals eens gaan winkelen, of af en toe een vakantie. Als je er eventjes tussenuit wilt, is het belangrijk om iemand te zoeken die de patiënt vertrouwt en die af en toe de mantelzorg eventjes kan overnemen. Als je af en toe op vakantie wilt kan een kortverblijf een goede oplossing zijn. De patiënt een vakantie gunnen met de mutualiteit of met het patiëntenweekend van de Huntington Liga kan ook een oplossing bieden voor het thuisfront.

Ook met dagopvang of PAB kom je een heel eind, zeker wanneer je zelf nog werkt. Op die manier wordt de patiënt overdag goed opgevangen en kan je zelf in alle gemoedsrust je concentreren op andere taken.

Toon respect voor de grenzen van diegene die je verzorgt. Hou, in de mate van het mogelijke, rekening met de wensen van de patiënt. Dit kan betekenen dat je een aantal 'gewoontes' binnen het gezinsleven moet aanpassen, maar als dit de patiënt rust geeft, dan loont het wellicht de moeite. Flexibiliteit kan dus een aantal dagdagelijkse problemen oplossen en conflicten met de patiënt vermijden. Tracht de patiënt zoveel mogelijk zelf te laten doen, zonder hem te overbevragen. Bij een degeneratieve aandoening zoals de ziekte van Huntington word je geconfronteerd met een voortdurende afname van de mogelijkheden. Wat de patiënt vorige maand nog kon, kan nu misschien niet meer. Vaak wordt er dus een groot aanpassingsvermogen gevraagd van het gezin.

Tracht sociaal isolement voor je gezin te voorkomen. Bij een langdurige ziekte zijn mensen vaak geneigd om zich terug te trekken uit het maatschappelijk leven. Bij huntingtonfamilies is dit niet anders. Deelnemen aan een aantal sociale activiteiten wordt moeilijker, aanvankelijk omdat men zich schaamt over het gedrag van de huntingtonpatiënt, later omdat men bij de patiënt thuis wil blijven. Het is belangrijk om te voorkomen dat men zich als gezin en als mantelzorger isoleert. De sociale omgeving kan een belangrijk steun zijn voor de thuiszorg. Het is ook belangrijk, zowel voor de patiënt, zolang dit nog mogelijk is, als voor de mantelzorger, om zoveel mogelijk vrijetijdsactiviteiten buitenshuis te behouden. Voor de patiënt zullen deze geleidelijk aan verminderen, maar zelfs dan is het voor de mantelzorger van belang om de eigen activiteiten aan te houden. Er zijn vaak wel mogelijkheden, ook al liggen die niet direct voor de hand, om een thuisoppas voor de patiënt te vinden. Het is zeker zinvol om op de hoogte te blijven van de activiteiten georganiseerd door de Huntington Liga gericht op verschillende doelgroepen zoals patiënten, partners, risicodragers, e.d.

Denk niet dat jij de enige bent die voor de patiënt kan zorgen. Soms hebben mantelzorgers de indruk dat niemand hun taak kan overnemen. Niemand doet het

immers zo goed als zij. Het gedrag van de patiënt kan dit soms nog versterken. De huntingtonpatiënt voelt zich het veiligst bij de zijn vaste verzorger en kan soms de mantelzorger erg claimen. Hij volgt de verzorger overal en wordt angstig of boos wanneer hij eventjes alleen moet blijven. Waak er dus over dat je ook anderen in de zorg betreft en dat je ruimte neemt voor jezelf.

Let op je eigen gezondheid. Hou er rekening mee dat de zorg voor een chronische patiënt erg veel vraagt van je gezondheid. Neem eventuele lichaamsklachten altijd ernstig en raadpleeg je huisarts. Mantelzorgers lopen een groter risico op gezondheidsproblemen omdat ze onderhevig zijn aan extra stress. De problemen kunnen van fysische of psychische aard zijn.

Erken dat er situaties zijn waar je geen oplossingen voor hebt. Sommige mantelzorgers houden zich sterk en accepteren hun eigen beperkingen niet. Je mag als mantelzorger best verdrietig en boos zijn om wat je overkomt. Als je het moeilijk hebt, zoek dan iemand waarbij je terecht kunt om over je zorgen en problemen te spreken. Besef dat je niet alles kunt oplossen. Je kan

het lijden van de patiënt misschien wel verzachten, maar je kan de ziekte nooit wegnemen. Verwacht niet het onmogelijke van je zelf.

Zorg dat je als mantelzorger professionele ondersteuning krijgt. Er bestaan een aantal diensten die in het leven geroepen zijn om de thuiszorg te ondersteunen. Diensten voor gezinszorg en thuisverpleging kunnen een aantal taken van u overnemen tegen een redelijke vergoeding. Dit kan de thuiszorg haalbaarder maken. Wacht niet tot het te laat is om deze diensten in te schakelen. In het volgende stukje geven we een overzicht van de diensten die de thuiszorg ondersteunen.

Diensten die de mantelzorger ondersteunen

Op het moment dat een gezin geconfronteerd wordt met de diagnose van de ziekte van Huntington verkeren zij vaak in wat men eigenlijk kan omschrijven als een crisissituatie. Mensen komen op dat ogenblik terecht in een stroom van emoties, nieuwe feiten en situaties en kunnen ter nauwelijks bevatten wat hen overkomt. Het blijkt dat het op zo'n een moment moeilijk is om nieuwe informatie op te nemen. Mensen kunnen op dat ogenblik vaak slechts met moeite bevatten wat de ziekte juist inhoudt, laat staan dat ze meteen openstaan voor een heleboel extra informatie over allerlei sociale maatregelen waarvoor ze in aanmerking komen. Eenmaal men wat tijd heeft gekregen om de diagnose te accepteren, is het belangrijk dat men weet waar men terecht kan om informatie te krijgen over de mogelijkheden die men als mantelzorger heeft om de thuiszorg te organiseren. Hieronder willen we een aantal diensten kort voorstellen die je kunnen helpen om de juiste weg te vinden.

De maatschappelijke dienst van de mutualiteiten

Leden van de mutualiteit kunnen een beroep doen op de maatschappelijke dienst verbonden aan hun mutualiteit. Deze diensten kunnen je helpen om wegwijs te worden uit de reeks van maatregelen die je vindt onder de titel 'Tegemoetkomingen die de zorgkost verminderen'. Zij overlopen met jou de verschillende mogelijkheden en beoordelen of je in aanmerking komt. Zij bekijken sa-

men met jou de thuiszorgsituatie en kunnen suggesties doen om deze te ondersteunen. Zij zoeken de gepaste ondersteunende hulp en kunnen, bij eventuele problemen, bemiddelen tussen jou en de verschillende diensten. Je kan een afspraak maken met de maatschappelijke dienst en zelf langsgaan of vragen voor een huisbezoek.

Met de maatschappelijk assistent kan je de lijst die je achteraan in de brochure vindt overlopen en nagaan voor welke maatregelen je in aanmerking komt.

Sociale dienst van het ziekenhuis

Wanneer de huntingtonpatiënt om een fysische of psychische reden opgenomen is in het ziekenhuis is dit een goede aanleiding om een aantal mogelijke maatregelen te overlopen met de sociale dienst van het ziekenhuis. De maatschappelijk assistenten die daar werkzaam zijn, kunnen met u kijken welke problemen zich bij de thuiszorg stellen en hoe daar best een antwoord kan op geformuleerd worden. Zij kunnen vanuit het ziekenhuis contact opnemen met verschillende instanties en zo extra verpleeghulp of gezinshulp regelen.

Sociale dienst van het O.C.M.W.

Bij de sociale dienst van het O.C.M.W. kan je terecht met een aantal vragen. Je krijgt op deze dienst informatie en advies die de thuiszorg kunnen ondersteunen. Ook voor financiële, juridische en psychologische ondersteuning kan je daar terecht. Ook specifieke vormen van dienstverlening, zoals poetshulp, klusjesdienst, bedelen van warme maaltijden, gezins- en bejaardenhulp worden door het O.C.M.W. georganiseerd.

Vanuit deze sociale diensten kan samen met jou gezocht worden naar de meest adequate oplossing voor de problemen waarmee je als mantelzorger geconfronteerd wordt. Zij helpen je zoeken naar de juiste hulp. Je kan daarbij een beroep doen op een aantal diensten zoals: gezins- en bejaardenhulp, thuisverpleging, poetshulp, klusjesdiensten e.d.

Diensten actief in de thuiszorg

Diensten voor thuisverpleging

Deze diensten zorgen ervoor dat tegen betaling verpleegkundigen aan huis komen om een aantal verzorgende taken op te nemen. Dit kan gaan van het verzorgen van het dagelijks toilet van mensen tot wondverzorging. Zij kunnen, afhankelijk van de behoefte, alle dagen langskomen, ook tijdens het weekend. Het gaat hier om gespecialiseerde taken, die door een niet-professionele vaak moeilijker kunnen uitgevoerd worden.

Gezins- en bejaardenhulp

Deze diensten kunnen gedurende een aantal uren per week huishoudelijke hulp bieden aan gezinnen die de mantelzorg op zich nemen voor een gezinslid met lichamelijke of psychische problemen. De hulp is be-

doeld als ondersteuning voor de thuiszorg. Zij kunnen lichte huishoudelijke taken uitvoeren en helpen bij administratieve en organisatorische taken. Zij bieden de patiënt ook wat gezelschap en opvang als de partner niet thuis is. Het aantal uren dat een helpster bij u kan komen is afhankelijk van de behoefte en van de beschikbaarheid van helpsters bij de dienst.

Poetshulp

Deze dienst wordt ingericht door het O.C.M.W. De mensen die in hun opdracht bij u komen, beperken hun activiteiten strikt tot het poetsen, in tegenstelling tot de diensten gezins- en bejaardenhulp. De bijdrage die gevraagd wordt is afhankelijk van het gezinsinkomen. Een andere oplossing, die in sommige gevallen financieel interessanter is, is dienstencheques. Daarvoor kan men terecht bij interim-bureaus of bij de diensten die gezins- en bejaardenhulp organiseren.

Klusjesdienst

Je kan een beroep doen op deze diensten voor allerlei kleine klusjes in en rond het huis. Niet alle O.C.M.W.'s organiseren een klusjesdienst. Je kan eventueel ook een beroep doen op het Plaatselijk Werkgelegenheids Agentschap (P.W.A.). Zij beschikken over een aantal werklozen die een aantal uren per week extra klussen bijnemen in ruil voor P.W.A.-cheques.

Bedeling van maaltijden

Deze dienst wordt georganiseerd door het O.C.M.W. en zorgt ervoor dat gezinnen die niet in de mogelijkheid zijn om zelf voor een warme maaltijd te zorgen, tegen vergoeding een maaltijd kunnen bestellen.

Instellingen voor tijdelijke opvang

Naast de diensten die dag aan dag de mantelzorger ondersteunen, bestaan er ook een aantal diensten die de mantelzorger de kans bieden om af en toe eventjes op adem te komen. Het is niet de bedoeling om hier alle details op te nemen. We geven hier gewoon een overzicht van de mogelijkheden die zich op dit gebied voordoen.

Dagcentrum

Het is mogelijk om in de buurt een dagcentrum te zoeken waar de patiënt overdag terecht kan. Dit is niet alleen zinvol als de partner nog een job heeft, maar ook in andere situaties kan het een oplossing bieden om de thuiszorg langer vol te houden. De patiënt krijgt als het ware een dagtaak, een plek waar hij overdag naartoe kan en waar hij een zinvolle dagbesteding krijgt aangeboden.

Kortverblijf

Dit houdt in dat de patiënt gedurende een korte periode opgenomen kan worden in een instelling. Op deze wijze krijgt het thuisfront eventjes een adempauze. Er zijn verschillende instellingen waar dit mogelijk is.

Nachtopvang

In sommige gevallen is nachtopvang noodzakelijk. Wanneer de partner 's nachts moet werken, is de patiënt alleen en dit kan soms onverantwoord zijn. Het gaat hier doorgaans om rusthuizen of R.V.T.'s die deze mogelijkheid, op medisch voorschrift, aanbieden.

Hospitalisatie

Bij de ziekte van Huntington kan het soms zinvol zijn om de patiënt gedurende korte tijd te hospitaliseren om de medicatie aan te passen. Dit gebeurt doorgaans in

psychiatrische instellingen die de ziekte goed kennen en de dosering van de medicatie kunnen aanpassen. Doorgaans wordt tot een dergelijke opname overgegaan wanneer de huntingtonpatiënt te kampen krijgt met gedragsproblemen in de thuissituatie.

Rita Muyldermans

Bronnen

Werkgroep Thuisverzorgers. Gids in de Thuiszorg, 1996, 254 pp.

Craeynest K. en De Koker B. Informatienoden van mantelzorgers, een exploratief beschrijvend onderzoek. Tijdschrift voor welzijnswerk. Themanummer: Thuiszorg en lokaal beleid. Vlaams Welzijnsverbond, 30^e jg., nr. 275, april- mei 2006, p 41 - 57

Websites:

www.mantelzorgsteunpunt.nl

www.mezzo.nl

www.aps.vlaanderen.be

www.ziekenzorg

www.nidi.knaw.nl

www.bethesda.be

Diensten die je kunnen ondersteunen

Wie maakt je wegwijs?

- Het CAW, dienst maatschappelijk werk van uw ziekenfonds
- De maatschappelijk dienst van het O.C.M.W.
- Begeleiding in thuiszorg en administratieve ondersteuning aan chronisch zieken, personen met een handicap en zorgbehoevende bejaarden
- De Huntington Liga

Wat kunnen deze diensten voor je doen?

- Hulp bieden in samenspraak
- De weg wijzen naar uw rechten
- Ondersteunen in waardigheid (geen taken ontnemen, geen beslissingen in uw plaats nemen)
- Aanbod van, en zo nodig bemiddeling bij, andere hulpdiensten
- Kennis van voordelen en rechten
- Signaalbehandeling over tekorten in wetgeving en/of dienstverlening

TEGEMOETKOMINGEN DIE DE ZOR GKOST VERMINDEREN

MEER INKOMSTEN - MINDER UITGAVEN

Karine Roctus, LCM

Meer inkomsten

Hulp van derden in de ziekteverzekering

Voorwaarden:

- Men dient recht te hebben op ziekte- of invaliditeitsvergoeding
 - Na 3 maanden primaire arbeidsongeschiktheid
 - Invaliditeit (= na 1 jaar ziekte)
- Men dient een ernstige zorgafhankelijkheidsgraad te hebben: minimum 11/18 punten
Dit heeft betrekking op volgende domeinen: verplaatsing, woningonderhoud, persoonlijke hygiëne, eten, gevaar zien, sociale contacten
Elk domein wordt afzonderlijk gescoord: geen moeilijkheden (0 punten), kleine moeilijkheden (1 punt), grote moeilijkheden (2 punten), onmogelijk zonder hulp (3 punten)

Opmerking:

- Dit geldt niet voor mensen die in een instelling opgenomen zijn. De toelage vervalt na 3 maanden ziekenhuis, instelling, enz.
- Deze vergoeding is geen belastbaar inkomen

Integratietegemoetkoming

Voorwaarden:

- De aanvraag kan slechts gebeuren bij mensen tussen 21 en 65 jaar
- Het bedrag dat uitgekeerd wordt is afhankelijk van een inkomensonderzoek, waarbij de inkomsten van de partner en de patiënt in rekening worden gebracht. Er worden enkele vrijstellingen verleend, waarvan sommige afhankelijk van de graad van zelfredzaamheid van de aanvrager. De vrijstelling wordt dan hoog vanaf een zelfredzaamheidsgraad van 12 punten
- Er wordt een onderzoek uitgevoerd om de graad van zelfredzaamheid vast te stellen. Dit onderzoek heeft betrekking op de volgende domeinen: verplaatsing, woningonderhoud, persoonlijke hygiëne, eten, gevaar zien, sociale contacten
Elk domein wordt afzonderlijk gescoord: geen moeilijkheden (0 punten), kleine moeilijkheden (1 punt), grote moeilijkheden (2 punten), onmogelijk zonder hulp (3 punten). Op basis van het gescoorde aantal punten worden de patiënten in categorieën ingedeeld (van 1 tot 5). Naarmate men in een hogere categorie valt, krijgt men een hogere vrijstelling en wordt het bedrag van de tegemoetkoming hoger

Toelage:

De toegekende integratietegemoetkoming kan gaan van € 1.126,21 tot € 10.134,79 op jaarbasis

Meer informatie:

Website: handicap.fgov.be/nl/citoyens/alloc_ph/al.htm

Tegemoetkoming hulp aan bejaarden

Voorwaarden:

- Op het ogenblik van de aanvraag moet de persoon 65 jaar zijn
- Het bedrag dat uitgekeerd wordt is afhankelijk van een inkomensonderzoek, waarbij de inkomsten van de partner en de patiënt in rekening worden gebracht. Er wordt een vrijstelling van inkomen verleend:
 - alleenstaande en samenwonende: €12.423,62
 - gezinshoofd: € 15.524,36Het verkrijgen van een erfenis, bezit van onroerend goed of kapitaal en de verkoop of schenking ervan telt mee
- Het bedrag dat uitgekeerd wordt, wordt verminderd met het inkomen dat boven de vrijgestelde som valt
- Er wordt een onderzoek uitgevoerd om de graad van zelfredzaamheid vast te stellen. Dit onderzoek heeft betrekking op de volgende domeinen: verplaatsing, woningonderhoud, persoonlijke hygiëne, eten, gevaar zien, sociale contacten
- Elk domein wordt afzonderlijk gescoord: geen moeilijkheden (0 punten), kleine moeilijkheden (1 punt), grote moeilijkheden (2 punten), onmogelijk zonder hulp (3 punten)

Toelage

De tegemoetkoming hulp aan bejaarden kan gaan van € 962,41 tot € 6.460,42 op jaarbasis

Meer informatie:

Website: www.handicap.fgov.be/docs/APA_nl.pdf

Zorgverzekering

De zorgverzekering is verplicht in Vlaanderen en een vrije keuze in Brussel

Thuiszorg

- Deze premie wordt enkel uitgekeerd bij ernstige zorgafhankelijkheid. Deze graad van zorgafhankelijkheid kan je bewijzen met één van de verder in de tekst vermelde attesten:
 - ten minste een score 15 op de schaal die wordt gebruikt om de graad van zelfredzaamheid te meten bij het aanvragen van een integratietegemoetkoming of tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden
 - 35 punten BELscore (inschaling door OCMW of CAW van het ziekenfonds)
 - score B-/C-forfait thuisverpleging
- Toelage:
Mantel- en thuiszorgpremie: 130 €/maand in 2009

Bij opname

- Alle bewoners van:
 - erkende rusthuizen/RVT
 - PVT

- Toelage:
Residentiële premie: 130 /€ maand in 2009

Forfait chronisch zieken

Voorwaarde:

- Het totaal van het betaalde persoonlijke aandeel van het remgeld dat betaald werd in het lopende kalenderjaar en het jaar daarvoor bedraagt ten minste:
 - 365 euro voor personen met verhoogde tegemoetkoming
 - 450 euro voor de andere personen
- De betrokkene moet zich bovendien in de loop van het betreffende kalenderjaar in één van de volgende situaties bevinden :
 - hij heeft een forfait B of C in de thuisverpleging, voor een periode van ten minste 3 maanden
 - hij heeft kinesitherapie zware pathologie (E-pathologie), voor een periode van ten minste 6 maanden
 - hij voldoet aan de voorwaarden die recht geven op de toekenning van een integratietegemoetkoming (verminderde zelfredzaamheid cat. 3 of 4) of een tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (verminderde zelfredzaamheid cat. 2, 3 of 4)
 - hij heeft een tegemoetkoming voor hulp van derden in de (oude) regeling met betrekking tot tegemoetkomingen voor gehandicapten
 - hij heeft een verhoogde ziekenfondsuitkering tengevolge van een erkenning ‘hulp van derden’
 - hij werd voor een totale duur van ten minste 120 dagen opgenomen in een Belgisch ziekenhuis, of is ten minste zes maal opgenomen geweest in een ziekenhuis gedurende die periode

Toelage:

Het gaat om een vaste vergoeding van 273,29 euro, 409,94 euro of 546,57 euro op jaarbasis die door het ziekenfonds wordt betaald. Het ziekenfonds zorgt voor een automatische betaling

Incontinentieforfait

Voorwaarden:

- In de laatste 12 maanden ten minste 4 maanden een verpleegkundig forfait B of C met score 3 of 4 voor ‘incontinentie’ behaald hebben
- Gedurende de laatste dag van de bovenvermelde 4 maanden niet in een verzorgingsinrichting met RI-ZIV-tussenkost (ziekenhuis, RVT, ROB, PVT, bepaalde types van revalidatie....) verbleven hebben
- De uitgaven voor het incontinentiemateriaal dienen niet te worden bewezen
- Er is een cumul mogelijk met het forfait voor chronisch zieken

Toelage

473,33 euro op jaarbasis

Paliatief forfait

Voorwaarden:

- Dit forfait kan maximaal 2 maal toegekend worden en gaat in na de kennisgeving aan de huisarts die de aanvraag doet (na 30 dagen kan een tweede aanvraag ingediend worden)
- Men dient te voldoen aan de omschreven medische voorwaarden, die in grote lijnen als volgt samen te vatten zijn:
 - zeer korte levensverwachting
 - intensieve verzorging

- men dient de intentie te hebben om thuis te sterven of thuis te verblijven
- bij een ongeneeslijke aandoening die ongunstig evolueert
- wanneer geen therapeutische behandeling meer mogelijk is

Bijkomende voordelen:

Er dient geen remgeld meer betaald te worden voor thuisverpleging, kinesithérapie en huisarts

Toelage:

621,15 euro

Minder uitgaven

Maatregelen in de ziekteverzekering

Verhoogde tegemoetkomingen

Voorwaarden:

- Gepensioneerden, weduwen/weduwnaars, invaliden, kinderen getroffen door een handicap van ten minste 66%, langdurig werklozen rechthebbenden op een verwarmingstoelage, personen met het OmniostatuuT, éénoudergezinnen, en ambtenaren in disponibiliteit hebben recht op een verhoogde tegemoetkoming als hun inkomen de grens van € 16.306,33 + € 3.018,74 per persoon ten laste niet overschrijdt
- Mensen die een leefloon, het bestaansminimum, een gewaarborgd inkomen voor bejaarden, een verhoogde kinderbijslag (minstens 66%), een verwarmingstoelage of uitkeringen voor gehandicapten krijgen, hebben eveneens recht. Bij hen gelden geen inkomensvoorwaarden omdat hun inkomen reeds onderzocht is bij het toekennen van hun uitkering

Voordelen:

- Men betaalt minder remgeld, dit geldt ook voor sommige geneesmiddelen. Men geniet ook een betere bescherming tegen hoge medische onkosten (vb. bij ziekenhuisopname)
- Voor de maximumfactuur geldt een lager maximumbedrag
- Men komt in aanmerking voor andere voordelen zoals de sociale maximumfactuur bij het ziekenfonds, de vermindering bij het openbaar vervoer, een tussenkomst van het sociaal stookoliefonds of de verminderde bijdrage aan de zorgverzekering

Meer informatie:

www.belgopocket.be; www.riziv.be

Maximumfactuur (MAF)

Door de maximumfactuur worden de meeste remgelden na het bereiken van een bepaald bedrag op de remgeldteller volledig terugbetaald

➤ Sociale MAF

Het maximumbedrag aan remgelden betaald door het gezin ligt hier op 450 euro.

Gezinnen die hiervoor in aanmerking komen zijn:

- de gezinnen die een tegemoetkoming voor personen met een handicap ontvangen
- de gezinnen die een verhoogde tegemoetkoming ontvangen

(in beide groepen: uitgezonderd deze met de grote inkomensvrijstelling voor de partner bij de toekenning van de tegemoetkoming aan personen met een handicap)

➤ InkomensMAF

De maximumbedragen aan remgelden die betaald worden door het gezin liggen hier op 650, 1.000, 1.400, 1.800 euro afhankelijk van het gezinsinkomen

- Er bestaat ook een persoonlijke bescherming voor kinderen, jonger dan 19 jaar en voor personen met het statuut ‘chronisch zieken’ (gerechtigd op het forfait chronisch zieken). Indien voordelig kunnen ze uit het gezin geïsoleerd worden om sneller de maximumfactuur toe te kennen

Meer informatie:

www.belgopocket.be; www.riziv.be

Bijzonder solidariteitsfonds

Dit is een speciaal fonds binnen het RIZIV dat de bedoeling heeft om te voorkomen dat mensen, omwille van financiële redenen, geen beroep zouden kunnen doen op noodzakelijke, dure geneeskundige verzorging die niet volgens de gewone kanalen wordt terugbetaald

Voorwaarden:

- De beslissing wordt per dossier genomen
- Het gaat om een tussenkomst in geneeskundige verstrekkingen buiten nomenclatuur, inclusief farmaceutische producten (en sommige behandelingen in het buitenland)
- Iedere werknemer en zelfstandige en diegenen die bij hen ten laste zijn komen in aanmerking
- Bijkomende voorwaarden: het moet gaan om een dure behandeling, een zeldzame aandoening of uitzonderlijk intensieve behandeling die vitale functies aantast, een behandeling die niet experimenteel is en waarvan de effectiviteit niet wordt betwist, enz.

Meer informatie:

www.riziv.fgov.be/care/nl/infos/solidarity.index/hmt

Snippervoorzieningen

Hulpmiddelen

Om hulpmiddelen te bekomen kan men zich richten tot twee verschillende instanties: het RIZIV en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Het Vlaams Agentschap levert tussenkomsten in de aankoop van hulpmiddelen, die de zelfredzaamheid en integratie verhogen (hulpmiddelen in de omgeving).

RIZIV

Bij het RIZIV kan men terecht voor hulpmiddelen die vooral te maken hebben met revalidatie of bewegingsmogelijkheden (lichaamsgebonden hulpmiddelen): een rolstoel, prothesen, orthesen, pruik, bandagisterie, e.d.

De aanvraag en de verspreiding van het materiaal gebeurt via de mutualiteit

Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

Bij het Vlaams agentschap kunnen volgende ondersteunende middelen aangevraagd worden

- aanpassing woning, omgevingsbediening, relaxzetel voor huntingtonpatiënten, enz.
- aanpassing auto, incontinentie, enz.
- Persoonlijke Assistentiebudget (een budget om personen in dienst te nemen)

➤ **Voorwaarde:**

Jonger dan 65 jaar zijn op het moment van de aanvraag

➤ **Procedure:**

Vooraleer men een beroep kan doen op steun van het Vlaams Agentschap dient men zich bij het Vlaams Agentschap in te schrijven.

Men doet een aanvraag bij de provinciale afdeling. Uit een lijst van multidisciplinaire teams kiest men er één. Door dit team wordt een medisch, psychologisch en sociaal verslag gemaakt. Indien men meteen een aanvraag doet voor hulpmiddelen dan wordt hier een adviesverslag aan toegevoegd met betrekking tot de noodzakelijke hulpmiddelen. Dit verslag en het eventuele advies wordt voorgelegd aan de Provinciale Evaluatiecommissie (PEC).

Bij goedkeuring kan men zich de hulpmiddelen aanschaffen.

Voor een Persoonlijke Assistentiebudget schrijft men zich in op een wachtlijst en pas later wordt er een effectief behoefteonderzoek gedaan (indicatiestelling) en eventueel een bedrag toegekend. Dit is afhankelijk van de beschikbare fondsen.

➤ **Meer informatie:**

www.vaph.be

Attesten

Algemeen attest

Om een attest te bekomen dat het percentage handicap uitdrukt moet men zich aanbieden bij de Federale Overheidsdienst voor Sociale Zekerheid. Met dit attest kan men verschillende voordelen bekomen.

De aanvraag van dit attest gaat gepaard met een medisch onderzoek dat plaatsvindt door de FOD Sociale Zekerheid. Naast het bepalen van de zelfredzaamheidsgraad (zie Integratietegemoetkoming) worden ook enkele andere criteria nagekeken:

- volledige blindheid
- blijvende invaliditeit van ten minste 50% rechtstreeks toe te schrijven aan de onderste ledematen (dit begrip heeft niets te maken met 66% arbeidsongeschiktheid)
- volledige verlamming of amputatie van beide bovenste ledematen

FOD Sociale Zekerheid
Dienst gehandicaptenbeleid
Zwarte Lievevrouwstraat 3C
1000 Brussel
www.handicap.fgov.be

66% arbeidsongeschiktheid

Wanneer men 66% arbeidsongeschikt is, kan men in aanmerking komen voor een aantal voordelen:

- sociaal telefoontarief (+ inkomensvoorwaarde!)
- personenbelasting
- onroerende voorheffing
- successierechten
- aanpassingspremie voor woningaanpassing (vanaf 60 jaar)

80% arbeidsongeschiktheid

Wanneer men 80% arbeidsongeschikt is, komt men in aanmerking voor een aantal bijkomende voordelen:

- vrijstelling kabeltelevisie
- parkeerkaart
- kaart voor begeleider NMBS & De Lijn

50% AO ten gevolge van de onderste ledematen

- vrijstelling verkeersbelasting
- vrijstelling BTW op auto en autoherstellingen
- vrijstelling inschrijvingstaks
- ook voor personen met beide bovenste ledematen geamputeerd of verlamd en volledig blinden
- kaart voor begeleider NMBS & De Lijn
- parkeerkaart

Vrijkaarten bij de lijn

Voorwaarde:

- Ingeschreven in het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
- Gerechtigde op een tegemoetkoming voor personen met een handicap (inkomensvervangende tegemoetkoming, integratietegemoetkoming)

Afgeleid recht van verhoogde tegemoetkoming

Mensen die recht hebben op een verhoogde tegemoetkoming, komen ook in aanmerking voor:

- reductiekaart 50% NMBS en De Lijn
- verwarmingstoelage Sociaal Stookoliefonds (minimumprijs overschreden!)
- (meestal) sociale maximumfactuur

Afgeleid recht van een bijstandsuitkering

Mensen die recht hebben op één van de volgende uitkeringen: leefloon, inkomensgarantie voor ouderen, inkomensvervangende tegemoetkoming, enz., komen ook in aanmerking voor:

- maximumtarief gas en elektriciteit
(niet voor integratietegemoetkoming of hulp aan bejaarden categorie 1!)
- saneringsbijdrage
(waterfactuur op eigen naam!)

Inwonende ouder, broer of zus

De patiënt dient erkend te zijn als persoon ten laste bij belastingplichtige van het gastgezin als ouder, broer of zus (verhoogde vrijstelling van inkomen uit pensioen of rente!)

Voorwaarde:

ouder dan 65 jaar

Voordeel:

Een vrijstelling van een deel belastbaar inkomen van de persoon waarbij het bejaard familielid inwoont

CHECKLIST

Meer inkomsten

	Aangevraagd	Toegekend	Niet van toepassing
Hulp van derden in de ziekteverzekering			
Integratietegemoetkoming			
Tegemoetkoming hulp aan bejaarden			
Zorgverzekering			
Forfait chronisch zieken			
Incontinentieforfait			
Paliatief forfait			

Minder uitgaven

Verhoogde tegemoetkoming			
Maximumfactuur			
Bijzonder Solidariteitsfonds			
Hulpmiddelen bij het RIZIV			
Hulpmiddelen bij het Vlaams Agentschap (VAPH)			
Algemeen attest			
Attest 66% arbeidsongeschiktheid			
Attest 88% arbeidsongeschiktheid			
Vrijstelling verkeersbelasting			
Vrijstelling B.T.W. op aankoop auto en autoherstellingen			
Vrijstelling inschrijvingstax			
Parkeerkaart			
Kaart voor begeleider N.M.B.S. en De Lijn			
Vrijkaarten bij De Lijn			
Reductiekaart 50% N.M.B.S. en De Lijn			
Verwarmingstoelage Sociaal Stookoliefonds			
Saneringsbijdrage			
Vrijstelling van een deel van het belastbaar inkomen			