



Integraal Kankercentrum West

Het Integraal Kankercentrum West (IKW) is een kennis- en kwaliteitscentrum op het gebied van de oncologische en palliatieve zorg. Het IKW is een regionale netwerkorganisatie, en heeft als doel de kwaliteit van deze zorg in de regio Zuid-Holland Noord te verbeteren. De afdeling PZ coördineert en ondersteunt initiatieven op het gebied van palliatieve zorg in de regio.

Integraal Kankercentrum West
Schipholweg 5a
2316 XB Leiden
(071) 525 97 59
pz@ikw.nl
www.iKCnet.nl

Palliatieve netwerken in de IKW-regio

Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord
06 - 100 29 056
www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidhollandnoord

Netwerk Palliatieve Terminale Zorg Haaglanden
(070) 379 51 03
www.netwerkpalliatievezorg.nl/haaglanden

Palliatief Netwerk Delft Westland Oostland
(015) 260 43 43
www.netwerkpalliatievezorg.nl/dwo

Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Holland
(0182) 50 55 34
www.netwerkpalliatievezorg.nl/middenholland

Waar in deze gids 'hij' geschreven staat, wordt ook 'zij' bedoeld.



Inhoud

HOOFDSTUK	PAGINA
1 Voor wie is deze gids?	2
2 Begrippenlijst	3
3 Lichamelijke veranderingen	4
4 Emotionele veranderingen	5
5 Veranderingen in relaties	7
6 Veranderingen in uw dagelijks leven	8
7 Hulpverleners	9
8 Waar u voor hulp terecht kunt	11
9 Adressen	14
10 Voor wie meer wil lezen	16
11 Eigen aantekeningen	17

1 Voor wie is deze gids?

Deze gids is bedoeld voor mensen die weten dat ze niet meer beter zullen worden en voor hun naasten. Hij is bedoeld als naslagwerk. De vragen in de gids spelen misschien niet allemaal op dit moment, maar soms wel in een latere fase. Met sommige zaken zult u misschien niet geconfronteerd worden.

U kunt de gids lezen op het moment dat u daaraan toe bent.

Als u te horen heeft gekregen dat u niet meer kunt genezen, is dat een harde boodschap. Deze boodschap roept vele vragen op, zoals:

- Hoe ziet mijn toekomst er uit?
- Welke lichamelijke klachten kan ik krijgen en wat is er aan deze klachten te doen?
- Welke emotionele veranderingen kunnen mijn naasten en ik verwachten?
- Hoe kan ik mij zo goed mogelijk voorbereiden op de veranderingen in deze laatste fase van mijn leven?

In de gids wordt informatie gegeven over hoe u zich op deze veranderingen kunt voorbereiden. De belangrijkste begrippen worden uitgelegd in hoofdstuk 2. In hoofdstuk 3 tot en met 6 wordt ingegaan op de lichamelijke, emotionele en de sociale verandering. Tevens krijgt u tips hoe u hiermee om kunt gaan. Hoofdstuk 7 en 8 gaan in op de vraag welke hulpverleners er zijn, wat zij doen en waar u deze kunt vinden. In hoofdstuk 9 vindt u relevante landelijke adressen. Als u meer wilt lezen over dit onderwerp kunt u in hoofdstuk 10 een overzicht van literatuur vinden.

Achterin is ruimte om eigen aantekeningen en vragen te noteren.

In de achterkaft vindt u de folder 'Zorg in de laatste levensfase'.

In deze folder vindt u adressen van de verschillende zorgmogelijkheden bij u in de omgeving. De folder is ook los verkrijgbaar.

Tip

❖ **Heeft u persoonlijke vragen naar aanleiding van deze gids, dan kunt u contact opnemen met uw (huis)arts of (wijk)verpleegkundige. U kunt ook bellen met het Informatiecentrum van het IKW, (071) 525 97 59. Het informatiecentrum is op werkdagen geopend van 09.00 - 13.00 uur.**

2 Begrippenlijst

Palliatieve Zorg

Palliatieve zorg is gericht op behoud van de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening. Palliatieve zorg voorkomt en verlicht het lijden door vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandelt pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO, 2002).

Terminale fase

De terminale fase is de laatste fase van het leven. Dit wordt ook wel de stervensfase genoemd. Palliatieve zorg is vaak al voor de terminale fase gestart; op het moment dat genezing geen reële optie meer is en het overlijden op afzienbare termijn te verwachten is.

Mantelzorg

Mantelzorg is de zorg die mensen aan elkaar bieden vanuit een persoonlijke relatie. Het gaat om het verzorgen van bijvoorbeeld partner, ouder, zus of broer, vriend(in), buurman of buurvrouw.

Naasten

Onder naasten wordt verstaan: partner, kinderen, overige familieleden, vrienden en burens van de patiënt.

Netwerken palliatieve zorg

Een netwerk palliatieve zorg is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders in een bepaalde regio met het doel de zorg voor mensen in de laatste levensfase zo goed mogelijk te organiseren. Ieder netwerk wordt begeleid door een netwerkcoördinator.

Consultatieteam palliatieve zorg

Een consultatieteam palliatieve zorg is een ondersteuningspunt voor hulpverleners. Zij kunnen het consultatieteam raadplegen met vragen over het verlenen van de juiste palliatieve zorg. In elke regio is een team actief. U kunt uw (huis)arts of (wijk)verpleegkundige wijzen op het bestaan hiervan.

3 Lichamelijke veranderingen

U kunt te maken krijgen met lichamelijke veranderingen en klachten als gevolg van uw ziekte en behandeling. Bijvoorbeeld pijnklachten, vermoeidheid, obstipatie (moeilijke stoelgang) of kortademigheid. Deze klachten kunnen van invloed zijn op hoe u zich voelt en wat u wel of niet kunt doen. Een goede behandeling van de klachten kan belangrijk zijn, omdat u dan zolang mogelijk kunt blijven doen wat u nog graag wilt. Bespreek daarom uw klachten, ook als u denkt dat deze klachten niet zo belangrijk zijn, op tijd met uw hulpverleners. Een klacht is beter te behandelen wanneer daar niet te lang mee gewacht wordt.

Tips

- ❖ Ook als u niet meer beter wordt, kunt u onder controle blijven van uw specialist. Deze houdt bij hoe uw ziekte zich ontwikkelt en welke klachten u heeft. Daarnaast kan ook de huisarts u begeleiden. De specialist of huisarts zal proberen uw klachten zoveel mogelijk te beperken. Deze behandeling wordt palliatieve zorg genoemd (zie definitie in hoofdstuk 2). Er bestaan verschillende behandelingen, zoals bijvoorbeeld voor pijn. Pijn kan verminderd worden door diverse pijnstillers. Het is belangrijk dat u de pijnstillers volgens het voorgescreven schema van uw arts inneemt. Wacht dus niet totdat u weer pijn voelt. Dan bent u steeds net te laat. Mogelijk krijgt u morfine voorgeschreven. U hoeft niet bang te zijn dat u daaraan verslaafd zult raken. Ook bij een hoge dosis morfine kunt u in principe goed blijven functioneren. Meer informatie hierover kunt u krijgen van uw arts of de verpleegkundige.
- ❖ Laat uw omgeving en de hulpverleners weten waar u last van heeft. Zij kunnen u dan zo goed mogelijk helpen. Geef aan wat u belangrijk vindt.

4 Emotionele veranderingen

Hoe gaat u om met het besef dat u niet meer beter wordt en dat uw leven waarschijnlijk niet lang meer zal duren? Uw eerste reactie kan variëren van enorme boosheid tot het gevoel verdoofd te zijn. Het kan zijn dat de boodschap de eerste tijd niet echt tot u doordringt. De verwerking van zo'n schokkende boodschap gaat vaak in etappes. Dat geldt ook voor uw naasten. Iedereen verwerkt de boodschap op zijn eigen manier. Ook als u na verloop van tijd over de eerste schok heen bent en wat rustiger bent geworden, blijven emoties een grote rol spelen. Veel mensen vinden dat zij in deze fase van hun leven emotioneler zijn geworden. U kunt angst, machteloosheid en afhankelijkheid ervaren, maar ook positieve gevoelens.

Angst voor lijden en de dood

Allerlei vragen kunnen door uw hoofd spelen. Wat kan ik verwachten? Hoe ziet de toekomst er uit? Dergelijke vragen, die ook bij een naaste kunnen leven, maken vaak angstig en kunnen een verlammeende werking hebben. Het is goed om met uw naasten of met hulpverleners te bespreken waar u precies bang voor bent. Een open en eerlijk gesprek biedt ruimte voor vragen en emoties.

Machteloosheid en afhankelijkheid

Gevoelens van machteloosheid kunnen er al zijn vanaf het moment dat u hoorde dat u ernstig ziek bent. Het idee dat er in uw lichaam iets aan de hand is waar u geen invloed op heeft, is moeilijk te accepteren. Daarnaast kan het soms erg lastig zijn steeds afhankelijker te worden van anderen.

Genieten en bewuster leven

Naast negatieve gevoelens kunt u ook positieve veranderingen ervaren. Er zijn mensen die bijvoorbeeld meer genieten van 'kleine' dingen: de natuur, een kind of een kaartje van een vriend of familielid. Sommige mensen geven aan dat ze bewuster en intenser gaan leven.

Eindigheid en kwetsbaarheid

Het naderende levenseinde kan u onzeker en kwetsbaar maken. Vaak is dat aanleiding om vragen te stellen over het eigen bestaan en het leven in het algemeen. Heeft mijn leven zin gehad? Wat heeft mijn leven voor zin nu de toekomst onzeker is? Dit worden ook wel zingevingen of spirituele vragen genoemd, die soms zo complex zijn dat u er wellicht meer over zou willen lezen of er met iemand over zou willen praten.

Ontspanning

Omgaan met het feit dat u niet meer beter wordt, kan spanning geven. Ook als u pijn heeft of voortdurend ongerust en bezorgd bent, kan de spierspanning toe nemen en wordt u erg moe. Er zijn veel verschillende manieren om te ontspannen. Het belangrijkste is dat u de methode vindt die het beste bij u past.

Sommige mensen vinden het prettig om te praten of te schrijven over hun ervaringen. Anderen lezen graag ervaringsverhalen van mensen die in vergelijkbare situaties zitten. Lichamelijke activiteiten of een ontspanningsoefening kunnen ook helpen bij het omgaan met een ziekte.

Tips om met uw emoties om te gaan

- ❖ Probeer u niet te lang af te sluiten van de mensen uit uw omgeving, ook al zult u die behoefte misschien voelen.
- ❖ Probeer (weer) greep te krijgen op het dagelijks leven, bijvoorbeeld door uzelf kleine opdrachten te geven.
- ❖ Probeer te praten over wat u doormaakt. Dat kan misschien met iemand uit uw naaste omgeving (uw partner of een goede vriend(in)) of met iemand die iets verder van u afstaat. Denk bijvoorbeeld aan een medepatiënt die u uit het ziekenhuis kent of iemand van een patiëntenorganisatie. Of zoek contact met een geestelijke, een pastoraal werker of een humanistisch raadsman/vrouw.
- ❖ Zoek afleiding. Er zijn allerlei activiteiten die u voor kortere of langere tijd afleiding kunnen bezorgen, zoals lezen, fietsen, naar muziek luisteren, musea bezoeken, wandelen of surfen op internet.
- ❖ Zoek hulp als u in de put blijft zitten. Denk niet te snel dat er niets aan te doen is. Vaak zijn er mogelijkheden waardoor u zich wat minder ellendig kunt voelen. Uw arts kan u bijvoorbeeld iets voorschrijven om wat rustiger te worden en om redelijk te kunnen slapen. Hij kan u ook attenderen op gespecialiseerde zorgverleners, zoals een psycholoog.

(Bron: KWF brochure 'Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt')

5 Veranderingen in relaties

Partner en kinderen

U zult merken dat uw beperkte levensverwachting niet alleen uw leven verandert, maar ook dat van uw partner en uw kinderen. U bent in deze fase waarschijnlijk meer op elkaar aangewezen dan voorheen. Soms wordt een relatie daardoor nog intenser. Maar door de moeilijke omstandigheden kunnen er ook spanningen ontstaan.

Iedere persoon heeft een eigen manier van verdriet verwerken. De een praat er bijvoorbeeld over, de ander verwerkt het verdriet in zichzelf. In een relatie kunnen spanningen ontstaan als partners de verschillende wijzen van verwerking niet herkennen. Het kan ook zijn dat u afhankelijker wordt van uw partner. Sommige dingen die u vroeger altijd zelf deed, doet nu uw partner of uw kinderen. Dat is soms moeilijk te accepteren.

Ook het contact met uw kinderen kan veranderen. Ouders willen vaak hun kinderen niet lastig vallen met hun gevoelens en zorgen. Dit is begrijpelijk, maar de ervaring leert dat erover praten uiteindelijk toch het beste is. Zolang u zelf niets heeft verteld, moet u steeds uw gevoelens verbergen en geheimzinnig doen. U zou de eerste ouder niet zijn die het op een onverwacht en ongelegen moment te kwaad krijgt.

Tip

- ❖ Praat samen over uw ziekte en de gevolgen. Probeer open en duidelijk tegen elkaar te zijn. Zo zijn zowel u als uw partner en kinderen op de hoogte van elkaars gevoelens en verwachtingen.

Familie, vrienden en bekenden

Ook uw sociale leven kan veranderen. Het bericht dat uw levenseinde nadert zal mensen in uw naaste omgeving raken. Hierdoor kunnen relaties met familie, vrienden en bekenden veranderen. Sommige relaties worden intenser en met anderen krijgt u juist een meer afstandelijk contact. Dit kan gebeuren omdat mensen soms niet weten hoe zij moeten reageren op het bericht dat u niet meer zult genezen. Door alles wat u meemaakt, kan u veranderen. Hierdoor begrijpen u en de mensen om u heen elkaar misschien minder goed.

Tip

- ❖ Probeer met anderen over uw ziekte te praten, zodat u en uw omgeving elkaar blijven begrijpen. Wanneer u aan kunt geven welke steun u nodig heeft, zullen veel familieleden en vrienden die graag geven. Moeilijker ligt het misschien als u weinig contacten heeft of als uw familieleden ver weg wonen. Bedenk dan dat hulp vragen geen schande is. Veel mensen zijn van harte bereid een helpende hand te bieden, maar aarzelen om zelf initiatief te nemen. Ook kunt u vrijwilligersorganisaties inschakelen. Zij bieden ondersteuning bij patiënten thuis.

6 Veranderingen in uw dagelijks leven

Het kan zijn dat u door lichamelijke beperkingen op een gegeven moment moet stoppen met werken. Ook als u geen betaalde baan heeft zullen uw activiteiten veranderen. Hierdoor gaat uw dagelijks leven er anders uitzien en kunt u sommige plannen niet meer uitvoeren.

Op een gegeven moment zult u afscheid moeten nemen van een aantal hobby's en andere bezigheden. Dat is niet altijd gemakkelijk. Maar toch zullen er ook waardevolle momenten zijn, omdat u meer en meer met de dag gaat leven en de dingen misschien intenser beleeft.

Tips

- ❖ Weeg af wat u nog belangrijk vindt om juist nu te doen in deze levensfase. Wanneer u het moeilijk vindt om dit voor uzelf te bepalen, kunt u hierover praten met uw huisarts of met een psychosociale hulpverlener.
- ❖ Zoek prettige bezigheden die minder inspanning vergen. Er zijn inloophuizen waar u terecht kunt om ideeën op te doen en waar u lotgenoten kunt ontmoeten. Zie ook hoofdstuk 8 'Waar u voor hulp terecht kunt'. Adressen in de regio vindt u in de bijgevoegde folder.

Een levensboek

Veel mensen vinden het prettig om in deze fase te werken aan een levensboek waarin ze belangrijke gebeurtenissen uit hun leven een plek geven. Dat kan door hierover te schrijven of door foto's in het boek te plakken. Vaak is het een combinatie van dagboek aantekeningen, brieven, foto's en ander materiaal. Er zijn ook mensen die allerlei spullen uit hun leven verzamelen in een speciale doos. Zo'n boek of doos kan later voor uw naasten van grote waarde zijn.

7 Hulpverleners

Iedere hulpverlener heeft zijn eigen deskundigheid. Afhankelijk van uw vraag kunt u met de volgende hulpverleners te maken krijgen.

Specialist en verpleegkundige

Uw specialist en de verpleegkundige van de polikliniek of afdeling kunnen u helpen en begeleiden, ook als er geen genezende behandeling meer voor u is. U gaat wellicht na ontslag uit het ziekenhuis nog met enige regelmaat op controle bij uw specialist. Daar kunt u aangeven wat uw klachten zijn. De specialist en de verpleegkundige zullen beiden proberen uw klachten zo goed mogelijk te behandelen. Ook met niet-medische vragen kunt u bij hen terecht. Zij verwijzen u zonodig naar andere hulpverleners door.

Huisarts en wijkverpleegkundige

Wanneer u thuis verblijft zijn de huisarts en de wijkverpleegkundige degenen die erop toezien dat u zo goed mogelijk verzorgd wordt en zo min mogelijk klachten heeft. De huisarts zal als dat nodig is, contact opnemen met uw specialist om te overleggen hoe de klachten het beste behandeld kunnen worden. Ook kan uw huisarts voor specifieke problemen contact opnemen met het regionale palliatieve consultatieteam. Ook met niet-medische vragen kunt u bij de huisarts en de wijkverpleegkundige terecht. Zij ondersteunen u en verwijzen u zonodig naar andere hulpverleners door.

Tip

- ❖ **U kunt met uw huisarts afspreken om regelmatig contact te houden. Wanneer u bedlegerig bent, kunt u vragen of hij op een vast moment in de week bij u thuis wil komen.**

Maatschappelijk werker

De maatschappelijk werker kan u in deze fase ondersteunen bij verdriet, zorgen en onzekerheden. Daarnaast kunt u met vragen terecht als: Hoe kom ik aan hulp thuis? Wordt alles vergoed? Welke plannen kan ik nog wel uitvoeren en welke niet? U kunt uw (huis)arts of verpleegkundige vragen u in contact te brengen met een maatschappelijk werker. U kunt ook zelf rechtstreeks contact opnemen. U vindt de adressen via het zorgloket van uw gemeente.

Geestelijk verzorger

Misschien gaat u door uw naderende dood meer nadenken over uw leven; over de zin van wat u meemaakt, over de zin van het bestaan of over de betekenis van uw geloof. U kunt over dit soort levensvragen met een geestelijk verzorger praten. De meeste ziekenhuizen hebben verschillende geestelijke verzorgers in huis of kunnen deze inschakelen. Wanneer u graag in contact wilt komen met een geestelijk verzorger van een bepaalde religie, dan kan de arts of de verpleegkundige daarin bemiddelen. Ook wanneer u thuis bent, kunt u gebruik maken van een geestelijk verzorger. U kunt zelf contact opnemen of deze vraag met uw huisarts of de wijkverpleegkundige bespreken.

Psycholoog

Het kan zijn dat u zich angstig, gespannen of somber voelt, last hebt van vermoeidheid en slecht slaapt. U vindt het misschien moeilijk bepaalde gedachten, gevoelens en klachten te bespreken met mensen in uw directe omgeving. De psycholoog kan u helpen om uw gevoelens van angst, pijn en verdriet te begrijpen. Ook kan het zijn dat gebeurtenissen uit het verleden juist nu uw denken en voelen beïnvloeden. Uw huisarts of specialist kan u doorverwijzen naar een psycholoog of psychotherapeut.

Fysiotherapeut

Een fysiotherapeut adviseert, begeleidt of behandelt bij stoornissen in houding of beweging, maar kan ook helpen bij benauwdheid en pijn. Sommige fysiotherapeuten behandelen ook aan huis. U kunt zelf contact opnemen. U vindt de adressen via het zorgloket van uw gemeente.

Diëtist

Bij vragen over voeding kan de arts u doorverwijzen naar een diëtist. Er zijn diëtisten werkzaam in het ziekenhuis en bij de thuiszorgorganisaties. U kunt ook een diëtist zoeken met een eigen praktijk.

Apotheker

De apotheek is de plaats waar u deskundig en persoonlijk advies kunt krijgen over het gebruik van uw geneesmiddelen en materialen. Wanneer het innemen van bepaalde medicijnen lastig is, kan de apotheker met de (huis)arts overleggen of de medicatie veranderd of gestopt kan worden. Naast medicijnen zijn vaak ook allerlei materialen nodig, zoals verbandmiddelen of incontinentiemateriaal. Deze materialen kunt u via de apotheek verkrijgen. Vaak kunnen materialen en medicijnen bij u thuis bezorgd worden.

Aanvullende zorg

Met aanvullende zorg wordt niet geprobeerd de ziekte te genezen. Het gaat er om dat iemand zich er beter of comfortabeler door gaat voelen.

Aanvullende zorg is onder meer:

- een dieet;
- aromatherapie;
- massage;
- ontspanningsoefeningen.

Hierover kunt u informatie vragen bij uw huisarts of (wijk)verpleegkundige.

8 Waar u voor hulp terecht kunt

Veel mensen vinden het prettig om thuis te worden verzorgd door familie, vrienden en kennissen (mantelzorg). Toch kan er een tijd komen dat u meer hulp nodig heeft. Bijvoorbeeld wanneer familie en vrienden niet continu zorg kunnen bieden of wanneer u geen beroep kunt of wilt doen op uw naasten. U zult dan te maken krijgen met het CIZ, de Wmo en het zorgloket. Daarom worden deze begrippen hieronder als eerste uitgelegd.

CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg)

Het CIZ onderzoekt of u zorg kunt krijgen, en zo ja, hoeveel zorg en hoe lang. Dit geldt voor het aantal uren per week voor thuiszorg of voor een opname in een verzorgingshuis, verpleeghuis of hospice.

Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning)

Bepaalde vormen van ondersteuning thuis vallen onder de Wmo. Deze wet moet ervoor zorgen dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en mee kunnen doen in de samenleving, al dan niet geholpen door vrienden, familie of bekenden. De uitvoering van de Wmo is een taak van de gemeente. Informatie bij het zorgloket van uw gemeente wat de Wmo voor u betekenen kan.

Zorgloket

Het zorgloket is een voorziening binnen de gemeente waar u als zorgvrager terecht kunt met allerlei vragen of problemen over wonen, welzijn en zorg. Het telefoonnummer en adres kunt u vinden in de gemeentegids of het telefoonboek.

Netwerken palliatieve zorg

In de netwerken palliatieve zorg werken verschillende organisaties samen om de palliatieve zorg regionaal zo goed mogelijk te organiseren. Bij de coördinator van het netwerk kunt u een informatiepakket aanvragen met de verschillende zorgmogelijkheden in uw regio.

Thuiszorg

De thuiszorg biedt hulp of begeleiding bij het huishouden, de persoonlijke verzorging of de verpleging bij u thuis. De zorg is erop gericht dat u zo lang mogelijk zelfstandig kunt blijven wonen. De thuiszorg kan ook ingeschakeld worden voor psychosociale ondersteuning en begeleiding door een verpleegkundige of maatschappelijk werker. In situaties waarin u 's nachts niet alleen kunt of wilt zijn, is het mogelijk nachtzorg in te zetten.

Bij grotere thuiszorgorganisaties kunnen hulpmiddelen en verpleegartikelen worden geleend of gekocht (bijvoorbeeld in thuiszorgwinkels), zoals krukken, rollators, rolstoelen en bedverhogers. Daarnaast bieden sommige thuiszorgorganisaties ook mogelijkheden voor een warme maaltijd aan huis en een klussendienst. Soms worden ook cursussen gegeven en voorlichtingsbijeenkomsten gehouden voor patiënten en mantelzorgers.

Vrijwilligers

De mensen die werken bij de organisatie Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) bieden thuis, maar ook in een hospice of bijna-thuis-huis, hulp en begeleiding aan terminale patiënten en hun naasten. Zij kunnen de zorg van de partner of familie overnemen of ondersteunen. Dit doen ze door te helpen bij de verzorging, emotionele steun te verlenen of door te waken. De vrijwilligers zijn hiervoor speciaal opgeleid. Hulp van de VPTZ is vaak op korte termijn te krijgen.

Verzorgingshuizen

Verzorgingshuizen bieden huisvesting met verzorging en begeleiding. In sommige verzorgingshuizen kunt u tijdelijk worden opgenomen als u uw naasten een korte periode van rust gunt en u niet thuis kunt blijven. Een tijdelijke opname duurt in de regel niet langer dan zes weken.

Verpleeghuizen

Verpleeghuizen bieden huisvesting met verzorging, behandeling en begeleiding wanneer u niet langer thuis kunt verblijven. Steeds meer verpleeghuizen beschikken over een afdeling voor palliatieve zorg, ook wel palliatieve unit genoemd. Deze bestaat uit eenpersoonskamers, een huiskamer en een logeerkamer voor naasten. Verzorging en verpleging worden gegeven door verpleegkundigen en verzorgenden. De verpleeghuisarts is verantwoordelijk voor de medische zorg en overlegt soms met uw eigen huisarts. Andere hulpverleners – zoals een geestelijk verzorger, psycholoog, fysiotherapeut of maatschappelijk werker – kunnen op verzoek worden ingezet. Een opname op deze afdeling duurt maximaal drie maanden, hoewel dit soms verlengd wordt.

Bijna-thuis-huizen en hospices

Een bijna-thuis-huis of een hospice is er voor de terminale patiënt die niet meer thuis verzorgd kan of wil worden. Bijna-thuis-huizen en hospices bieden dag en nacht zorg. De nadruk ligt op leven zoals u thuis ook zou doen. Vaak heeft de eigen huisarts de medische verantwoordelijkheid, soms een gespecialiseerde verpleeghuisarts of een andere huisarts. Een team van gespecialiseerde verpleegkundigen en vrijwilligers geven de dagelijkse zorg. Ook kan hulp worden ingeroepen van ondermeer een fysiotherapeut, psycholoog of geestelijk verzorger. De huizen zijn kleinschalig met logeergelegenheid voor naasten. Ook tijdelijke opname is mogelijk.

Psychosociale begeleiding

Er zijn therapeutische centra en zelfstandige therapeuten die gespecialiseerd zijn in het begeleiden van mensen met een ernstige ziekte. Emoties en gevoelens die een ziekte oproepen zijn soms moeilijk te hanteren. Psychosociale begeleiding kan daarom een welkome aanvulling zijn op de medische behandeling.

Inloophuizen

In Nederland zijn diverse inloophuizen waar mensen met een ernstige ziekte en hun naasten terecht kunnen. Een inloophuis werkt bijna altijd met vrijwilligers die een training hebben gevolgd. Zij kunnen in een persoonlijk gesprek bezoekers informatie geven en een luisterend oor bieden. Verder vinden themabijeenkomsten en ontspannende en creatieve activiteiten plaats, waar lotgenoten ontmoet kunnen worden. Lotgenotencontact kunt u ook bij de diverse patiëntenverenigingen vinden.

Steunpunt Mantelzorg

Veel gemeenten in Nederland beschikken over een Steunpunt Mantelzorg. Dit steunpunt kan mantelzorgers (familieleden, vrienden en burens die een zieke verzorgen) van dienst zijn als vraagbaak, luisterend oor, raadgever of verwijzer. Een steunpunt helpt ook bij het vinden van praktische hulp als een mantelzorger enige tijd niet beschikbaar is. Steunpunten voor mantelzorg organiseren ook lotgenotencontact voor mantelzorgers.

Diensten aan huis

Er zijn verschillende organisaties die diensten aan huis kunnen leveren. Dit kan een kapper of pedicure zijn die aan huis komt, een tuin- of klussendienst, een boodschappenservice of maaltijdvoorziening. Via de lokale Steunpunten Mantelzorg, thuiszorgorganisaties en het zorgloket van de gemeente is informatie verkrijgbaar.

Welzijnsorganisaties

Via welzijnsorganisaties en Steunpunten Mantelzorg kunt u allerlei hulpdiensten in uw gemeente vinden. Zij bieden een aantal praktische mogelijkheden zoals: persoonlijke alarmering, maaltijdservices, klussendiensten en vervoersdiensten.

Kosten

Een aantal van de genoemde diensten kost geld. Informeer van tevoren goed naar de kosten van de hulp die u wenst, bij de organisatie of persoon die de hulp biedt. Ook het zorgloket van de gemeente kan u hierover informatie geven. Uw ziektekostenverzekering vergoedt de kosten soms. Vraag naar de mogelijkheden bij uw eigen verzekering.

Tip

❖ **Achterin deze gids vindt u de folder 'Zorg in de laatste levensfase'. Hierin staan van de hierboven genoemde organisaties de adressen in uw eigen regio. Elk jaar verschijnt een actuele versie die bij het netwerk palliatieve zorg verkrijgbaar is. Het telefoonnummer van het netwerk vindt u voorin deze gids.**

9 Adressen

Landelijke informatiepunten

Agora

Landelijk ondersteuningspunt
palliatieve zorg.
(030) 657 58 98
steunpunt@palliatief.nl
www.palliatief.nl

Centraal Administratie Kantoor Bijzondere Zorgkosten (CAK-BZ)

Het CAK-BZ is verantwoordelijk voor de administratie en registratie van de eigen bijdrage AWBZ, de financiering van AWBZ-instellingen en de uitvoering van de eigen bijdrage Wmo.
0800 – 1925 (Wmo)
0800 – 1925 (Zorg zonder verblijf)
0800 – 0087 (Zorg met verblijf)
wmo@cak-bz.nl
www.rechtopwmo.nl, www.cak-bz.nl

KWF Kankerbestrijding

De KWF Kanker Infolijn is gratis voor patiënten en naasten.
0800 – 022 66 22
www.kwfkankerbestrijding.nl

Kiesbeter.nl

Landelijke informatiepunt, in opdracht van ministerie VWS, voor alle volwassen inwoners van Nederland die vragen hebben op het gebied van zorg, zorgverzekeringen en gezondheid.
0900 – 123 78 90
info@kiesbeter.nl
www.kiesbeter.nl

IPSO

Samenwerkingsverband van Instellingen voor PsychoSociale Oncologie.
(010) 285 95 94
info@ipso.nl
www.ipso.nl

Welder

Landelijk, onafhankelijk kenniscentrum dat zich bezighoudt met werk, uitkeringen en verzekeringen in relatie tot ziekte.
0900 – 480 03 00 (12.00 – 17.00 uur)
www.vraagwelder.nl

NVVE

Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig levensEinde (NVVE)
0900 – 606 06 06
euthanasie@nvve.nl
www.nvve.nl

Zorgbelang

Zorgbelang zet zich op landelijk en regionaal niveau in voor de belangen van zorgvragers door het verzamelen van ervaringen en standpunten over onderwerpen die met zorg te maken hebben.
(0182) 51 27 77
www.zorgbelang-nederland.nl

Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)

Vrijwilligers leveren palliatieve zorg thuis of elders.
(030) 659 62 66
info@vptz.nl
www.vptz.nl

Patiëntenverenigingen

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

De NFK is de koepelorganisatie van de kankerpatiëntenorganisaties in Nederland.

0800 – 022 66 22

www.kankerpatient.nl

Astma Fonds

Het Astma Fonds is zowel een fonds als een patiëntenvereniging.

(033) 434 12 12

info@astmafonds.nl

www.astmafonds.nl

Nederlandse Hartstichting

De Hartstichting strijdt tegen hart- en vaatziekten.

0900 – 300 03 00

informatielijn@hartstichting.nl

www.hartstichting.nl

Nierstichting Nederland

De Nierstichting zet zich in voor een toekomst met zo min mogelijk nierziekten én een betere toekomst voor nierpatiënten.

(035) 697 80 00

info@nierstichting.nl

www.nierstichting.nl

Stichting Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)

De stichting komt op voor de belangen van ALS-patiënten.

(055) 526 65 00

info@stichting-als.nl

www.stichting-als.nl

Nazorg

Landelijke Stichting Rouwbegeleiding (LSR)

Een centraal punt waar iedereen terecht kan voor informatie, publicaties en voorlichting over rouw.

(030) 276 15 00 (9.00 – 12.00 uur)

info@verliesverwerken.nl

www.verliesverwerken.nl

Steunpunt stervensbegeleiding en rouw in de multiculturele samenleving

Voor vragen over stervensbegeleiding en rouw in verschillende culturen en religies.

(010) 275 59 55

info@cosrmh.nl

www.rouwrituelen.nl

Stichting Achter de Regenboog

Ondersteuning voor kinderen en jongeren die van dichtbij te maken hebben (gehad) met het overlijden van een dierbare.

0900 – 233 41 41 (maan-, dins-, donder- en vrijdag van 9.00 – 11.00 uur)

info@achterderegenboog.nl

www.achterderegenboog.nl

10 Voor wie meer wil lezen

Wat zal ik zeggen, hoe kan ik helpen?

Folder IKW-werkgroep Patiëntenverenigingen
Leiden, 2007

Kanker...als je weet dat je niet meer beter wordt

Brochure KWF Kankerbestrijding
Amsterdam, 2005

Kanker...als de dood dichtbij is

Brochure KWF Kankerbestrijding
Amsterdam, 2005

Kanker...een crisis in je bestaan?

Brochure KWF Kankerbestrijding
Amsterdam, 2005

Kanker...en hoe moet het nu met mijn kinderen?

Brochure KWF Kankerbestrijding
Amsterdam, 2006

Kiezen voor zorg in de laatste fase

Keuzewijzer voor patiënt en naaste
Vilans, 2005
ISBN: 90-74993-28-1
www.vilans.nl

Gids na een overlijden

Handleiding voor nabestaanden bij zakelijke beslissingen en bij de verwerking van het verlies.

Strootmann, M. en A. Polspoel, Landelijke Stichting Rouwbegeleiding, Utrecht, 2004

ISBN: 90-73431-01-8

Troost vragen, geven en ontvangen

Een boek over troost waarin in begrijpelijke taal wordt uitgelegd waar, hoe en wat er vaak tot verdriet en teleurstelling van beide kanten fout kan gaan en hoe dat te voorkomen is.

Boswijk-Hummel, R.

De Toorts B.V., 2001

ISBN: 90-60207-94-7

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Colofon

Uitgave

Deze gids is samengesteld door het IKW in samenwerking met de netwerken palliatieve zorg in de IKW-regio. De tekst is gebaseerd op de brochure 'Ongeneeslijk ziek, hoe nu verder?' van de integrale kankercentra IKST en IKO.

Eerste druk, 2008

Redactie

Annette Smid, Jola Wijbrans en
Karen van 't Sant

Ontwerp en vormgeving

Cea Maat

www.ceadesign.nl

Integraal Kankercentrum West

Schipholweg 5a

2316 XB Leiden

(071) 525 97 59

www.iKCnet.nl

