



Boekentip

Houvast voor elkaar – Nadine Köhle

Kanker heb je samen is een bekende uitspraak. Uiteraard gaat er veel zorg en aandacht naar de patiënt. Maar ook voor jou als partner is het een moeilijke periode, waarin veel verandert. Naast de vele extra praktische taken die bij jou terechtkomen, is ook de emotionele belasting niet te onderschatten. Dit boek is er speciaal voor jou. Aan de hand van concrete oefeningen en tips krijg je de nodige handvatten aangereikt om deze uitdagende tijd goed door te komen.

Harde diagnose

De huisarts neemt de klachten en zorgen niet zo serieus, maar Annelies' gevoel zegt dat het niet klopt. Ze neemt contact op met de specialist in het AMC en die wil dat er met spoed een scan gemaakt wordt. Op 20 oktober 2021 krijgen ze de harde diagnose: uitgezaaide galwegkanker. "Dan stort je wereld in", begint Annelies haar verhaal, "er was nog

"Ik voel me soms zo machteloos."

wel behandeling mogelijk, maar dat zou slechts levensverlengend zijn. We waren zo verdrietig." Er volgt een periode van acht chemokuren, die in eerste instantie tot een afname van de tumor leidden. "Je leeft tussen hoop en vrees. De pijn werd minder en John doorstond de behandelingen vrij goed. Dat maakte ons blij en gaf het vertrouwen om afgelopen juni weer naar ons vaste vakantiestekje in Griekenland te gaan."

Over Care for Cancer

De consulenten van Care for Cancer zijn ervaren oncologieverpleegkundigen. Zij komen bij je thuis, beantwoorden vragen over de gevolgen van de diagnose en behandeling en geven praktische tips over jouw thuis- en werksituatie. Daarnaast geven zij voorlichting over aanvullende zorgmogelijkheden en verwijzen ze door naar bijvoorbeeld inloophuizen of patiëntverenigingen.

Meer informatie: allerzorg.nl/specialismen/care-for-cancer

Ervaringsverhaal

Tussen hoop en vrees

In 2017 wordt bij John van Eck een verdacht plekje gevonden en vindt een preventieve operatie plaats in het AMC, waarbij zijn galblaas, galwegen, twaalfvingerige darm en de kop van de alvleesklier worden verwijderd. Na de herstelperiode wordt hij schoon verklaard en samen met zijn vrouw Annelies pakt hij zijn leven weer op. Totdat vorig jaar tijdens een vakantie in Griekenland de pijn in zijn onderrug terugkeert. Dan gaan de alarmbellen rinkelen.



Overleven met uitzicht op de dood

Annelies: "Daar heb ik heel veel gehuild. De pijn nam weer toe bij John en ik dacht er steeds aan dat dit onze laatste vakantie samen zou zijn." Als ze terug zijn, blijkt uit een scan dat de tumor weer is gegroeid. Ze besluiten dan om geen nieuwe chemokuur te ondergaan, maar kiezen voor kwaliteit van leven. Dat loopt anders, omdat de pijn alleen maar erger wordt. Ook een behandeling op de pijnpoli in het Radboudumc mag niet baten en Annelies en John krijgen in augustus te horen dat John is uitbehandeld. "Ik was gebroken", zegt Annelies, "ik vind 'uitbehandeld' zo'n naar woord. Het voelt alsof er tegen je wordt gezegd: "Ga maar naar huis en ga daar maar dood". Ik wilde daar geen genoeg mee nemen."

Samen ziek

Inmiddels gaat het steeds verder bergafwaarts met John. Omdat een hospice niet past bij hun wensen, komt de zorg grotendeels op Annelies neer. "Ik moet overall zelf achteraan en zoek alles uit. Het is ook al een keer misgegaan met de medicatie, dus ik neem dat nu helemaal in eigen hand. De nachten zijn zwaar. Bij elk geluid schiet ik wakker, ik sta continu aan. Vaak voel ik me zo machteloos. John ondergaat het lichamelijk, maar eigenlijk ben je samen ziek. Het is ook zo confronterend als je andere echtparen ziet. Ik sta nog in de bloei van mijn leven en praat alleen maar over kanker. Dat is zo vermoeiend."

Steun

Annelies ervaart gelukkig veel steun van haar zoons en schoondochter, familie en vrienden. "Ze nemen ons bijvoorbeeld mee uit lunchen en ik heb een bon gekregen voor een schoonheidsbehandeling. Maar ik heb ook gebroken met mensen, die zich teveel met ons bemoeiden of hun mening opdrongen over wat

ik wel en niet moet doen." Tot voor kort was er hulp van Care for Cancer van Allerzorg. "Dat was heel fijn", zegt Annelies, "deze lieve vrouw kwam eens per twee weken hier voor ons allebei apart, maar ook voor ons samen. We konden heel goed met haar praten en dat ging met een lach en een traan. Nu is er huishoudelijke hulp, we hebben thuiszorg en de huisarts komt om de week op huisbezoek." Richting al deze hulpverleners geeft Annelies steeds duidelijk haar wensen en verwachtingen aan voor de zorg die ze krijgen. Ze vecht daarin als een leeuw, want ze wil dat John niets tekort komt.

Ontspanning

In het begin was Annelies nog 100% aan het werk, maar nu alleen op therapeutische basis. Om te ontspannen gaat ze elke ochtend een uur wandelen. "In de natuur kan ik mijn emoties de vrije loop laten, het is mijn uitlaatklep. Ook geef ik sinds kort ontspanningsmassages aan mensen met dementie bij het Stoofhuis in Grave. Daar krijg ik veel voor terug. Maar alles is onder voorbehoud en spontaan weggaan, zit er niet meer in. Die onzekerheid is slopend. Toch blijf ik bij mezelf. Ik voel wat ik voel en dat mag er zijn."

Noot van de redactie

Op 4 december jl. heeft de tijd ons ingehaald en is John aan de gevolgen van zijn ziekte overleden.

Wij wensen Annelies heel veel kracht en sterkte toe.

Mantelweetjes

Vanuit autisme bekeken (VAB)

Stichting 'Vanuit autisme bekeken' bestaat uit een expertiseteam op het gebied van autisme en inclusieve samenleving. Iedereen is verschillend en het is hoog tijd dat de samenleving hierop ingericht wordt. Zij werken aan: aansluiten bij iemands leven, luisteren en echt maatwerk organiseren. Op de website is informatie te vinden over autisme en informatie over de projecten waar zij aan werken. Kijk op www.vanuitautismebekeken.nl.

Brus, een wat?

Heb jij een broer of zus met een chronische ziekte, beperking, psychisch probleem of verslaving? Dan ben jij een brus. Het woord brus komt van de woorden broer en zus. Omdat je als brus soms ook een handje mee moet helpen of juist geduldig moet zijn, worden brussen ook wel 'jonge mantelzorgers' genoemd. De dingen kunnen bij jou thuis soms net even wat anders gaan dan bij een vriend of vriendin. Dat kan best meevallen, maar soms ook niet! Wil je hier meer over weten, kijk dan eens op www.brusjes.nl. Je vindt hier veel informatie, je kunt e-mailen met een deskundige en verhalen lezen van andere brussen. Meer informatie op www.brusjes.nl.

Podcast: Niet alleen ziek

In Nederland hebben zo'n 8 miljoen mensen een chronische ziekte. Een deel van hen is vader of moeder van opgroeiende kinderen. Maar wonderlijk genoeg hoor je vrijwel nooit over de gevolgen van een chronische ziekte van een ouder op de verschillende gezinsleden. In de podcast 'Niet alleen ziek' van Stichting BMP praat journalist Maarten Dallinga hierover met moeders, vaders en inmiddels volwassen kinderen. De deelnemers vragen om meer aandacht voor de impact van langdurige ziekte op het ouderschap en het gezinsleven. De podcast te beluisteren via www.stichtingbmp.nl en podcastapps (Apple Podcasts, Spotify, Google Podcasts, Stitcher). Abonneren is gratis. Link naar de podcast: <https://anchor.fm/nietalleenziek>.

Post-Covid en naasten

Als iemand in jouw omgeving te maken heeft met langdurige coronaklachten (Long Covid ofwel Post-Covid) betekent dat mogelijk ook iets voor jou als naaste. De klachten kunnen erg beperkend werken in iemands functioneren, of dat nu professioneel, sociaal, fysiek of mentaal is. Wat moet je hier als naaste over weten en wat kun je doen? Op www.postcovid.nl vind je informatie en tips van ervaringsdeskundigen en zorgverleners. Ook vind je er ervaringsverhalen van naasten zelf: wat is de impact op hun leven en hoe kunnen ze degene met corona helpen? Meer informatie op www.postcovid.nl/ondersteuning/naasten.

Activiteit

Cursus 'De zorg de baas'

Mantelzorg overkomt je, maar hoe blijf je zélf in balans?

Op 5 april 2023 start de ondersteuningscursus 'De zorg de baas' van het Mantelzorg- & Vrijwilligersplein in samenwerking met MEE. De cursus is bedoeld voor mantelzorgers uit het Land van Cuijk die langdurig zorgen voor een kind, partner, ouder of vriend(in).

Vaak komt de zorg voor een ander op de eerste plaats. Als deze zorg langdurig en intensief is, merk je dat het steeds meer van je vraagt. De aandacht en hulpverlening zijn meestal gericht op degene die zorg nodig heeft, maar in deze cursus sta jij centraal. Hoe hou je de regie over het eigen leven en hoe hou je het vol? Hoe blijf je voldoening halen uit je zorgtaken?

Tijdens deze cursus leer je hoe je de balans (weer) vindt tussen zorgen voor een ander en zorgen voor jezelf. We werken met een informatieve cursusmap. Ook is er ruimte voor het uitwisselen van ervaringen. De volgende onderwerpen komen aan bod:

- Gevoelens (h)erkennen en leren grenzen aangeven
- Stress en ontspanning
- Kwaliteiten benutten
- Hulp en steun vragen
- Communicatie en assertiviteit

De cursus is kosteloos en bestaat uit vijf bijeenkomsten van 2 uur en één terugkombijeenkomst. De bijeenkomsten vinden plaats van 14.00-16.00 uur in 't Dorpshuus, Mr. Bongaardsweg 2 in Escharen. Vooraf wordt er een kort intakegesprek gepland.

Voor meer informatie en aanmelding kun je kijken op mvplein.nl of neem contact met ons op via 0485-700500 of mvplein@sociom.nl.



Vraag aan de consulent

Renske



De vraag

Ik (50 jaar) zorg sinds een jaar voor mijn man met NAH. Eerst heeft hij in een revalidatiecentrum in een andere regio gezeten, maar is nu al enige tijd thuis. Hij heeft veel niet-zichtbare gevolgen overgehouden aan het herseninfarct: zijn karakter is veranderd, hij heeft een kort lontje gekregen, is vaak moe en kan zich niet goed concentreren.

De constante zorg is intensief, zeker in combinatie met mijn werk en het huishouden. Ik zou graag de zorg af en toe kunnen delen, maar heb geen idee welke mogelijkheden er zijn in het Land van Cuijk op het gebied van overdragen van zorg. En ik weet ook niet zo goed waar ik moet zoeken op internet om meer te weten te komen. Kun je me verder helpen?

De oplossing

Wat een intensieve zorgsituatie. De zorg voor iemand met niet-zichtbare gevolgen is vaak erg zwaar, omdat je aan de buitenkant niets ziet. Denk er ook aan om het met je werkgever te bespreken. Het overdragen van zorg heet respijtzorg. Hiervoor zijn meerdere mogelijkheden en vormen. Op de website van het Mantelzorg- & Vrijwilligersplein vind je een digitale respijtzorgkaart (www.mvplein.nl/respijtzorg). Daar kun je zien welke vormen er zijn en in welke plaats je wat vindt. Wil je meer informatie dan mag je altijd contact met ons opnemen, zodat wij je verder op weg kunnen helpen.

Onafhankelijke ZorgOndersteuning Zuid

Een dag uit de praktijk van twee onafhankelijke cliëntondersteuners

Onafhankelijke ZorgOndersteuning Zuid (OZOZ) is een samenwerkingsverband van Ellen van Steenveldt en Astrid Schut. Zij werken als onafhankelijke cliëntondersteuners vanuit de Wmo en de Wlz. Daarnaast zijn zij ook inzetbaar als mantelzorgmakelaars. Regelmatig worden zij ingezet om mantelzorgers te ontlasten. Om een beeld te krijgen van wat Ellen en Astrid voor mantelzorgers kunnen betekenen, delen zij in deze nieuwsbrief een dag uit de praktijk.

10.00 uur: aanvraag Wlz

In de ochtend starten we met een huisbezoek bij de ouders van een achtjarig kind met een ernstige meervoudige beperking. Het kind heeft steeds meer zorg nodig en de ouders willen dat graag zelf regelen met een persoonsgebonden budget (PGB). Op dit moment heeft het kind een indicatie vanuit de Jeugdwet en haar ouders vragen zich af of hun kind in aanmerking komt voor een indicatie vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz). Wij geven de ouders informatie over de voor- en nadelen en de criteria om voor Wlz in aanmerking te komen. Vervolgens ondersteunen we bij de aanvraag.

13.00 uur: keukentafelgesprek

Aan het begin van de middag hebben we een keukentafelgesprek met de gemeente en een overbelaste mantelzorger. Zijn vrouw heeft dementie en het wordt steeds zwaarder om voor haar te zorgen. We bespreken de mogelijkheden van respijtzorg vanuit de gemeente en kijken tevens naar de mogelijkheden vanuit de zorgverzekering. Tijdens het gesprek kunnen we voor mevrouw een indicatie regelen voor twee dagen dagbesteding vanuit de Wmo. Daarnaast slagen we erin om vanuit de zorgverzekering één middag in de week vervangende mantelzorg in te zetten. Zo krijgt de mantelzorger weer meer tijd voor zichzelf en om bij te tanken en de zorg thuis zo lang mogelijk vol te houden.

16.00 uur: huisbezoek

Eind van de middag gaat we op huisbezoek bij de mantelzorger van een man met de ziekte van Parkinson. Meneer heeft een Wlz-indicatie. Om de mantelzorger te ontlasten willen zij graag structureel één weekend in de maand logeeropvang geregeld hebben. Daarnaast wil het echtpaar informatie over de mogelijkheden van opname als het thuis echt niet meer gaat. We rekenen samen uit wat de eigen bijdrage zou zijn bij een opname. Ook bespreken we de verschillende wachtlijst statussen en onderzoeken we diverse woonlocaties, zodat het echtpaar weet wat het kan verwachten.



ONAFHANKELIJKE
ZORGONDERSTEUNING
ZUID

Onafhankelijke Zorgondersteuning Zuid (OZOZ)

Postadres:
Postbus 14
5370 AA Ravenstein
06-42852258
info@ozoz.nu
www.ozoz.nu



Mantelweetjes

Boekentip: Dementie samen beleven - Pati Bielak-Smith

Dit boek laat zien hoe mantelzorgers en zorgverleners, vrienden of familieleden van iemand met dementie meer verlichting, zingeving en verbinding in hun (zorg)relatie kunnen ervaren. Dit wordt toegelicht door het toepassen van Geweldloze Communicatie. Je krijgt tips hoe het gesprek aan te gaan.

Mantelzorg Balans

Het is een hectische tijd als je naaste ongeneeslijk ziek is. Veel mantelzorgers komen niet aan zichzelf toe. Mantelzorg Balans is een platform dat handige oefeningen en nuttige informatie biedt om als mantelzorger balans in je leven te krijgen of te behouden.

Meer informatie: balans.mantelzorg.nl

Wet- en regelgeving

Belastingen

Wie veel zorgkosten heeft, kan deze mogelijk aftrekken van de belasting. Daarvoor is het wel nodig om aangifte te doen. Vrijwilligers kunnen je daarbij helpen.

Aangifte doen

Ben je niet verplicht om jaarlijks belastingaangifte te doen? Dan loont het om het vrijwillig te doen. De Belastingdienst houdt vrijwel altijd geld in op je loon, uitkering of pensioen. Heb je veel zorgkosten, dan kun je die inhouding vaak gedeeltelijk terugkrijgen. Vooral bij een laag inkomen is de kans op teruggave groot.

Daarnaast kun je door de aftrek van zorgkosten je (toetsings)inkomen verlagen. Dit inkomen is van invloed op de hoogte van bijvoorbeeld je eigen bijdrage voor de Wmo en voor de huur-, zorg- en kinderopvangtoeslag.

Meer informatie

Wil je graag meer weten over de belastingaangifte? Op 21 februari 2023 geeft MantelzorgNL een webinar over belastingen. Aanmelden daarvoor kan via www.mantelzorg.nl/agenda/webinar-belastingen.

Activiteitenagenda

Activiteiten Land van Cuijk

Alle activiteiten zijn onder voorbehoud.

Mantelzorggroepen

Mantelzorggroep Boxmeer

Locatie: De Driewiek, Jeroen Boschstraat 49 in Boxmeer.

Tijd: 10:00 - 12:00 uur.

Dinsdag 7 feb, 7 mrt, 4 apr, 2 mei en 6 juni.

Mantelzorggroep Cuijk

Locatie: MFA de Valuwe, De Valuwe 1 in Cuijk.

Tijd: 19:30 - 21:30 uur.

Woensdag 15 feb, 15 mrt, 19 apr, 17 mei en 21 juni

Mantelzorggroep Grave

Locatie: Esterade, Estersveldlaan 41 in Grave.

Tijd: 14:00 - 16:00 uur.

Donderdag 9 mrt en 8 jun.

Mantelzorgers zijn welkom voor een gezellig samenzijn.

Cursus De zorg de baas

Start op woensdag 5 apr van 14.00-16.00 uur, 6 bijeenkomsten.

Locatie: 't Dorpshuus, Mr. Bongaardsweg 2 in Escharen.

Aanmelden via www.mvplein.nl.

Inspiratiebijeenkomst voor mantelzorghelden

Donderdag 20 apr van 16.30-21.00 uur.

Locatie: Myllesweerd, Kerkstraat 3 in Mill.

Aanmelden via www.mvplein.nl/inspiratiebijeenkomst.

Festival voor jonge mantelzorgers

Vrijdag 12 mei van 16.00-19.30 uur.

Locatie: Land van Cuijk.

Aanmelden via www.mvplein.nl/mantelzorgfestival.

Café Brein

Maandag 13 mrt van 19.30-21.30 uur. Inloop 19.15 uur.

Gastpreker: Nicole Sillekens, gedragsdeskundige van SWZ.

Let op nieuwe locatie: Bibliotheek Madeleine, Velgertstraat 1 Boxmeer.

Themamiddag Parkinson

Donderdag 6 apr van 14.00- 16.00 uur.

Locatie: MFA Knillus in Vortum Mullem.

Thema: Omgaan met psychische en emotionele veranderingen bij Parkinson.

Ypse

Cursus Omgaan met Dementie

Start dinsdag 7 mrt van 13.30 tot 15.30 uur in Cuijk of Boxmeer, 6 bijeenkomsten.

Voor familie en naasten van mensen met dementie.

Aanmelden: info@ggzlvc.nl tav Marije den Hartog.

Vooraf vindt een kennismakingsgesprek plaats.

Andere cursussen en groepen voor familie en naasten van mensen met psychische problemen

Piep zei de Muis voor kinderen van 4 tot 8 jaar.

KOPP-KOV groepen voor kinderen van ouders met psychische en verslavingsproblemen.

Brussengroep voor kinderen met een broer of zus met beperking.

Psychische problemen in de familie voor volwassenen.

Nabestaanden na zelfdoding, een lotgenotengroep.

Cursus voor familie en naasten van mensen die veel aan zelfdoding denken of een poging hebben gedaan.

Informatie: www.ypse.nl of Maria Naus, m.naus@ypse.nl of Eveline Vermeeren, e.vermeeren@ypse.nl.

Activiteit

Inspiratiebijeenkomst voor mantelzorghelden

Als mantelzorger in het Land van Cuijk ben jij een held. Door jouw goede zorg en persoonlijke band met je dierbare ondersteun je zoals alleen jij dat kan. Dat is heel bijzonder, maar ook een grote verantwoordelijkheid. Het overkomt je, bovenop al het andere in je leven. Op 20 april 2023 organiseert het Mantelzorg- & Vrijwilligersplein daarom in samenwerking met de gemeente Land van Cuijk een inspiratiebijeenkomst voor mantelzorghelden.

Tijdens de inspiratiebijeenkomst willen wij je bedanken, ontspanning bieden en met je in gesprek gaan over aandachtspunten voor mantelzorg in de toekomst. Ook kun je in gesprek met lotgenoten. Met behulp van jouw input vormen we het nieuwe mantelzorgbeleid.

De inspiratiebijeenkomst is bedoeld voor mantelzorgers van 19 t/m 100(+) jaar die in het Land van Cuijk wonen en vindt plaats op donderdag 20 april 2023 van 16.30 – 21.00 uur in Myllesweerd,

Kerkstraat 3 in Mill. Vanaf 16.30 uur is de inloop en word je ontvangen met soep en broodjes. Vervolgens is er een afwisselend en inspirerend programma. Om 20.15 uur sluiten we af met een drankje.

Meer informatie en aanmelden

Voor meer informatie en aanmelding kun je kijken op www.mvplein.nl/inspiratiebijeenkomst. Aanmelden is verplicht, want het aantal plekken is beperkt.



Beeld ter beschikking gesteld door MantelzorgNL

Festival voor jonge mantelzorghelden

Ook jonge mantelzorgers van 12 t/m 18 jaar zijn helden en daarom organiseren wij in samenwerking met de gemeente Land van Cuijk een geweldig festival voor hen op vrijdag 12 mei 2023 van 16.00 – 19.30 uur. Er staan veel leuke dingen op het programma, zoals een DJ-workshop, make-up en styling-workshop, vlog-training en meer! Ook kun je in gesprek met jongeren die in dezelfde situatie zitten.

Meer informatie en aanmelden kan via www.mvplein.nl/mantelzorgfestival.

Alzheimer Café

Land van Cuijk en Gennepe

Alzheimer Café Boxmeer

Woensdag 11 jan om 14.00 uur.

Locatie: De Weijer, De Raetsingel 1 in Boxmeer.

Thema: Ik ben er nog steeds, maar nu anders.

Wil je mij opnieuw leren kennen?

Alzheimer Café Gennepe

Maandag 27 feb om 14.30 uur.

Locatie: Bij Vijf, Kleermakersgroes in Gennepe.

Titel: Verband tussen omgevingsprikkels en gedrag van iemand met dementie.

Alzheimer Café Sint Anthonis

Maandag 20 mrt om 19.00 uur.

Locatie: Oelbroeck, Breestraat 1-D in Sint Anthonis.

Thema: Wat doet een mantelzorgmakelaar.

Alzheimer Café Mill

Maandag 17 apr om 19.00 uur.

Locatie: Myllesweerd, Kerkstraat 3 in Mill.

Thema: Wegwijs worden in hulpland.

Alzheimer Café Cuijk

Maandag 8 mei om 19.00 uur.

Locatie: Castella, Cantheelen 6-200 in Cuijk.

Thema: Testament en regelen van levenszaken na diagnose dementie.

Alzheimer Café Grave

Maandag 12 jun om 19.00 uur.

Locatie: in Grave.

Thema: Omgaan met veranderend gedrag bij dementie.

Mantelzorg- & Vrijwilligersplein



Colofon

Deze nieuwsbrief komt tot stand door Mantelzorg- & Vrijwilligersplein.

Ontwerp: studio HUUT

Opmaak en druk: Weemen web | print | promo

Deze nieuwsbrief verschijnt twee keer per jaar.

Kopij kun je sturen naar:

mvplein@sociom.nl

De Weijer

De Raetsingel 1

5831 KC Boxmeer

De redactie behoudt zich het recht voor kopij te herschrijven of in te korten. Indien de redactie besluit kopij niet te plaatsen ontvangt de inzender bericht.