



prinses
máxima
centrum

Medisch maatschappelijk werk

voor wie meer wil weten

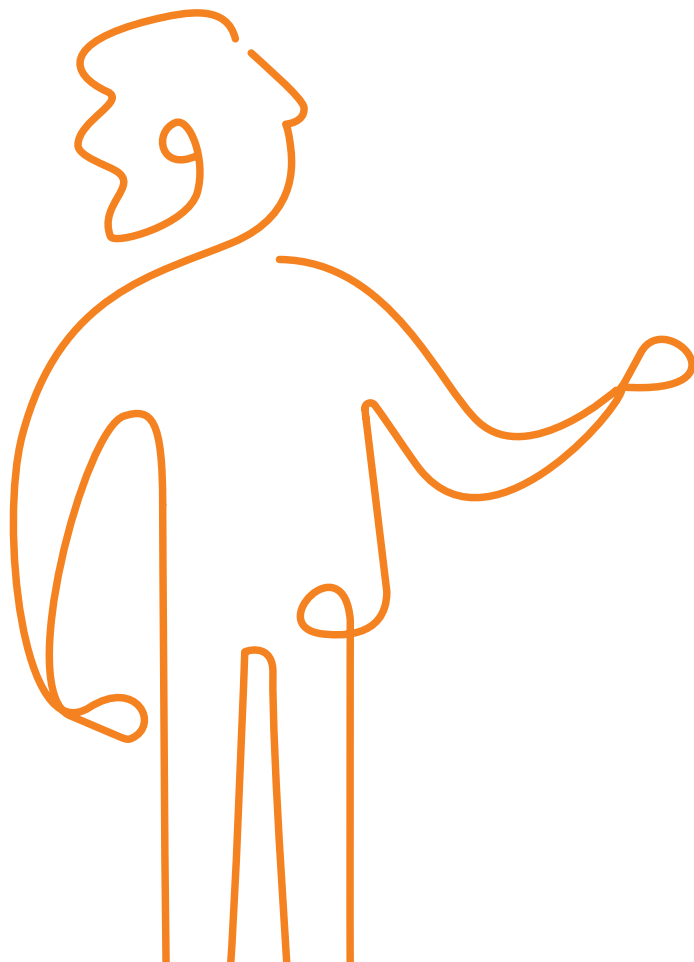


Inleiding

Wanneer je hebt gehoord dat je kind in het Máxima behandeld gaat worden, komt er ineens veel op je af. In deze folder geven we informatie en tips die je de komende periode kunnen helpen en vertellen we wat onze medisch maatschappelijk werkers voor je kunnen betekenen.

Praktische informatie

Kanker bij je kind zet je wereld op zijn kop. Je zit vol emoties, maar ook vol vragen. Want hoe combineer je de zorg voor je kind en de zorg voor je gezin en hoe moet dat met je werk?



Onze maatschappelijk werkers

Onze maatschappelijk werkers bieden ondersteuning. Zij kunnen je helpen je aan te passen aan het leven na de diagnose. Ook helpen zij bij praktische en emotionele problemen, zoals financiën, werk en relaties. Zo nodig verwijzen zij door naar andere instanties. Zij werken samen met de maatschappelijk werkers in de shared care centra. Na de diagnose neemt een maatschappelijk werker contact met je op voor een kennismaking. Samen kijken jullie welke begeleiding en ondersteuning voor jullie situatie nodig is en hoe die ingevuld kan worden.

Overnachten

In het Máxima kun je dag en nacht bij je kind zijn in de ouderkindkamer.

Je kunt daarnaast gebruik maken van het Ronald McDonalddhuis naast het Wilhemina Kinderziekenhuis of het Ronald McDonald huis in De Bilt. De doktersassistente of je maatschappelijk werker kan je hiervoor aanmelden.

Ook kun je terecht in het Ronald McDonald huis in De Bilt.

Dit is handig als je van ver komt en vroeg een afspraak hebt of als je enkele dagen achter elkaar een afspraak hebt.

De overnachting kun je zelf twee weken van tevoren reserveren via utrecht@ronaldmcdonalddhuis.nl.

Zorgen voor je kind

De behandeling duurt lang en vraagt om aanpassing en een andere inrichting van het dagelijks leven van je gezin.

Het helpt om een vaste structuur aan te houden. Dat geeft voor iedereen in je gezin rust en overzicht. Maak ook tijd voor jezelf en blijf dingen doen waar je ontspanning in vindt. Als je goed voor jezelf zorgt, kun je goed voor je kind en je gezin zorgen.

- Het Máxima heeft online groepscurssussen voor ouders van een kind in behandeling en

voor ouders van een kind na behandeling. Je kunt je hiervoor aanmelden via opkoers@prinsesmaximacentrum.nl.

- Vereniging Kinderkanker Nederland heeft veel informatie over omgaan met de ziekte, je gezin, omgeving en school. Kijk op www.kinderkankernederland.nl en loop eens aan bij de Vereniging Kinderkanker Nederland-balie.

- Praktische informatie vind je ook op www.ouderkompas.nl.
- Een ziekenhuisopname kan voor je kind en jezelf als ouder ingrijpend zijn. De website www.nahetziekenhuis.nl

biedt informatie over hoe je eventuele klachten als gevolg van een ziekenhuisopname kan herkennen en begrijpen. Ook staan er tips en adviezen om problemen te voorkomen en te verminderen.

Werk

Het is niet eenvoudig om werk, de zorg voor je kind en de zorg voor je gezin te combineren.

Werknemer

Heb je een baan, breng dan meteen je werkgever op de hoogte van de situatie. Maak een afspraak met de bedrijfsarts. Deze beoordeelt of je lichamelijk en psychisch in staat bent om te werken, denkt met je mee en adviseert je werkgever.

Als werken naast de zorg voor je kind een te grote belasting wordt, kijk dan met je werkgever wat er binnen je werk mogelijk is en hoe je gebruik kunt maken van wettelijke verlofregelingen, zoals zorgverlof. Bespreek dit ook met de bedrijfsarts.

> Je maatschappelijk werker kan het gesprek met de bedrijfsarts met je voorbereiden.

Zelfstandige

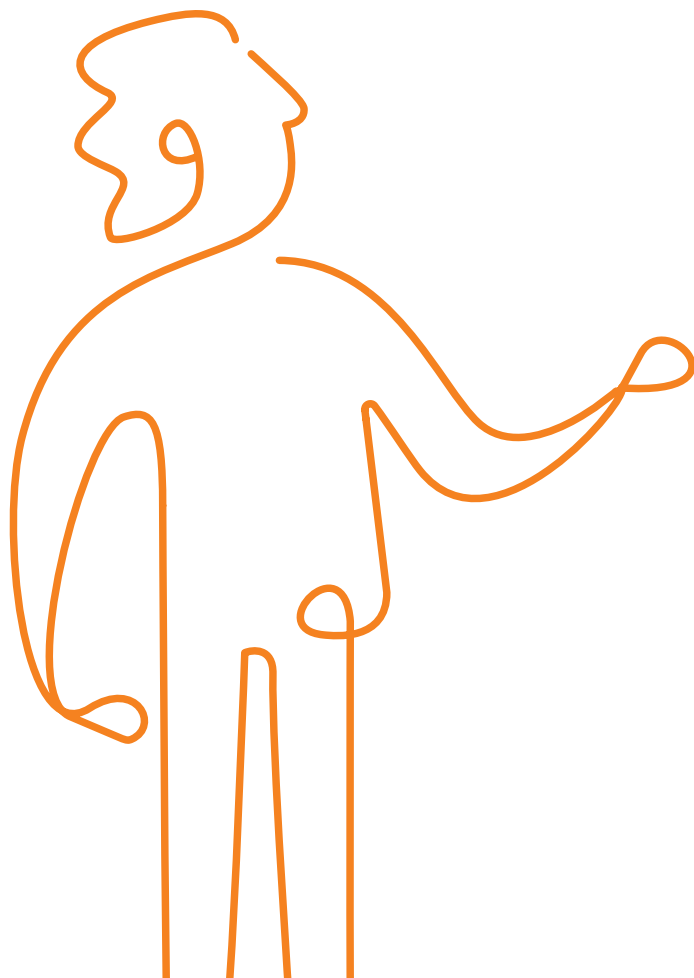
Ben je zelfstandig ondernemer en kun je minder of helemaal niet werken, dan heb je misschien recht op bijstand voor zelfstandigen.

> Je maatschappelijk werker kan met je kijken of je hiervoor misschien in aanmerking komt.

Met vragen over werk kun je terecht bij je maatschappelijk werker en het Inloopspreekuur Ouders en Werk van de Vereniging Kinderkanker Nederland.

Financiën

Een ziek kind betekent extra kosten, bijvoorbeeld voor reizen, extra kleding voor je kind en eten en drinken. Je kunt dan een beroep doen op een aantal regelingen.



Vergoeding reiskosten

Reiskosten

Tijdens de behandeling met chemotherapie of bestraling, vergoedt de zorgverzekeraar uit de basisverzekering de reiskosten (eigen vervoer of taxi). Je betaalt wel een eigen bijdrage per kalenderjaar. Download het formulier 'zittend ziekenvervoer' van de website van je zorgverzekering of vraag het telefonisch aan. Bij de doktersassistente kun je een overzicht van jullie afspraken vragen.

Na de behandeling

Moet je kind vaak naar het ziekenhuis voor onderzoek of controle na de behandeling, dan kun je soms ook de reiskosten (eigen vervoer of taxi) vergoed krijgen.

> Je maatschappelijk werker kan met je kijken of je hiervoor in aanmerking komt.

Bezoekerskosten

Als je kind in het ziekenhuis ligt, kunnen de reiskosten flink oplopen als je elkaar afwisselt. De zorgverzekeraar vergoedt deze 'bezoekerskosten' soms via de aanvullende verzekeringen. Kijk in je polisvoorwaarden of bel je verzekeraar.

Vergoeding verblijfskosten

Ronald McDonaldhuis

Als je aanvullend verzekerd bent, vergoedt je zorgverzekeraar meestal (een deel van) de kosten van het Ronald McDonaldhuis. Kijk in je polisvoorwaarden of bel je verzekeraar.

Logeervergoeding

Moet je ver reizen en heeft je kind minimaal drie poliklinische of dagbehandelingen achter elkaar, dan vergoedt de zorgverzekeraar een logeervergoeding van maximaal €75,00 euro per nacht. Dit kan in een hotel zijn of in een accommodatie bij het ziekenhuis. De reiskostenvergoeding voor deze dagen komt dan te vervallen.

Overige

Dubbele kinderbijslag

Heeft je kind meer zorg dan gebruikelijk nodig, dan kun je dubbele kinderbijslag aanvragen. Je kind moet wel tussen 3 en 18 jaar zijn en de behandeling moet langer dan 6 maanden duren. De aanvraag gaat met je DigiD via de Sociale Verzekeringsbank (www.svb.nl). Het CIZ besluit over de aanvraag.

> Je maatschappelijk werker kan een medische verklaring opsturen.

Steunfondsen

Kom je door de ziekte van je kind in ernstige financiële problemen, dan kun je onder bepaalde voorwaarden een aanvraag doen bij een financieel steunfonds. Het fonds kan vragen om inzicht in je financiën.

> Je maatschappelijk werker doet samen met jou de aanvraag.

Aftrek inkomstenbelasting

Alle niet-vergoede medische kosten en reiskosten, mag je als 'specifieke zorgkosten' opvoeren bij je aangifte inkomstenbelasting. Denk hierbij aan reiskosten voor ziekenbezoek, extra kleding en beddengoed.

> Kijk op de website van de belastingdienst naar het overzicht van de zorgkosten die je mag aftrekken in uw aangifte inkomstenbelasting.

Gemeentelijke regelingen

Hulp bij zorg

Wordt de zorg je te veel en is er onvoldoende steun van je eigen netwerk, dan kun je extra hulp aanvragen bij de gemeente. Je moet dan duidelijk kunnen maken dat de zorg voor je kind veel meer vraagt dan de zorg voor een gezond kind. De aanvraag doe je bij de afdeling WMO van de gemeente of het gemeentelijk loket voor Jeugd en Gezin.

> Je maatschappelijk werker kan met je meedenken.

Vervoer naar school

Als je kind naar school mag, maar niet kan fietsen of met het openbaar

vervoer mag, dan kun je bij de gemeente een aanvraag doen voor taxi- of busvervoer of een financiële bijdrage voor eigen vervoer. Elke gemeente hanteert eigen regels. De aanvraag doe je via de afdeling Onderwijs van de gemeente.

Bijzondere bijstand

Leef je van een sociaal minimum, dan kun je bij de gemeente 'bijzondere bijstand' aanvragen. Bijvoorbeeld voor reiskosten, extra kleding, parkeerkosten. Elke gemeente hanteert eigen regels. Neem contact op met de gemeente. Het wijkteam van de gemeente kan je helpen bij de aanvraag.

Zorg in natura en Persoonsgebonden budget

Als je kind tijdelijk of langdurig zorg nodig heeft, dan kun je dit regelen via Zorg in natura of een Persoonsgebonden budget (PGB).

Zorg in Natura

Bij Zorg in natura bepaalt de gemeente, het zorgkantoor of de zorgverzekeraar bij wie de zorg of voorziening wordt ingekocht. De (nazorg)verpleegkundige uit het ziekenhuis doet meestal de aanvraag. Je hoeft zelf dus niets te regelen, maar hebt weinig keuzevrijheid en regie.

Persoonsgebonden budget

Bij een persoonsgebonden budget (PGB) bepaal je zelf bij wie je de zorg of voorziening inkoop. Je hebt dus meer keuzevrijheid, maar moet ook meer administratie bijhouden. Een PGB wordt vaak ingezet voor langdurige zorg. Er zijn twee soorten PGB: één voor verpleging en verzorging en één voor begeleiding en ondersteuning voor jezelf en je kind.

- De aanvraag voor een PGB verpleging en verzorging gaat via je zorgverzekeraar. Een kinderverpleegkundige in je

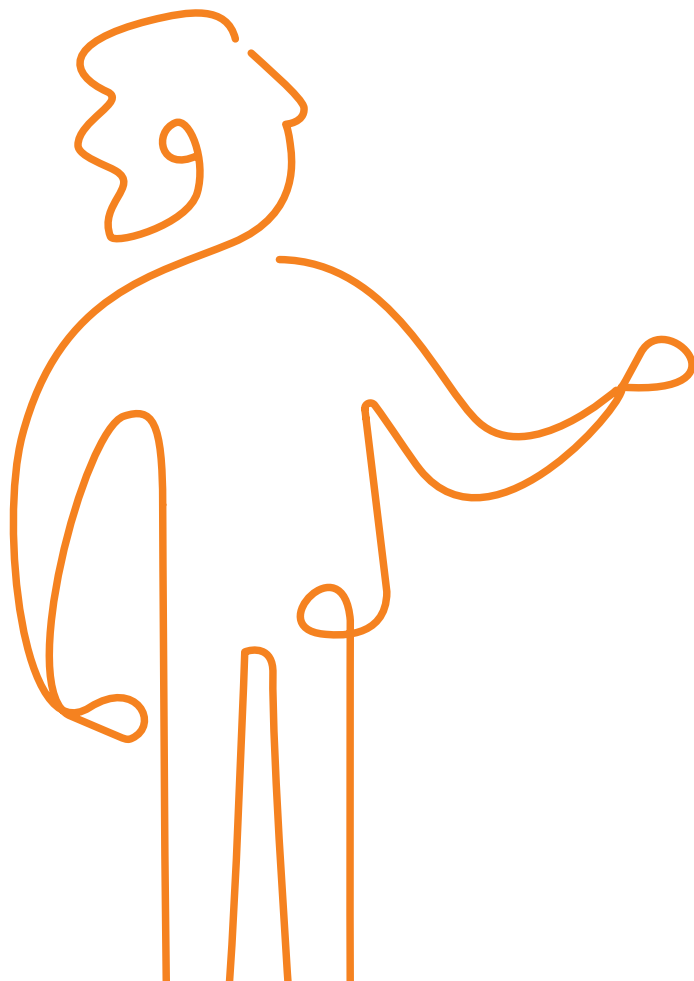
woonplaats kan de indicatie stellen. Neem hiervoor contact op met je zorgverzekeraar.

- De aanvraag voor een PGB voor ondersteuning en begeleiding gaat via het loket WMO van de gemeente. Na het indienen wordt eerst een indicatie gesteld. Als het gaat om een aanvraag voor begeleiding, dan gaat dit via het wijkteam van de gemeente.
- De aanvraag voor een PGB voor permanente en langdurige verpleging en verzorging (WLZ) in verband met een chronische aandoening vraag je aan bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (www.ciz.nl). Neem telefonisch met hen contact op.

Heb je problemen bij de toekenning of is je aanvraag afgewezen, dan kun je PerSaldo, de belangenvereniging van budgethouders, inschakelen.

Relaties

Alles draait om je zieke kind en niets is meer hetzelfde.
De dagelijkse routine in je gezin is anders en je hebt minder tijd
voor elkaar en voor familie en vrienden.



Je partner

Nu je kind veel zorg en aandacht vraagt, vergeet je soms bijna dat je ook nog elkaars partner bent. Er is minder tijd om samen te zijn en echt te praten.

Om elkaar niet kwijt te raken, is het goed om 'tijd voor samen' in te plannen. Het kan zijn dat je partner op een heel andere manier omgaat met de situatie. Er moeten bovendien veel praktische dingen

geregeld worden en dit kan soms tot spanningen leiden. Probeer vooral goed met elkaar te blijven praten, zoek een middenweg en probeer te accepteren dat je partner het soms anders ziet of voelt.

Je andere kinderen

Broer of zus (brus) van een ernstig ziek kind zijn, valt niet mee. Het is moeilijk als je zieke broer of zus er anders uitziet of zich anders gedraagt.

Brussen hebben er last van dat de dagelijkse routine voor lange tijd doorbroken is. Zij kunnen jaloers of boos zijn op hun zieke broer of zus, en zich daar schuldig over voelen. Brussen laten niet altijd merken hoe moeilijk zij het hebben, omdat ze je niet lastig willen vallen. Het is belangrijk dat je de tijd voor hen neemt, bijvoorbeeld door samen iets te gaan doen. Je merkt dat er misschien meer aan de hand is bij:

- lichamelijke klachten als buikpijn, hoofdpijn of bedplassen
- weinig vriendjes of het verbreken van (goede) vriendschappen
- problemen op school
- een terugval in de ontwikkeling
- woedebuien en opstandig gedrag
- experimenteren met seks, drank en drugs

Blijf met je kind praten en maak hier tijd voor. Vaak is een goed moment als je samen met iets bezig bent: in de auto of tijdens het spelen. Dat praat vaak makkelijker. Het helpt brussen als je bevestigt dat zij ook in een moeilijke situatie zitten en dat hun emoties er mogen zijn. Dat

ze jaloers en boos kunnen zijn en tegelijkertijd van hun zieke broer of zus kunnen houden.

Broers en zussen in de leeftijd van 8-14 jaar kunnen zich opgeven voor een online cursus. Aanmelden kan via opkoersonline.nl.

Je maatschappelijk werker kan je helpen of doorverwijzen.

Vraag aan je maatschappelijk werker het 'Brussenboek'.

Het zakboekje 'Brussenspinsels' voor tieners is verkrijgbaar bij de Vereniging Kinderkanker Nederland.

Je omgeving

Ook mensen om je heen zijn geraakt door de ziekte van je kind, leven mee en bieden vaak hulp aan.

- Om je omgeving op de hoogte te houden, kun je een blog bijhouden of sociale media gebruiken. Je kunt je blog en berichten zo instellen dat ze alleen te lezen zijn door de mensen die jij wil, bijvoorbeeld mensen die je kunnen steunen.
- Laat je omgeving weten hoe ze je kunnen helpen, met mentale steun of praktische hulp, zoals eten koken, boodschappen doen of huishoudelijke klussen. De app 'handige handjes' is handig om de hulp te plannen.
- Voor het plannen van bezoek kun je de website 'ziekenhuisplanner' of de app 'fello' gebruiken.

