



magazine

Liever Thuis

Ledenblad van de vzw Liever Thuis LM
Vereniging voor mantelzorgers en gebruikers

4-5

Resultaten behoeftepeiling

6-7

Karolien Debecker: radiopresentatrice bij Radio 2
en overwinnaar van botkanker

Inhoud

- **Editoriaal** 2
- **Voorwoord** 3
- **In de kijker** 4-5
Resultaten behoeftepeiling
- **Regionaal** 6-7
- **Weetjes** 8
Wilsverklaring euthanasie levenslang geldig
Bijkomend telefoonnummer Liever Thuis LM

Adreswijziging of uitschrijven?

Gelieve bij verhuis of wanneer de post toekomt bij een overleden lid contact op te nemen met het nationaal secretariaat van de vereniging. Dit kan op het nummer 02 542 87 09 of via lieverthuis@lm.be. Wij danken je alvast voor de moeite.

Wens je niet langer lid te zijn van de vereniging? Uitschrijven kan via melding op het nummer 02 542 87 09. Je zal dan geschrapt worden uit het ledenbestand en geen post meer ontvangen van de vereniging.

Mailadres gewijzigd?

Beschik je over een nieuw mailadres? Laat het ons even weten op lieverthuis@lm.be. Dan zorgen wij ervoor dat je geen nieuws van ons mist. Wij danken je alvast voor de moeite.

Uitbetaling zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden (Vlaamse zorgverzekering/mantelzorgpremie)

Voor vragen over de uitbetaling van het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden kun je terecht op het nummer 09 235 72 98. Gelieve te vragen naar de Zorgkas.



Editoriaal

Heel wat mensen zorgen thuis voor een naaste die vanwege ouderdom, ziekte of handicap zorgbehoevend is. Ze doen dit vanuit een wederzijdse betrokkenheid, op regelmatige basis en buiten het kader van professionele hulpverlening. We noemen deze mensen 'mantelzorgers'.

Een thuiszorgsituatie is niet vanzelfsprekend en mantelzorgers verdienen hierbij alle ondersteuning die zij nodig achten. Daarom richtte de Liberale Mutualiteit de **vzw Liever Thuis LM** op, een door de Vlaamse overheid erkende **mantelzorgvereniging**.

Als mantelzorgvereniging zet de vzw Liever Thuis LM zich in voor de ondersteuning van zorgbehoevenden en hun mantelzorgers. Bij de vzw Liever Thuis LM kun je de klok rond terecht voor een luisterend oor en voor al je vragen over mantelzorg en thuiszorg. Via de website, de brochures en de infosessies **informer**en we je over een heleboel thema's die met zorg te maken hebben.

Als lid van de vzw Liever Thuis LM ontvang je viermaal per jaar het ledenblad '**Liever Thuis**' in je brievenbus. Via het **ledenblad** houden we je op de hoogte van allerhande onderwerpen, tegemoetkomingen en regelgevingen die voor jou belangrijk kunnen zijn.

Naast informatie verstrekken, komen we ook op voor de **belangen** van onze leden. Mantelzorgers ervaren immers tal van knelpunten in het zorglandschap. Daarom ijveren we bij de overheid voor een goed uitgebouwde dienstverlening en hebben we regelmatig overleg met verschillende organisaties uit de zorgsector.

Contact:

vzw Liever Thuis LM

Livornostraat 25

1050 Brussel

Tel.: 02 542 87 09 - 0473 52 70 76

Fax: 02 542 86 99

Mail: lieverthuis@lm.be

Website: www.lieverthuislm.be

De vereniging is 24 uur op 24 en 7 dagen op 7 bereikbaar! Tijdens de kantooruren (maandag - vrijdag: 8u30 - 12u00 en 13u00 - 16u30) kom je rechtstreeks terecht bij één van onze medewerkers. Na de kantooruren staat een medewerker van de wachtdienst je graag te woord.

Alle info over mantelzorg:

Neem een kijkje op www.mantelzorgers.be of neem contact op met onze vereniging.

Voorwoord

Beste lezer,

2020 zal een jaar worden dat de geschiedenisboeken haalt. Voor het eerst sinds vele decennia werden we geconfronteerd met een grote gezondheids crisis, ook in de westerse landen. Het coronavirus houdt ons allemaal nu al vele maanden in zijn greep.

Ook voor onze mantelzorgvereniging had de corona-epidemie zijn gevolgen: veel activiteiten werden geannuleerd, andere activiteiten werden uitgesteld en uiteindelijk soms toch nog geannuleerd, vergaderingen werden plots videoconferenties, de telefoonoproepen namen sterk toe, ...

In juni hielden we een behoefte- en tevredenheidsmeting onder onze leden. Ik wil langs deze weg iedereen hartelijk bedanken die hieraan heeft deelgenomen. In dit ledenblad geven we een overzicht van de resultaten van de behoeftepeiling. We hebben uit de bevraging geleerd dat onze leden beter geïnformeerd willen worden. Om dit waar te maken, hebben we de afgelopen maanden een extra medewerker aangeworven. Ook hebben we beslist om ons bestuursorgaan vanaf volgend jaar uit te breiden met drie mantelzorgers, zodat de stem van ons doelpubliek beter gehoord wordt. Tenslotte zijn we deze maand gestart met een interne werkgroep om onze werking aan te passen aan onder andere de noden en verwachtingen die door jullie gesignaleerd werden.

Een veranderingstraject is echter een werk dat tijd vergt. Het is niet mogelijk om onze werking van vandaag op morgen aan te passen. We verwachten dat we een veranderingstraject van twee jaar zullen doorlopen. Geleidelijk aan zal je dus wijzigingen zien in onze werking. Dit magazine blijven we in ieder geval behouden. We nemen wel de tips mee die we van sommige leden ontvingen, bijvoorbeeld om meer aandacht te besteden aan tegemoetkomingen en informatie over bepaalde ziektes.

Ik wens jou en je naasten een gezond eindejaar en 2021. Draag zorg voor jezelf en voor elkaar! Mijn allerbeste wensen voor 2021.

Roni De Waele - Voorzitter

Hoe kunnen we corona overwinnen?

Corona houdt ons allen bezig en roept heel wat vragen op:

- Wat is een virus?
- Wat is het verschil tussen een virus, een bacterie en een cel?
- Waar komt de term 'corona' vandaan?
- Hoe werkt dit virus om ons ziek te maken?
- Je hoort, naast corona, nog zoveel andere termen: SARS-cov2-virus, COVID-19, ... Wat betekenen ze?

Tenslotte is vandaag de belangrijkste vraag: Hoe kunnen we dat virus overwinnen? Er zijn twee pistes: een geneesmiddel om zieke mensen te genezen en een vaccin om te beletten dat mensen ziek worden. Voor een vaccin bewandelen de onderzoekers nog drie verschillende wegen. Waarom duurt het zo lang, al hoewel de onderzoekers wereldwijd dag en nacht zoeken?



Zoveel vragen. In zeventien minuten krijg je hierop een helder antwoord van prof. dr. Filip Lardon van de Universiteit Antwerpen in een filmpje dat je kunt bekijken via deze link: <https://www.youtube.com/embed/eXLoAmpYEY4>.

Resultaten behoeftepeiling

In juni hielden we een behoefte- en tevredenheidsmeting onder onze leden. Hier lees je de voornaamste resultaten uit de behoeftepeiling.

Personen met een handicap / personen met een chronische ziekte / personen met een zorg- en ondersteuningsnood

De vragenlijst werd ingevuld door 322 zorgbehoevende personen. Deze groep bestaat uit personen met een handicap, personen met één of meerdere langdurige ziekten en personen die een zorg- of ondersteuningsnood ervaren.

95 % van de zorgbehoevende personen krijgt hulp van anderen:

1. Door één of meerdere kinderen: 41 %
2. Door zijn/haar partner: 39 %
3. Door een professionele zorgverlener: 32 %

63 % kan niet zelfstandig de woning verlaten.

67 % kan niet zelfstandig een winkel of café bezoeken.

74 % kan niet zelfstandig een openbaar gebouw (gemeentehuis, bibliotheek, ...) betreden.

82 % ondervindt moeilijkheden door de handicap/beperking of chronische aandoening.

Voornaamste problemen:

1. Beperkte mobiliteit: 76 %
2. Pijn: 62 %
3. Eenzaamheid: 24 %

Levenskwaliteit:

Gemiddelde score: 5,9/10

66 % van de zorgbehoevende personen heeft voldoende sociale contacten.

63 % heeft geen hobby of andere vrijetijdsbesteding.

71 % vindt dat hij/zij gelijkwaardig behandeld wordt als een persoon zonder zorgnoden.

58 % wordt voldoende geïnformeerd over therapieën, sociale voordelen en tegemoetkomingen.

Bij de helft van de zorgbehoevende personen zijn de moeilijkheden toegenomen tijdens de lockdown (maart – mei 2020), omwille van:

1. Minder sociaal contact: 44 %
2. Emotionele problemen (angst, eenzaamheid, depressie, stress, ...): 30 %
3. Wegvallen van professionele hulp: 9 %

Mantelzorgers

190 mantelzorgers vulden de vragenlijst die de zorg kosteloos opnemen voor iemand zoals hun partner, hun ouders, een kind, een familielid, een buur of een vriend, vriendin.

Mantelzorgers zorgen voornamelijk voor:

1. hun partner: 22 %
2. één ouder of beide ouders: 22 %
3. een minderjarig of meerderjarig kind met een beperking: 7 %

45 % van de mantelzorgers ervaart moeilijkheden.

Voornaamste problemen:

1. Geen tijd voor zichzelf: 67 %
2. Vaststellen dat de gezondheidstoestand van de zorgbehoevende achteruit gaat: 65 %
3. Constant aanwezig moeten zijn om zorg te verlenen aan de zorgbehoevende of toezicht te houden op de zorgbehoevende: 54 %

Waarom zorgen mantelzorgers voor hun naaste?

1. Uit liefde voor de zorgbehoevende: 51 %
2. Omwille van gewetensproblemen ("Ik zou moeilijk in de spiegel kunnen kijken als ik de zorg/hulp niet zou opgenomen hebben"): 18 %
3. Uit pure noodzaak (geen alternatief): 13 %

48 % vindt dat er de laatste 5 jaar geen bijkomende ondersteuning gekomen is voor hen, ondanks het Vlaams mantelzorgplan.

st in. Mantelzorgers zijn personen
en persoon uit hun directe omgeving,
nd met een beperking, een ander fa-
din of kennis.

Frequentie van de mantelzorg:

1. dagelijks: 78 %
2. één of meerdere keren per week: 20 %

Bij 54 % zijn de moeilijkheden
toegenomen tijdens de lockdown
(maart – mei 2020), omwille
van:

1. Minder sociaal contact: 23 %
2. Wegvallen respijtzorg (dag-
opvang zorgbehoevende): 8 %
3. Niet op bezoek mogen gaan
bij de zorgbehoevende in het
woonzorgcentrum/ziekenhuis:
8 %

Hoe zwaar wordt de mantelzorg
ervaren (0: totaal niet zwaar –
10: extreem zwaar)?

Gemiddelde score: 6,2/10

Laagste score: 0/10

(1 mantelzorger)

Hoogste score: 10/10

(8 mantelzorgers)

Waarvan dromen mantelzorgers?

1. Zo lang mogelijk voor de zorg-
behoevende kunnen zorgen:
33 %
2. Meer erkenning door de over-
heid: 16 %
3. Een volwaardige verloning
voor de mantelzorgtaken: 15 %

74 % van de mantelzorgers wil
geen zorgtaken opnemen voor
iemand die ze niet kennen.



Hoe gaan we verder aan de slag met deze informatie?

Op 3 november bezorgden wij onze knelpuntennota en de resultaten van de behoeftepeiling aan minister Beke. Je kunt de knelpuntennota raadplegen op <http://www.lieverthuislm.be/pdf/Knelpuntennota2019.pdf>. De resultaten uit de hiernaast vermelde behoeftepeiling zullen de basis vormen voor de knelpuntennota 2020.

Je kunt zelf meewerken om deze knelpuntennota vorm te geven en dit op twee manieren:

- Uit de bevraging blijkt dat **mantelzorgers meer erkenning** wensen van de overheid. Dit jaar trad het mantelzorgstatuut in werking. We zijn ervan overtuigd dat je als mantelzorger meer verwacht op het vlak van erkenning dan enkel een attest van het ziekenfonds en één maand mantelzorgverlof. We willen het duidelijk krijgen wat die verwachtingen dan concreet zijn en organiseren daarom op donderdagavond **7 januari 2021** om **20u00** een digitale praatgroep over deze vraag. Je kunt deelnemen door een mail te sturen naar lieverthuis@lm.be. We bezorgen je dan de link om deel te nemen.
- In januari stellen we onze knelpuntennota 2020 op. Wil je deze graag ontvangen om verder aan te vullen of er opmerkingen op te formuleren? Laat het dan weten op het nummer 02 542 87 09 of via lieverthuis@lm.be. We sturen je dan de voorlopige versie op of sturen deze naar je mailadres.

Winnaars behoefte- en tevredenheidsmeting

Volgende personen wonnen een prijs voor het invullen van de behoefte- en tevredenheidsmeting:

- De heer Melon uit Heers won een weekend voor twee personen in hotel 'Liberty' in Blankenberge.
- Mevrouw Mertens uit Herne won een boekenbon ter waarde van 50 euro.
- De heren Thys uit Reet en De Schryver uit Nieuwerkerken wonnen een boekenbon ter waarde van 25 euro.
- De heren Demerre uit Nieuwpoort en Persoons uit Kluisbergen wonnen een bon voor verzorgingsproducten ter waarde van 25 euro.



Karolien Debecker: radiopresenta

Nieuws uit je streek



‘Radiopresentatrice bij Radio 2, vriendin van Suzanne, moeder van Samuel en overwinnaar van kanker’: zo omschrijft Karolien Debecker (41 jaar) zichzelf als we vragen enkele kernwoorden van haarzelf op te sommen. “Op mijn achttiende werd voor de eerste keer de diagnose van kanker vastgesteld. Mijn eerste gevoel op dat moment was blinde paniek. Dat was ook logisch, want in die tijd was kanker op zo’n jonge leeftijd erg ongewoon.”

Je werkt al je hele leven in de media. Hoe ben je daar ingerold?

“Ik heb eerst marketing gestudeerd en daarna nog een postgraduaat in mediamanagement. Ik merkte al snel dat het creatieve proces mij het meest aansprak. Tijdens mijn studentenperiode ben ik radio gaan maken voor verschillende studentenradio’s en vrije radio’s. Toen er een vacature was bij

FM Brussel en later bij Studio Brussel, ben ik onmiddellijk gesprongen. Ondertussen was ik ook toevallig in de televisiewereld gerold, door een programma op een regionale zender. Ik zeg nu wel toevallig, maar eigenlijk was ik heel gepassioneerd door alles wat ik deed.”

Prothese

Op zeventienjarige leeftijd kreeg je botkanker, op achttienjarige leeftijd werd de diagnose gesteld. Hoe ga je daar op die leeftijd mee om?

“Ik denk niet dat ik de draagwijdte van het woord ‘kanker’ op die leeftijd goed kende en besepte. Je komt in zo’n wervelwind terecht van heel belangrijke onderzoeken, je moet je op dat moment gewoon overgeven aan de situatie. Ik miste het in die periode heel erg om een zorgeloze student te zijn en aan het leven te beginnen. Ik had een enorme drang om onafhankelijk te zijn, maar dat kon toen niet. Het was ook niet zo dat mijn leven ‘on hold’ stond, integendeel. Het ging allemaal razendsnel en ook heel diep, alleen niet in de richting die ik wilde. Later heb ik dat wel ruimschoots goedge maakt.”

Door de ziekte werd je been geamputeerd.

“Klopt. In het begin wist ik absoluut niet hoe ik daarmee moest omgaan. Ik verlangde ernaar om terug te stappen en op twee benen te staan. Maanden vóór mijn amputatie kon ik al niet meer stappen, dan omarm je die prothese omdat het een tool is om opnieuw op je benen te staan. Tegelijkertijd

verwerp je die omdat het niet van ‘jou’ is. Naast de fysieke strijd, moest ik ook mentaal vechten om er terug bovenop te komen. Rond mijn éénnentwintigste had ik een zware depressie. Er waren zoveel trauma’s die ik nooit verwerkt had. Ik ben pas een aantal jaren later écht naar de psycholoog gegaan. Dat heeft me enorm geholpen alles te verwerken. Maar tijdens de periode dat ik kanker had, wou ik absoluut niet te veel stilstaan bij de dingen en stootte ik die verplichte psycholoog af.”

Kan je na drie keer hervallen nog plannen maken?

“Absoluut. Ik maakte heel veel plannen. Ik heb mijn rugzak genomen en ben alleen gaan reizen, zelfs terwijl ik nog niet goed kon stappen. Onbewust was dat ook met het idee van: ‘ik moet het nu doen, want wie weet hoe lang heb ik hier nog.’ Zo bewust had ik dat wel nooit voor mezelf toegegeven.”

Alternatieve versus traditionele geneeskunde

Naast de traditionele geneeskunde ging je op zoek naar alternatieve manieren? Hoe ervaren je die zoektocht?

“Dat was bijzonder verwarrend. Omdat ik altijd bleef hervallen, keek ik verder dan de traditionele manieren. Ik heb daarin methodes ontdekt die erg interessant waren en waarvan ik vind dat er meer onderzoek naar moet gedaan worden. Tegelijkertijd heb ik ook veel onzin gezien en gehoord. Ik ben geluk-

trice bij Radio 2 en overwinnaar van botkanker

kig kritisch opgevoed, wat ervoor zorgde dat ik alles dubbelcheckte. Daarnaast waren de alternatieve methodes voor mij ook een soort van houvast. Als ik die zou lossen, stond ik weer in de kou.”

Hoe gaat het nu met jou?

“Ik ben zeventien jaar kankervrij en al zeven jaar genezen ver-

klaard, goed dus. Al moet ik wel toegeven dat ik nu ietwat anders in het leven sta. De gulzigheid en gretigheid waarmee ik leef is groter, maar conflicteert wel met mijn persoonlijkheid. Meer en meer ontdek ik dat ik tot rust wil komen en dat het niet altijd groots hoeft te zijn. Ik besef dat je niet steeds alles hoeft te willen in het leven.”

Biografie Karolien Debecker

Karolien Debecker werkt al haar hele leven in de media. Eerst bij Studio Brussel en MNM, dan bij Radio 1 en vanaf het najaar bij Radio 2. Ze is een voorvechtster van holebirechten en overwon vier keer botkanker.

Online infosessies (webinars)

Omdat we op dit moment in een onvoorspelbare tijd leven door het coronavirus, is het voor ons niet mogelijk in dit ledenblad vormingen aan te kondigen. Daarom hebben we een online aanbod uitgewerkt.

Online praatgroep voor mantelzorgers

Zorg je regelmatig voor iemand uit je directe omgeving met een lichamelijke of psychische aandoening of ziekte, dan ben je een mantelzorgers. Zorgen voor iemand kan een positieve en verrijkende ervaring zijn, maar is niet altijd vanzelfsprekend. Het organiseren van de zorg vraagt veel energie en brengt vaak druk en stress met zich mee. Dit jaar kregen mantelzorgers het extra moeilijk door de coronamaatregelen.

Uit onderzoek blijkt dat praten met lotgenoten deugd doet. Je leert immers dat je niet alleen bent in die situatie en vindt troost en ondersteuning bij andere mantelzorgers. Daarom organiseren we een **gratis** online praatgroep voor mantelzorgers.



Wanneer?

maandag **21 december 2020**

van **20u00** tot **21u30** (inloggen vanaf 19u45)

maandag **11 januari 2021** van **20u00** tot **21u30**

(inloggen vanaf 19u45)

maandag **1 februari 2021** van **20u00** tot **21u30**

(inloggen vanaf 19u45)

maandag **22 februari 2021** van **20u00** tot **21u30**

(inloggen vanaf 19u45)

Waar? Online

Interesse? Schrijf je in via lieverthuis@lm.be. We bezorgen je enkele dagen op voorhand de link waarop je dient te klikken om deel te nemen.

Mogelijkheden om de zorg voor een naaste te combineren met een job

Mantelzorg overkomt je, je rolt er als het ware in. We horen het heel vaak. Maar hoe combineer je die zorg voor je zorgbehoevende partner, ouder of je kind met een beperking met je job?

De laatste jaren zijn er een aantal stelsels ontstaan of aangepast waardoor werknemers, zelfstandigen en ambtenaren de zorgtaken die zij opnemen voor hun partner, ouders, kinderen, andere familieleden, burens, ... beter kunnen combineren met hun professionele loopbaan. Daarnaast kunnen ook werkgevers aan hun werknemers maatregelen aanbieden om tot een betere zorg-werkbalans te komen.

Tijdens deze **gratis** online infosessie gaan we dieper in op deze stelsels en mogelijkheden.

Wanneer?

donderdag **21 januari 2021** van **20u00** tot **22u00** (inloggen vanaf 19u45)

Waar? Online

Interesse? Schrijf je in via lieverthuis@lm.be. We bezorgen je enkele dagen op voorhand de link waarop je dient te klikken om deel te nemen.

Suggesties of klachten?

Als mantelzorgvereniging vinden wij de inspraak van onze leden in onze werking erg belangrijk. De vzw Liever Thuis LM werkt immers vanuit een mensbeeld waarin de keuzevrijheid, inspraak en de zelfredzaamheid centraal staan.

Heb je een **suggestie** voor het verbeteren of uitbouwen van onze werking en dienstverlening, dan willen wij dit graag van je horen.

Ook als je ontevreden bent over onze werking, willen we dit graag vernemen. Een **klacht** ontvangen is niet leuk, maar het is een uitnodiging tot verbetering van onze dienstverlening. Ben je ontevreden over de dienstverlening die je kunt terugvinden op de tweede pagina van dit ledenblad, dan vragen wij dat je dit ongenoegen **schriftelijk** formuleert aan de hand van het **klachtenformulier** dat je kunt terugvinden op onze website of op eenvoudige telefonische aanvraag.

De volledige klachtenprocedure van onze mantelzorgvereniging is terug te vinden op <http://www.lieverthuislm.be/suggesties.htm>. Beschik je niet over een internetaansluiting en ontvang je graag de klachtenprocedure? Bel dan naar 02 542 87 09 of 0473 52 70 76.

Heb je een **klacht over het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden** (de 'mantelzorgpremie', zoals velen dit noemen)? Neem dan contact op met de **dienst maatschappelijk werk van je ziekenfonds**. De vzw Liever Thuis LM staat immers niet in voor de indicatiestelling of de betaling van deze premie.

Heb je een **klacht over een dienst van je ziekenfonds**? Neem dan contact op met de **klachtendienst van je ziekenfonds**.

Wilsverklaring euthanasie levenslang geldig

Sinds 2 april 2020 is de wilsverklaring euthanasie onbeperkt geldig in de tijd.

Je kunt vooraf schriftelijk vastleggen dat je euthanasie wenst wanneer je ooit in een onomkeerbare coma terecht komt. Dat kan bijvoorbeeld gebeuren na een zwaar ongeval, een hersenbloeding of als gevolg van een ernstige ziekte. Die wens kan je bij je gemeente laten registreren door gebruik te maken van een wilsverklaring euthanasie. Om geldig te blijven, moest je je wilsverklaring euthanasie vroeger elke vijf jaar hernieuwen, wat voor heel wat administratief werk zorgde. Dat is nu dus veranderd.

Opgelet! Heb je vóór 2 april 2020 al een wilsverklaring euthanasie opgesteld? Dan dien je ze nog een laatste keer aan te passen naar een wilsverklaring van onbepaalde duur, waardoor ze dus levenslang geldig blijft.

Meer informatie over euthanasie vind je op www.euthanasiewilsverklaring.be. Heb je geen internetverbinding en wil je de info ontvangen? Neem dan contact op met onze vereniging op het nummer 02 542 87 09 of 0473 52 70 76. We sturen jou dan de nodige informatie op.

Bijkomend telefoonnummer Liever Thuis LM

Door het telewerk, dat sinds enkele maanden is ingevoerd, stelden wij vast dat we niet meer zo eenvoudig telefonisch bereikbaar waren. Daarom beschikt onze mantelzorgvereniging nu ook over een gsm-nummer, waardoor het terug mogelijk wordt om terug te bellen bij een gemiste oproep. Je kunt ons bereiken op het nummer 0473 52 70 76.

