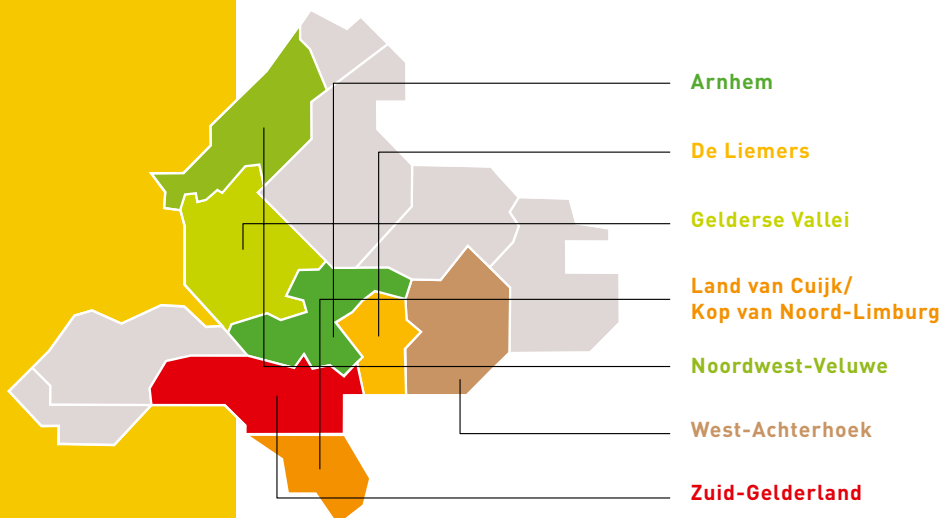


Ongeneeslijk ziek, wat kan ik verwachten?

een gids met informatie en praktische tips

In de IKO-regio bestaan er zeven netwerken palliatieve zorg. In een netwerk palliatieve zorg werken allerlei organisaties samen om de palliatieve zorg in een bepaalde regio zo goed mogelijk te organiseren. Wilt u weten tot welk netwerk uw gemeente behoort, kijk dan op pagina 34.



Het Integraal Kankercentrum Oost (IKO) bevordert de kwaliteit, kennis en toegankelijkheid van de oncologische en palliatieve zorg in de regio. Dat gebeurt door het actief faciliteren van hulpverleners en organisaties alsmede door het bevorderen van regionale en landelijke samenwerking en afstemming.

Ongeneeslijk ziek,
wat kan ik verwachten?





Inhoud

1	Voor wie is deze brochure?	5
2	Emotionele veranderingen	6
3	Lichamelijke veranderingen	8
4	Veranderingen in relaties	9
5	Veranderingen in uw dagelijks leven	11
6	Ontspanning	12
7	Zaken op orde brengen	14
8	Hulpverleners	16
9	Organisaties	19
10	Voor wie meer wil weten	24
11	Begrippenlijst	26
12	Adressen landelijk en regionaal	28
13	Adressen netwerken palliatieve zorg	32
14	Tot welk netwerk behoort uw gemeente?	34
15	Websites	35
16	Uw eigen aantekeningen	36

Uitgave

Integraal Kankercentrum Oost (IKO)

Deze gids is samengesteld door het IKO in samenwerking met de netwerken palliatieve zorg in de IKO-regio.

Derde, geactualiseerde herdruk, maart 2010.

Eerste uitgave: 2005.

Redactie

Drs. M. Becker, drs. C. Galesloot en drs. R. Tummers

1

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die weten dat ze niet meer beter zullen worden en voor hun naasten. Uit onderzoek blijkt dat mensen met een ongeheelbare ziekte behoefte hebben aan heldere informatie. Deze brochure is bedoeld als een naslagwerk.

De vragen in de brochure 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 brochure lezen op het moment dat u daaraan behoefte heeft.

Als u te horen heeft gekregen dat u niet meer kunt genezen, is dat een harde boodschap. Deze boodschap roept veel 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 gaan doormaken?
- Hoe kan ik mij zo goed mogelijk voorbereiden op de veranderingen in deze laatste fase van mijn leven?

In deze brochure wordt informatie gegeven over hoe u zich op deze veranderingen kunt voorbereiden. In hoofdstuk 2 tot en met 6 wordt ingegaan op de lichamelijke, emotionele en de

sociale veranderingen. Tevens krijgt u adviezen hoe u hiermee om kunt gaan.

Hoofdstuk 7 gaat in op allerlei zaken die u nu al kunt regelen indien u dat wenst. Hoofdstuk 8 en 9 gaan in op de vraag welke hulpverleners en organisaties u en uw naasten kunnen helpen. Als u meer wilt lezen over dit onderwerp, kunt u in hoofdstuk 10 een overzicht van literatuur vinden. De belangrijkste begrippen uit deze brochure worden uitgelegd in hoofdstuk 11.

In hoofdstukken 12 en 13 zijn landelijke en regionale adressen opgenomen, inclusief de adressen van de netwerken palliatieve zorg. In hoofdstuk 14 kunt u lezen tot welk netwerk uw gemeente behoort.

Achterin is er ruimte voor het noteren van eigen aantekeningen en vragen.

Advies

→ **Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, dan kunt u het beste contact opnemen met uw (huis)arts of uw (wijk)verpleegkundige. Ook kunt u bellen met de Luisterlijn Palliatieve Zorg, een telefoonlijn die er is om steun en informatie te bieden aan mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten (0900-222 55 22, lokaal tarief). Zie voor meer informatie over deze Luisterlijn hoofdstuk 12.**

2

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 gevoelens van verdooftheid. Het kan zijn dat de boodschap de eerste tijd niet echt tot u doordringt. De verwerking van zo'n schokkende boodschap gaat in etappes. U hebt tijd nodig om écht onder ogen te zien dat u niet meer beter wordt.

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

Allerlei vragen kunnen door uw hoofd spelen. Wat kan ik verwachten? Wordt het een lijdensweg? Dergelijke vragen, die ook bij een naaste kunnen leven, maken vaak angstig en kunnen een verlamme werking hebben. Het is goed om met uw omgeving of met hulpverleners te bespreken waar u precies bang voor bent. Zij kunnen u dan proberen te begrijpen en inspelen op uw vragen en emoties.

Machteloosheid en afhankelijkheid

Gevoelens van machteloosheid kunnen er zijn vanaf het bericht dat u ernstig ziek bent. Het idee dat er in uw lichaam iets aan de hand is, waar u geen invloed op uit kunt oefenen, is moeilijk te accepteren. Daarnaast kan het soms erg lastig zijn steeds meer van de zorg van anderen afhankelijk te zijn.

Genieten en bewuster leven

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

Eindigheid en kwetsbaarheid

De ziekte en de daarmee gepaard gaande onzekerheid en kwetsbaarheid vormen voor veel mensen aanleiding om vragen te stellen over het eigen bestaan en het leven in het algemeen. Heeft mijn leven zin gehad? En wat heeft mijn leven voor zin nu de toekomst onzeker is? Dit worden ook wel zingeving- 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.

Advies

→ **Probeer over uw emoties te praten.**

Bijvoorbeeld met familie en vrienden. U zult merken dat praten met de een beter gaat dan met de ander. Zoek naar mensen met wie u er goed over kunt praten. Wanneer u hierover wilt praten met mensen met een medische achtergrond, kunt u een beroep doen op uw medisch specialist, een gespecialiseerde verpleegkundige of uw huisarts. Ook psychosociale hulpverleners, zoals een maatschappelijk werker, een geestelijk verzorger of een psycholoog, kunnen u helpen. Wat deze verschillende hulpverleners voor u kunnen betekenen, kunt u lezen in hoofdstuk 8 van deze brochure.

→ **Meer adviezen over omgaan met moeilijke emoties, evenals tips om meer te leren ontspannen, vindt u in hoofdstuk 6.**

3

Lichamelijke veranderingen

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

Advies

→ **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 de huisarts u begeleiden. De specialist of huisarts zullen proberen om uw klachten zoveel mogelijk te beperken. Deze behandeling wordt palliatieve behandeling genoemd (zie definitie in hoofdstuk 11).

In de palliatieve consultatieteams is specialistische kennis aanwezig over palliatieve zorg. Uw huisarts kan met deze teams contact opnemen.

→ **Voor allerlei klachten zijn er verschillende behandelingen, zoals bijvoorbeeld voor pijn.** Pijn kan verminderd worden door diverse pijnstillers. Het is belangrijk dat u de pijnstillers precies volgens het voorgeschreven 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 raakt. Ook bij een hoge dosis morfine kunt u in principe redelijk goed blijven functioneren. Meer informatie hierover kunt u krijgen van uw arts of de verpleegkundige (zie ook de folder over morfine, genoemd in hoofdstuk 10).

→ **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

Veranderingen in relaties

Partner en kinderen

Wanneer u een partner heeft en eventueel kinderen, zult u merken dat uw ziekte niet alleen uw leven verandert, maar ook het leven 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 één praat er bijvoorbeeld graag over. De ander verwerkt het verdriet in zichzelf. In een relatie kunnen spanningen ontstaan als partners verschillende wijzen van verwerking bij elkaar niet herkennen. Het kan ook zijn dat u afhankelijker wordt van uw partner. Sommige dingen die u vroeger altijd zelf deed, worden nu door uw partner of door uw kinderen gedaan. Dat is soms moeilijk te accepteren.

Veranderingen kunnen ook plaatsvinden in het contact met uw kinderen. Ouders willen vaak hun kinderen niet belasten met hun gevoelens en zorgen. Dit is begrijpelijk, maar kan op termijn tot problemen leiden bij kinderen.

Advies

→ **Praat samen over uw ziekte en de gevolgen.** Ook voor uw kinderen geldt dat in meer of mindere mate. Probeer open en duidelijk tegen elkaar te zijn. Zo zijn zowel u als uw partner en uw kinderen op de hoogte van elkaars gevoelens en verwachtingen.

Familie, vrienden en bekenden

Ook uw sociale leven verandert. Iedereen in uw omgeving zal geraakt zijn door het bericht dat u niet meer zult genezen. 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 sommige mensen niet weten hoe zij moeten reageren op het bericht dat u ernstig ziek bent. Door alles wat u meemaakt, bent u niet meer dezelfde persoon als voorheen. Hierdoor kan het gebeuren dat bekenden in uw omgeving u minder goed begrijpen of dat u hun reactie niet begrijpt.

Advies

→ **Informeer anderen over uw ziekte, zodat uw omgeving uw ziekteproces kan volgen.** Wanneer u aan kunt geven welke steun u nodig heeft, zullen veel familieleden en vrienden dat 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 om de helpende hand te bieden, maar aarzelen om zelf het initiatief te nemen. Ook kunt u denken aan het inschakelen van vrijwilligersorganisaties. Zij bieden op vrijwillige basis ondersteuning bij u thuis.

5 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 sommige plannen kunt u 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 leeft en de dingen mogelijk intenser beleeft.

Advies

→ **Weeg af wat u belangrijk vindt om juist nu te doen in deze levensfase.** Wanneer u het moeilijk vindt om dit voor uzelf duidelijk te krijgen, kunt u hierover praten met uw huisarts of met een psychosociale hulpverlener.

→ **Zoek prettige bezigheden die minder inspanning kosten.**

Misschien kunt u bij inloophuizen ideeën opdoen (zie hoofdstuk 12 voor adressen).

Sommige mensen vinden nieuwe hobby's, zoals schilderen of gedichten schrijven.

Een levensboek

Veel mensen vinden het prettig om in deze fase te werken aan een levensboek waarin ze belangrijke gebeurtenissen in hun leven een plek geven. Dat kan door over deze gebeurtenissen te schrijven of door foto's over deze gebeurtenissen in het boek te plakken. Vaak is het een combinatie van dagboekantekeningen, foto's en ander materiaal. Er zijn ook mensen die allerlei spullen uit hun leven verzamelen in een doos. Deze boeken of dozen zijn vaak prettig om aan te werken. Ze kunnen daarnaast voor uw naasten van grote waarde worden.

6

Ontspanning

Omgaan met het feit dat u niet meer beter wordt, kan spanning geven. Als u pijn heeft of voortdurend ongerust en bezorgd bent, neemt de spierspanning toe 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.

Advies

→ **Probeer u niet af te sluiten van de mensen uit uw omgeving, ook al voelt u die behoefte misschien.** Voorlopig gaat het leven 'gewoon' door, niet alleen voor de mensen om u heen, maar ook voor uzelf.

→ **Probeer te praten over wat u doormaakt.** Dat kan misschien met iemand uit uw naaste omgeving, maar het kan ook met iemand die iets verder van u afstaat, bijvoorbeeld met een medepatiënt. Ook een geestelijk verzorger of pastoraal werker kan een luisterend oor bieden. Ook als u niet gelovig bent, kunt u zich tot hen wenden. Deze mensen hebben geleerd om te luisteren zonder direct met adviezen en eigen opvattingen te komen.

→ **Zoek afleiding.** Er zijn allerlei activiteiten die u voor korte of langere tijd afleiding kunnen bezorgen: lezen, een film bekijken, wandelen.

→ **Zoek eventueel hulp.** Denk niet te snel dat er aan uw probleem toch niets te doen is. Vaak zijn er wel degelijk mogelijkheden zodat u zich beter gaat 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 meer gespecialiseerde hulpverleners.

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

Ontspanningsoefening

Kies een houding die u comfortabel vindt. U kunt zitten of liggen. Doe de lichten uit en zorg voor een rustige en aangenaam warme omgeving. Luister wanneer u dat prettig vindt naar muziek waar u een rustig gevoel van krijgt. Er bestaat ook muziek die speciaal gemaakt is voor ontspanningsoefeningen, soms met natuurlijke geluiden zoals het zingen van een vogel, de klank van de zee of een kabbelende beek. Muziek kan bijdragen aan een gemakkelijker ontspanning en sluit storende geluiden buiten.

U kunt de tekst die hierna volgt, opnemen op een bandje en afdraaien iedere keer dat u de oefening wilt doen:

“Sluit uw ogen en concentreer u op uw ademhaling. Haal een paar maal lang en diep adem. Adem alles uit dat zwaar is en moeilijk aanvoelt. Adem levenskrachtige energie in. Iedere keer dat u uitademt, ontdoet u zich van spanning en voelt u hoe uw lichaam slapper wordt. Volg het ritme van uw ademhaling.

Denk aan uw voeten en tenen en voel uw voeten ontspannen. Ga in gedachte naar boven langs uw lichaam naar de kuiten en de knieën en voel hoe u loskomt en steeds meer op uw gemak raakt. Laat de ontspanning opklimmen tot uw dijbenen.

Verder omhoog naar uw heupen en bekken. Voel dat u in nauw contact bent met het oppervlak waar u op zit of ligt. Uw heupen en bekken voelen los en ontspannen.

Voel hoe uw maag en borst ontspannen. U zult merken dat uw ademhaling gelijkmatig is en alle ruimte heeft.

De spieren in uw schouders en armen ontspannen, u bent slap en aangenaam ontspannen. Uw handen openen zich en u voelt warmte opkruipen vanuit uw ontspannen spieren naar uw nek en hoofd, en verder naar alle spiertjes in uw gezicht.

Voel hoe als het ware al uw rimpeltjes rond uw ogen, mond en voorhoofd vervagen.

Rust nu uit in uw ontspannen lichaam.”

7 Zaken op orde brengen

U kunt overwegen nu alvast een aantal (praktische) zaken te regelen. Het kan u rust geven als u weet dat bepaalde zaken goed geregeld zijn.

U kunt een aantal zaken vastleggen zodat u er zeker van bent dat ze verlopen op de manier zoals u dat wilt.

Testament

U kunt bij de notaris in een testament vastleggen aan wie u uw geld en bezittingen wilt nalaten. Doet u dit niet, dan regelt de wet wat er met uw nalatenschap gebeurt. Dat kan bijvoorbeeld betekenen dat uw niet-geregistreerde partner niets erft en uw naaste familie alles. Ook uw eventuele uitvaartwensen kunt u vastleggen. Of misschien wilt u een bestaand testament herzien.

Codicil

Bepaalde zaken of wensen kunt u schriftelijk vastleggen. Dat wordt een codicil genoemd. U heeft voor het opstellen daarvan geen notaris nodig. Het codicil mag echter geen bepalingen bevatten die strijdig zijn met de wet. Dan wordt het ongeldig. Een codicil moet handgeschreven en ondertekend zijn en de datum waarop u de codicil ondertekende moet erop staan.

U kunt daarin uw uitvaartwensen beschrijven en bijvoorbeeld de verdeling van de inboedel. U kunt geen geld nalaten op deze manier. Ook kunt u in een codicil geen executeur benoemen. Vergeet niet iemand te laten weten waar het codicil ligt of deponeer het bij een notaris.

Uitvaart regelen

U kunt zelf (een deel van) uw eigen uitvaart regelen. Veel kan en mag tegenwoordig. Als u daar meer over wilt weten kunt u contact opnemen met een uitvaartondernemer. U kunt uw uitvaartwensen op papier zetten en bespreken met uw naasten en de uitvaartondernemer. Zo kunt u er zelf voor zorgen dat de uitvaart wordt zoals u het wilt.

Waar sterven?

U kunt alvast bedenken waar u zou willen overlijden of waar absoluut niet. Waarschijnlijk wilt u graag thuis blijven. Ook dan is het goed toch op de hoogte te zijn van andere mogelijkheden zoals een hospice. In alle gevallen is het verstandig om dit met uw partner of een ander vertrouwd iemand te bespreken en tijdig informatie in te winnen.

Grenzen

De meeste behandelingen hebben bijwerkingen. Weeg voor uzelf af of de voordelen voor u opwegen tegen de nadelen. Probeer voor uzelf te bepalen waar uw grenzen liggen. Niemand is verplicht tegen zijn zin een medische behandeling te ondergaan. Het kan een geruststellend idee zijn om daarover iets zwart op wit te zetten, bijvoorbeeld in de vorm van een zorgverklaring. Hierin kunt u bijvoorbeeld ook opnemen of u gereanimeerd wilt worden wanneer u plotseling erg achteruit gaat en reanimatie noodzakelijk is om uw leven te verlengen. Wanneer u niet meer gereanimeerd wilt worden kunt u een niet-reanimerenverklaring opstellen en dit met uw behandelteam bespreken.

Zorgverklaring

Door een zorgverklaring in te vullen en te ondertekenen geeft u aan op welke wijze en onder welke condities u in uw laatste levensfase medisch en verpleegkundig verzorgd wilt worden.

U geeft in een zorgverklaring ook aan welke mensen u machtigt om voor u te bepalen welke medische begeleiding u wenst als u zelf niet meer in staat bent om beslissingen te nemen.

Een bekende zorgverklaring wordt uitgegeven door stichting Maia. Ook de NPV geeft een zorgverklaring uit. Kijk voor adressen van deze organisaties achterin deze brochure.

Euthanasie

Euthanasie betekent levensbeëindiging door een arts op uitdrukkelijk verzoek van de zorgvrager. Wanneer u onder bepaalde omstandigheden dit zou willen, is het belangrijk dat u een euthanasieverklaring opstelt. Bespreek dit met uw huisarts of behandelend arts, zodat diegene bijtijds op de hoogte is van uw opvattingen.

In een euthanasieverklaring staat onder welke omstandigheden u euthanasie wenst. De verklaring moet ondertekend zijn. Zo'n verklaring kunt u zelf opstellen. Dit vereist echter wel kennis van medisch juridische begrippen. U kunt de verklaring ook bij de NVVE aanvragen. Daarvoor moet u lid zijn van deze organisatie. Kijk voor het adres achter in deze brochure.

8

Hulpverleners

Er zijn verschillende hulpverleners die u kunnen helpen. Voor de één is de huisarts een belangrijke persoon, de ander gaat het liefst naar de medisch specialist of de verpleegkundige. Bij de volgende hulpverleners kunt u terecht.

Medisch specialist en verpleegkundige

Uw medisch specialist en de verpleegkundige van de polikliniek of ziekenhuisafdeling kunnen u helpen en begeleiden, ook als zij geen genezende behandeling meer voor u hebben. U gaat wellicht na ontslag uit het ziekenhuis nog met enige regelmaat op controle bij uw medisch specialist. Bij hen 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 kunnen u helpen wanneer u ondersteuning zoekt bij het omgaan met de ziekte en zij verwijzen u wanneer dat nodig is door naar andere hulpverleners.

Huisarts en wijkverpleegkundige

Wanneer u thuis verblijft dan 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 medisch specialist om te overleggen hoe u het beste kunt worden behandeld. Ook kan uw huisarts met vragen over specifieke problemen contact opnemen met het regionale palliatieve consultteam. In hoofdstuk 9 vindt u meer informatie over palliatieve consultteams.

U kunt met uw huisarts afspreken om regelmatig contact met elkaar te hebben, zodat de huisarts u goed kan begeleiden. Wanneer u zelf niet meer mobiel bent, kunt u vragen aan de huisarts om op vaste momenten in de week bij u thuis te komen.

Ook met niet-medische vragen kunt u bij de huisarts en de wijkverpleegkundige terecht. Huisartsen en wijkverpleegkundigen zijn op de hoogte van alle mogelijkheden om thuis verzorgd te worden.

Maatschappelijk werker

De maatschappelijk werker kan u ondersteunen bij uw verdriet, zorgen en onzekerheden in deze fase. Daarnaast kunt u bij deze hulpverlener terecht met vragen als: Hoe kom ik aan hulp thuis? Wordt alles vergoed? Welke plannen kan ik nog wel uitvoeren en welke niet? U kunt – wanneer u daar behoefte aan heeft – uw (huis)arts of verpleegkundige vragen om u in contact te brengen met een maatschappelijk werker. U kunt ook zelf rechtstreeks contact opnemen met een maatschappelijk werker.

Geestelijk verzorger

Misschien gaat u door uw ziekte meer nadenken over uw leven; over de zin van wat u meemaakt, over de zin van het bestaan of over de rol van het geloof in uw leven. Als u over dit soort levensvragen met iemand wilt praten, kunt u dit doen met een geestelijk verzorger. De meeste ziekenhuizen hebben geestelijk verzorgers in huis van diverse origine, of kunnen deze inschakelen. Wanneer u graag in contact wilt komen met bijvoorbeeld een humanistisch raadsman of raadvrouw of een imam, dan kan de arts of de verpleegkundige daarin bemiddelen.

Ook wanneer u thuis bent, kunt u gebruikmaken van een geestelijk verzorger. U kunt deze vraag met uw huisarts of de wijkverpleegkundige bespreken.

Psycholoog

Het kan zijn dat u zich door uw ziekte angstig, gespannen of somber voelt, last heeft van vermoeidheid en slecht slapen. 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 zoals angst en verdriet te begrijpen tegen de achtergrond van hetgeen u is overkomen. Hij kan proberen u te helpen als u vastzit in uw verwerkingsproces. Ook kan het zijn dat ingrijpende gebeurtenissen uit uw verleden juist nu weer een rol gaan spelen in uw denken en voelen. De psycholoog zal in een gesprek of in een serie gesprekken met u proberen te bereiken dat u weer grip krijgt op uw situatie. U kunt worden doorverwezen naar een psycholoog (of psychotherapeut) door uw huisarts of uw medisch specialist.

Fysiotherapeut

De fysiotherapeut adviseert, begeleidt of behandelt bij stoornissen in houding en/of beweging. Maar de fysiotherapeut kan ook helpen bij klachten als benauwdheid en pijn. Bijvoorbeeld door massage of ontspanningsoefeningen. De fysiotherapeut kan bij u thuis komen.

Diëtist

Bij problemen met en vragen over de voeding kan de arts u doorverwijzen naar een diëtist. Dit kan de diëtist zijn van het ziekenhuis of van de thuiszorgorganisatie. U kunt ook zelf contact opnemen met een diëtist met een eigen praktijk.

Apotheker

Naast medicijnen zijn vaak ook allerlei materialen nodig, bijvoorbeeld verbandmiddelen, incontinentiemateriaal en dergelijke. Deze materialen kunt u krijgen via de apotheek. De apotheek is de plaats waar u deskundig en persoonlijk advies kunt krijgen over het gebruik van uw geneesmiddelen en materialen. De benodigde materialen en veelal ook de medicatie kunnen op verzoek ook bij u thuis worden bezorgd.

Aanvullende zorg

Aanvullende zorg kan een ondersteuning of aanvulling zijn op de medische behandelingen. Het gevoel van welbevinden kan door deze zorg vergroot worden.

Mogelijkheden van aanvullende zorg zijn onder meer:

- Diëten of voedingssupplementen
- Aromatherapie
- Massage

Over bovenstaande aanvullende zorg kunt u informatie vragen bij uw (huis) arts of (wijk)verpleegkundige.

9 Organisaties

Veel mensen vinden het prettig om thuis te worden verzorgd door familie, vrienden en kennissen (de mantelzorg). Toch kan er een tijd komen dat u hulp van buiten nodig heeft. Bijvoorbeeld wanneer familie en vrienden niet meer alle zorg kunnen bieden of wanneer u geen beroep kunt doen op naasten en afhankelijk bent van professionele hulp en/of vrijwilligers. In die situatie kunnen de volgende organisaties u helpen.

Centrum Indicatiestelling Zorg

Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) geeft een zogenaamde indicatie af voor de zorg die de patiënt nodig heeft. Met een indicatie kan de zorg geregeld worden. De indicatie voor zorg wordt veelal uitgedrukt in een aantal uren per week voor thuiszorg of voor een opname in bijvoorbeeld een verzorgingshuis, verpleeghuis of hospice. Tevens wordt aangegeven hoelang de zorg mag duren. Bij de indicatie houdt het CIZ rekening met de zorg die door familieleden, vrienden of buurtgenoten of door Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg wordt geboden.

Thuiszorg

Thuiszorg biedt hulp of begeleiding bij de persoonlijke verzorging of verpleging bij u thuis. De zorg is erop gericht dat u zo lang mogelijk zelfstandig kunt blijven wonen.

Bij de grotere thuiszorgorganisaties kunnen verschillende hulpmiddelen en verpleegartikelen worden geleend of gekocht (bijvoorbeeld in thuiszorgwinkels). Te denken valt aan krukken, rolstoelen, bedverhogers en dergelijke. Daarnaast bieden sommige thuiszorgorganisaties ook mogelijkheden voor warme maaltijden aan huis en klussendiensten. Verder organiseren verschillende thuiszorgorganisaties cursussen en voorlichtingsbijeenkomsten die een steun in de rug kunnen bieden aan de naasten bij de zorg thuis. Bijvoorbeeld 'Ziekenverzorging thuis' of 'Omgaan met spanningen'.

Het aanvragen van huishoudelijke hulp verloopt via het Zorgloket van de gemeente waar u woont. (Voor de telefoonnummers van de zorgloketten zie www.netwerkpalliatievezorg.nl.)

Verzorgingshuizen

Verzorgingshuizen bieden huisvesting met verzorging en begeleiding. In sommige verzorgingshuizen kunt u tijdelijk worden opgenomen als u niet langer thuis kunt blijven. In de regel bestaat deze voorziening uit een zogenaamde TOP-kamer (TOP staat voor Tijdelijke Opname). Er zijn ook verzorgingshuizen die over een gespecialiseerde afdeling voor palliatieve zorg beschikken.

Deze afdeling bestaat uit enkele kamers en een huiskamer en meestal is er ook logeergelegenheid voor naasten. De zorg wordt gegeven door professionele verzorgenden en vrijwilligers. De huisarts is verantwoordelijk voor de medische zorg. De opnameduur voor een TOP-kamer is in de regel maximaal zes weken. De opnameduur van een afdeling voor palliatieve zorg is maximaal drie maanden. Deze periode kan verlengd worden.

Verpleeghuizen

Verpleeghuizen bieden huisvesting met verzorging, behandeling en begeleiding wanneer u niet langer thuis kunt verblijven. Steeds meer verpleeghuizen beschikken ook over een specifieke afdeling voor palliatieve zorg. Een dergelijke afdeling bestaat uit enkele kamers met een huiskamer en een logeerkamer voor naasten. Verzorging en verpleging worden gegeven door verpleegkundigen ondersteund door vrijwilligers. De verpleeghuisarts is verantwoordelijk voor de medische zorg. Andere hulpverleners – zoals de geestelijk verzorger, de psycholoog, de fysiotherapeut, de maatschappelijk werker – kunnen op afroep worden ingezet. De opnameduur van deze afdeling is maximaal drie maanden. Deze periode kan verlengd worden.

Bijna-thuis-huizen

Bijna-thuis-huizen bieden zorg zoals in de thuissituatie. De huizen zijn kleinschalig (drie tot vijf kamers) met logeergelegenheid voor de naasten. Er werken vrijwilligers als gastvrouw/gastheer. Ook huishoudelijke en verzorgende taken worden door hen verricht. De professionele hulpverlening wordt gedaan door de eigen huisarts, de thuiszorg, de fysiotherapie, et cetera. Bijna-thuis-huizen zijn vooral geschikt voor mensen die niet langer thuis kunnen worden verzorgd. Bijvoorbeeld wanneer er onvoldoende hulp is van familie en vrienden of wanneer deze mantelzorgers de zorg thuis niet meer aankunnen.

Hospices

In een hospice kan kortdurende palliatieve zorg worden verleend door professionele hulpverleners en/of vrijwilligers in daartoe specifiek ingerichte ruimtes. In hospices biedt een eigen team van gespecialiseerde verpleegkundigen, met ondersteuning van vrijwilligers, 24 uur zorg. Ook hier ligt de nadruk op leven zoals thuis. In de regel zijn hospices groter dan bijna-thuis-huizen en hebben ze meer kamers (zes tot tien). Familie en andere naasten kunnen blijven logeren. Soms heeft een gespecialiseerde verpleeghuisarts of een huisarts de medische verantwoordelijkheid.

Daarnaast kan een beroep worden gedaan op andere hulpverleners, zoals de psycholoog of de geestelijk verzorger. Hospices kunnen zelfstandig zijn, gevestigd zijn bij een verzorgings- of verpleeghuis of hiermee nauw samenwerken. Een hospice is geschikt voor mensen die niet meer thuis kunnen worden verzorgd. Patiënten kunnen ook tijdelijk worden opgenomen om de mantelzorgers enkele dagen of weken te ontlasten (respijtopname).

Luisterlijn Palliatieve Zorg

De Luisterlijn Palliatieve Zorg staat open voor al uw vragen. De (vrijwillige) medewerkers proberen u zo goed mogelijk antwoord te geven. Ook bieden zij een luisterend oor wanneer u eens uw hart wilt luchten.

Palliatieve consultteams

Het palliatieve consultteam is een adviesteam voor hulpverleners met vragen over het verlenen van de juiste palliatieve zorg. In elke regio is een team actief. U kunt uw arts of uw verpleegkundige wijzen op het bestaan hiervan.

Specifieke psychosociale begeleiding

Er zijn diverse vrijgevestigde therapeuten, die gespecialiseerd zijn in het begeleiden van mensen met kanker en andere ernstige ziekten. U kunt van

hen begeleiding krijgen als u bijvoorbeeld veel moeite heeft met de gevolgen van uw ziekte.

De integrale kankercentra en de palliatieve consultteams beschikken over adressen van deze therapeuten.

Daarnaast zijn er in Nederland therapeutische centra voor patiënten met ernstige ziektes. Met deze centra kunt u een afspraak maken voor één of meerdere gesprekken met een therapeut die gespecialiseerd is in het leren omgaan met een ernstige ziekte. De volgende therapeutische centra zijn in Gelderland en omgeving gevestigd:

→ Taborhuis (Groesbeek (bij Nijmegen) en Arnhem)

Dit is een centrum voor begeleiding van mensen met kanker of een andere ernstige ziekte. U kunt er naartoe voor één of meerdere gesprekken met een psycholoog, psychotherapeut en/of maatschappelijk werker. Ook uw partner kan bij dit centrum terecht. U kunt ook deelnemen aan een groep.

→ Het Helen Dowling Instituut (Utrecht)

Dit is een centrum waar u terecht kunt voor individuele begeleiding of waar u kunt deelnemen aan een groep.

Ook samen met uw partner kunt u gebruikmaken van de begeleiding van het instituut.

Adressen: zie hoofdstuk 12.

Lotgenotencontact

In Nederland zijn diverse inloophuizen speciaal voor mensen met kanker of een andere ernstige ziekte. Een inloophuis is een huis waar mensen met een ernstige ziekte terecht kunnen voor bijvoorbeeld een gesprek met een vrijwilliger, voor lotgenotencontact, informatie of advies.

In Gelderland en de nabije omgeving zijn de volgende inloophuizen:

- **Toon Hermans Huis** (Amersfoort)
- **Inloophuis Auke van der Veen** (Apeldoorn)
- **Toon Hermans Huis Ede, een inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten** (Ede)
- **Stichting de Maretak Veluwe** (Harderwijk)
- **Stichting Prisma** (Lichtenvoorde)
- **Vicky Brownhuis** (Den Bosch)

Adressen: zie hoofdstuk 12.

Lotgenotencontact kunt u ook vinden bij de diverse patiëntenverenigingen. Een overzicht van de vele patiëntenverenigingen die er zijn kunt u vinden via Zorgbelang Gelderland (voor hun website en telefoonnummer zie hoofdstuk 12).

Steunpunt Mantelzorg

Veel gemeenten in Nederland beschikken over een Steunpunt Mantelzorg. Dit Steunpunt kan de mantelzorg (familieleden, vrienden en buren die een zieke

verzorgen) van dienst zijn als vraagbaak, als luisterend oor, als raadgever of als verwijzer. Het Steunpunt helpt u ook bij het vinden van praktische ondersteuning als de mantelzorger enige tijd niet beschikbaar is om voor u te zorgen.

Vrijwilligersorganisaties

De mensen die werkzaam zijn bij Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) bieden hulp en begeleiding aan terminale patiënten en hun naasten. Zij kunnen thuis de zorg van de partner of familie overnemen of ondersteunen; bijvoorbeeld door 's nachts te waken of overdag bij de zieke aanwezig te zijn. Deze vrijwilligers zijn speciaal opgeleid voor het geven van zorg en begeleiding aan terminale patiënten. De hulp van de VPTZ is over het algemeen op korte termijn te realiseren. Meer informatie via www.vptz.nl.

In sommige gemeenten is de VIT actief, Vrijwilligers Intensieve Thuiszorg. Geschoolde vrijwilligers bieden zorg aan een terminaal zieke.

In een aantal grotere gemeenten bestaat het project 'Buddyzorg'. Buddy's (getrainde vrijwilligers) geven ondersteuning aan mensen met een ernstige ziekte. De steun kan bestaan uit gesprekken, het begeleiden tijdens bezoek aan de arts en het zoeken naar oplossingen voor allerlei zaken waar u tegenaan kunt lopen. De buddy helpt

bij kleine klusjes in huis, maar onderneemt ook allerlei gezellige activiteiten met u. Meer informatie via www.buddyzorg.nl.

In Gelderland is de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) actief. De NPV is een landelijk werkzame organisatie die uitgaat van bijbelse waarden en normen. De NPV organiseert onder meer lotgenotencontact en vrijwillige (terminale) thuishulp. Deze thuishulp kan variëren van licht huishoudelijke taken tot 's nachts waken of andere hulp. Meer informatie via www.npvzorg.nl.

Diensten aan huis

Er zijn verschillende organisaties die diensten aan huis kunnen leveren. Dit kan zijn een kapper of pedicure aan huis, een tuindienst of klussendienst, een boodschappenservice of maaltijdvoorziening. Via de lokale Steunpunten Mantelzorg of Meldpunten of de thuiszorg is informatie verkrijgbaar over mogelijkheden bij u in de gemeente. Welzijnsorganisaties kunnen helpen bij het vinden van allerlei hulpdiensten die in uw gemeente actief zijn. Sommige welzijnsorganisaties kennen huisbezoekprojecten die een welkome aanvulling kunnen zijn op de zorg in de periode waarin iemand thuis ziek is. Verder bieden zij een aantal praktische mogelijkheden zoals: persoonlijke

alarmering, maaltijdservices, klussendiensten en vervoersdiensten. Voor de diensten van welzijnsorganisaties is geen indicatie nodig. Voor ouderen is er de Stichting Welzijn Ouderen.

Bij de gemeente kunt u terecht voor eventuele aanpassingen in huis. Bijvoorbeeld toiletbeugels, een traplift of een aangepaste rolstoel. Deze zaken kunnen veelal aangevraagd worden via het Zorgloket van de gemeente. Een ambtenaar van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) helpt u hierbij verder.

Kosten

Voor zorg geleverd door AWBZ-instellingen (thuiszorg, verpleeghuis, verzorgingshuis, hospice, bijna-thuishuizen) betaalt u een inkomensafhankelijke eigen bijdrage. Voor een berekening van de hoogte van deze bijdrage kunt u terecht op de website van het CAK (www.CAK.nl).

In hospices en bijna-thuishuizen betaalt u naast de eigen bijdrage voor de zorg meestal ook nog een eigen bijdrage per dag voor de kosten van het verblijf. Ondersteuning door vrijwilligers is geheel gratis. Psychologische begeleiding buiten het ziekenhuis wordt steeds vaker vergoed door ziektekostenverzekeraars. U kunt dit het beste van tevoren vragen bij de betreffende hulpverlener of instelling of bij uw verzekering.

Hieronder vindt u enkele titels van dvd's, boeken en brochures met vooral een informatief karakter. Er is ook veel ervaringsliteratuur over het leven in de palliatieve fase. Voor meer leestips kunt u de in deze brochure genoemde websites raadplegen of bellen met de Luisterlijn Palliatieve Zorg of het informatiecentrum van het IKO.

Palliatieve zorg

Als je niet meer beter wordt... Informatie over de laatste levensfase voor en door lotgenoten, dvd 2008. Deze dvd is ook te vinden op www.alsjenietmeerbeterwordt.nl

Mirre Bots, **De cirkel voltooien. Levenslessen in het hospice**, Altamira-Becht, Haarlem 2007

Rob Bruntink, **Een goede plek om te sterven**, uitgeverij Plataan, Zutphen 2002

Jannetje Koelewijn, **De alledaagse dood**, uitgeverij Prometheus, Amsterdam 2007

NPCF, **Palliatieve zorg in de laatste levensfase. Een handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief**, 2004

Prof. dr. Wouter W.A. Zuurmond, **Als genezen niet meer mogelijk is. Laatste hulp bij snel voortschrijdende ziekten: palliatieve zorg**, een uitgave van Inmerc bv in de serie Spreekuur Thuis, Wormer 2006

Kanker

Als kanker meer is dan je aankunt, brochure KWF Kankerbestrijding 2008

Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt, brochure KWF Kankerbestrijding 2009

Kanker... als de dood dichtbij is, brochure KWF Kankerbestrijding 2005

Kanker... in gesprek met je arts, brochure KWF Kankerbestrijding 2008

Sander Simons, **Blessuretijd. Mijn leven met kanker**, uitgeverij Pearson Education, Amsterdam 2008

Ivan Wolffers, **Onweer in de verte. Over het sluimerende effect van kanker**, uitgeverij Contact, Amsterdam/Antwerpen 2008

Kinderen

Marinus van den Berg en Sandra Ireland, **De drie vogels**, een Gottmer-prentenboek, uitgeverij Gottmer, Bloemendaal 1990

Riet Fiddelaers-Jaspers, **Jong verlies. Rouwende kinderen serieus nemen**, uitgeverij Ten Have, Kampen 2005

Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen? Brochure KWF Kankerbestrijding, 2006

Manu Keirse, **Kinderen helpen bij het verlies. Een boek voor al wie van kinderen houdt**, uitgeverij Lannoo, Tielt 2002

Mantelzorg

Riet van Raaphorst, **Een zieke thuis verzorgen**, uitgeverij Lemma, Den Haag 2000

Pijn

Fabels en feiten over morfine, folder IKO/IKL/IKZ Nijmegen 2009

Delier

Delier, folder IKL/IKO/IKZ Nijmegen 2009

Acuut optredende verwardheid. Informatiefolder voor familieleden en betrokkenen van patiënten met een delier, IKA, Amsterdam 2009

Rouw/verliesverwerking

Manu Keirse, **Helpen bij verlies en verdriet. Een gids voor het gezin en de hulpverlener**, uitgeverij Lannoo, Tielt 2000

Elisabeth Kübler Ross en David Kessler, **Over rouw. De zin van de vijf stadia van rouwverwerking**, uitgeverij Ambo, Amsterdam 2006

Allochtonen

Wij hebben elkaar nodig, folder Stichting Allochtonen & Kanker in samenwerking met KWF Kankerbestrijding (in Engels, Turks en Arabisch), Amsterdam 2008

Na het overlijden

Gids na een overlijden. Handleiding voor nabestaanden bij zakelijke beslissingen en bij de verwerking van het verlies, uitgave Landelijke Stichting Rouwbegeleiding, Utrecht 2007

Beslissingen over het levenseinde

Tijdig spreken over het levenseinde bij een levensbedreigende ziekte, NPCF, NVVE en NPV, 2004 (te downloaden via internet of te leen via het informatiecentrum IKO)

Palliatieve sedatie

Rob Bruntink, **De laatste slaap. Palliatieve sedatie: het alternatief voor euthanasie?**, Uitgeverij Atlas, Amsterdam 2008

Palliatieve sedatie, informatie voor de patiënt, folder Vereniging Integrale Kankercentra, Utrecht 2009

Euthanasie

Noelle Châtelet, **Afscheid van mijn moeder**, uitgeverij de Geus, Breda 2005

Wilsverklaringen

Regel het nu... voor later. Informatie over wilsverklaringen, folder van NPV, Stichting Zorgverklaring en NVVE, Amsterdam 2009

11

Begrippenlijst

Palliatieve zorg/behandeling

Palliatieve zorg voorkomt en verlicht het lijden door vroegtijdige signalering en zorgvuldige boordeling en behandelt pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. (Bron: Definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO 2002)

Palliatieve behandeling is gericht op behoud van de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening.

Hospice(voorzieningen)

In een hospice of bijna-thuis-huis kan kortdurende palliatieve zorg worden verleend door professionele hulpverleners en/of vrijwilligers in daartoe specifiek ingerichte ruimtes. Sommige verpleeg- of verzorgingshuizen hebben een speciale afdeling voor palliatieve zorg.

Mantelzorg

Mantelzorgers zijn mensen die zorg 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 en overige familieleden, vrienden en buren van de patiënt.

Begrippen rond het levenseinde

Onder begrippen rond het levenseinde vallen onder meer:

Palliatieve sedatie

Het verlagen van het bewustzijn van de zorgvrager in de laatste levensfase. De toediening van kalmerende middelen (sedativa) heet sedatie. Doordat het bewustzijnsniveau door deze middelen verlaagd wordt, heeft de patiënt minder last van onaangename verschijnselen. Dat kunnen psychische problemen zijn als angst en onrust, maar ook lichamelijke als misselijkheid, braken of benauwdheid.

Kenmerkend voor sedatie is dat er verschillende niveaus mogelijk zijn: van een lichte tempering van angstgevoelens tot en met diepe slaap. De palliatieve sedatie kan tijdelijk zijn of tot aan het overlijden van de zorgvrager duren.

Euthanasie

Levensbeëindiging door een arts op het uitdrukkelijke verzoek van de zorgvrager.

Respijtzorg/-opname

De partner of andere huisgenoot die zorgt voor een zieke huisgenoot wordt daarin (tijdelijk) ontlast, omdat hij daartoe niet meer in staat is wegens eigen beperkingen of (dreigende) overbelasting. In de praktijk wordt deze term ook gebruikt voor tijdelijke hulp voor mantelzorgers. Soms kan de zorg voor een mantelzorg te zwaar worden. Dan kunt u een beroep doen op tijdelijke professionele hulp via de WMO. Uw partner of andere mantelzorg kan er dan even tussenuit en daarna de zorg weer op zich nemen. Met een respijtopname wordt bedoeld een (tijdelijke) opname van een (terminale) patiënt, bijvoorbeeld in een situatie waar de mantelzorg overbelast is (www.respijt.nl).

WMO

WMO staat voor Wet Maatschappelijke Ondersteuning. De wet regelt onder andere het verstrekken van individuele voorzieningen door de gemeente, zoals hulp bij het huishouden en hulpmiddelen voor vervoer en wonen voor mensen met een ziekte of andere beperking.

12

Adressen landelijk en regio

→ **Agora (ondersteuningspunt palliatieve zorg)**

J.F. Kennedylaan 101, 3981 GB Bunnik

Telefoon 030 - 657 58 98

E-mail: steunpunt@palliatief.nl

Internet: www.palliatief.nl

→ **Welder (voorheen Breed Platform Verzekerden & Werk)**

Postbus 69007, 1060 CA Amsterdam

Telefoon 0900 - 4 800 300 (werkdagen van 12.00 tot 17.00 uur)

E-mail: info@weldergroep.nl

Internet: www.vraagwelder.nl

→ **Helen Dowling Instituut**

Het Helen Dowling Instituut biedt psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker en hun naasten.

Rubenslaan 190, 3582 JJ Utrecht

Telefoon 030 - 252 40 20

E-mail: info@hdi.nl

Internet: www.hdi.nl

→ **Inloophuis Auke van der Veen**

Vosselmanstraat 4, 7311 CL Apeldoorn

Telefoon 055 - 576 26 76

E-mail: info@stichtingkleef.nl

Internet: www.stichtingkleef.nl

→ **KWF Kankerbestrijding**

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam

Telefoon 0800 - 022 66 22 (gratis hulp- en informatielijn voor patiënten en naasten, werkdagen van 9.00-12.30 en 13.30-17.00 uur)

Internet: www.kwfkankerbestrijding.nl

→ **Landelijke Stichting Rouwbegeleiding (LSR)**

Kaap Hoordreef 38, 3563 AV Utrecht

Telefoon advieslijn 030 - 276 15 00 (op werkdagen van 9.00 tot 12.00 uur)

E-mail: info@verliesverwerken.nl

Internet: www.verliesverwerken.nl

→ **Luisterlijn Palliatieve Zorg**

Steun en informatie voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten.

Telefoon 0900 - 222 55 22. Bereikbaar op: maandag t/m vrijdag 13.00-22.00 uur, weekend en feestdagen 13.00-17.00 uur

E-mail: info@luisterlijnpalliatievezorg.nl

Internet: www.luisterlijnpalliatievezorg.nl

→ **Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV)**

Regentesselaan 20-26, 1217 EG Hilversum

Telefoon 088 - 335 57 00

E-mail: info@nbav.nl

Internet: www.nbav.nl

→ **Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)**

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht

Telefoon 030 - 291 60 90 (voor patiënten en naasten, voor lotgenotencontact e.d., werkdagen: 9.00-16.00 uur)

E-mail: secretariaat@nfk.nl

Internet: www.nfk.nl

→ **Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig levensEinde (NVVE)**

Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam

Telefoon 0900 - 606 06 06

(op werkdagen van 9.00-17.00 uur)

E-mail: euthanasie@nvve.nl

Internet: www.nvve.nl

→ **Stichting Achter de Regenboog**

(ondersteuning kinderen en jongeren bij verwerken verlies)

Kaap Hoordreef 38, 3563 AV Utrecht

Telefoon 030 - 236 82 82

(op werkdagen tussen 9.00-13.00 uur)

Telefoon advieslijn 0900 - 233 41 41

(ma, di, do en vr van 9.00-11.00 uur)

E-mail: info@achterderegenboog.nl

Internet: www.achterderegenboog.nl

→ **Stichting Maia**

Westersingel 21

3014 GP Rotterdam

Telefoon 010 - 436 42 88

E-mail: info@maia.nl

Internet: www.maia.nl

→ **Stichting de Maretak Veluwe (inloophuis)**

Postbus 81, 3840 AB Harderwijk

Telefoon 06 - 4819 2231

E-mail: demaretak@versatel.nl

Internet: www.demaretakveluwe.nl

→ **Stichting Inloop- en Begeleidingscentrum Prisma**

Ludgerhof 2, 7131 EG Lichtenvoorde

Telefoon 0544 - 37 45 67

E-mail: info@stichting-prisma.nl

Internet: www.stichting-prisma.nl

→ **Taborhuis (Groesbeek en Arnhem)**

Het Taborhuis biedt psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker (of een andere levensbedreigende ziekte) en hun naasten.

Nijmeegsebaan 27, 6561 KE Groesbeek

Tooropstraat 41, 6813 KS Arnhem

Telefoon 024 - 684 36 20 / 684 19 15
(op werkdagen van 9.00-16.00 uur)
E-mail: info@taborhuis.nl
Internet: www.taborhuis.nl

→ **Toon Hermans Huis Amersfoort (inloophuis)**

Regentesselaan 39, 3818 HH Amersfoort
Telefoon 033 - 465 52 27
E-mail: info@thha.nl
Internet: www.thha.nl

→ **Toon Hermans Huis Ede (inloophuis)**

Stationsweg 109, 6711 PN Ede
Telefoon 0318 - 61 90 02
E-mail: info@thhe.nl
Internet: www.thhe.nl

→ **Vicky Brownhuis (inloophuis)**

Hinthamereinde 74, 5211 PP 's-Hertogenbosch
Telefoon 073 - 614 85 50
E-mail: info@vbrownhuis.nl
Internet: www.vbrownhuis.nl

→ **Zorgbelang Gelderland**

(organisatie voor informatie, klachtenopvang en belangenbehartiging
in de gezondheidszorg)
afdeling Informatie en klachtenopvang
Postbus 5310
6802 EH Arnhem
Telefoon 026 - 384 28 22 (tussen 10.00-14.00 uur)
E-mail: info@zorgbelang gelderland.nl
Internet: www.zorgbelang gelderland.nl

13

Adressen netwerken palliatieve zorg

Netwerk Palliatieve Zorg Arnhem

Contactpersoon: Ans Blom

Burg. Matsersingel 200

6843 NZ Arnhem

Postbus 5116

6802 EC Arnhem

Telefoon 026 – 376 17 45

E-mail: a.blom.npzra@stmg.nl

Internet: www.netwerkpalliatievezorg.nl/netwerkarnhem

Netwerk Palliatieve Zorg regio De Liemers

Contactpersoon: Ans Blom

Burg. Matsersingel 200

6843 NZ Arnhem

Postbus 5116

6802 EC Arnhem

Telefoon 026 – 376 17 45

E-mail: a.blom.npzra@stmg.nl

Internet: www.netwerkpalliatievezorg.nl/deliemers

Netwerk Palliatieve Zorg regio Gelderse Vallei

Contactpersoon: Anja Oostveen

p/a Kruiswerk West-Veluwe

Postbus 575

6710 BN Ede

Telefoon 0318 - 68 74 09 (dinsdag en donderdag)

E-mail: aoostveen@kww.nl

Internet: www.netwerkpalliatievezorg.nl/geldersevallei

Netwerk Palliatieve Zorg Noordwest-Veluwe

Contactpersoon: Ellen Kanters

Julianalaan 51

3851 RA Ermelo

Telefoon 0341 – 27 49 35

E-mail: e.kanters@willemholtrophospice.nl

Internet: www.netwerkpalliatievezorg.nl/noordwestveluwe

Netwerk Palliatieve Zorg West-Achterhoek

Contactpersoon : Liesbeth van Hemert

p/a Slingelandziekenhuis

Postbus 169

7000 AD Doetinchem

Telefoon 0314 - 32 93 57

E-mail: L.van.hemert@slingeland.nl

Internet: www.netwerkpalliatievezorg.nl/westachterhoek

Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Gelderland

Contactpersoon: René Nogarede

p/a IKO, Hatertseweg 1

6533 AA Nijmegen

Telefoon 024 - 352 73 57

E-mail: r.nogarede@iko.nl

Internet: www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidgelderland

Netwerk Palliatieve Zorg Land van Cuijk & Kop van Noord-Limburg

Contactpersoon: Mariët ter Word

Elzenstraat 7

5831 LH Boxmeer

Telefoon 0485 - 58 26 22 (donderdag en vrijdagochtend)

E-mail: m.terwoord@pantein.nl

Internet: www.netwerkpalliatievezorg.nl/landvancuijkenkopvan noord limburg

14

Tot welk netwerk behoort uw gemeente?

Netwerk Arnhem e.o.

- Arnhem
- Rozendaal
- Rheden
- Doesburg
- Overbetuwe
- Lingewaard
- Renkum (ten dele)

Netwerk De Liemers

- Westervoort
- Duiven
- Montferland (ten dele)
- Rijnwaarden
- Zevenaar

Netwerk Gelderse Vallei

- Amerongen
- Elst (Ut)
- Leersum
- Renswoude
- Rhenen
- Scherpenzeel
- Veenendaal
- Barneveld
- Wageningen
- Renkum (ten dele)
- Ede

Netwerk Noordwest-Veluwe

- Zeewolde
- Oldebroek
- Putten
- Elburg

- Nunspeet
- Nijkerk (ten dele)
- Ermelo
- Harderwijk

Netwerk West-Achterhoek

- Aalten
- Doetinchem
- Oude IJsselstreek
- Montferland
- Bronckhorst

Netwerk Zuid-Gelderland

- Ubbergen
- Beuningen
- West Maas en Waal
- Groesbeek
- Heumen
- Druten
- Wijchen
- Nijmegen
- Mook en Middelaar (ten dele)

Netwerk Land van Cuijk/Kop van Noord-Limburg

- Cuijk
- Grave
- Mill en St Hubert
- St Anthonis
- Boxmeer
- Mook en Middelaar
- Gennep
- Bergen (ten dele)

15 Websites

Palliatieve zorg

- www.palliatief.nl
- www.alsjenietmeerbeterwordt.nl
- www.netwerkpalliatievezorg.nl
- www.forumongeneeslijkziek.nl
- www.luisterlijnpalliatievezorg.nl
- www.doodgewoonbespreekbaar.nl
- www.palliatievezorg.nl
- www.pallialine.nl
- www.palliatievezorginbrabant.nl
- www.kiesbeter.nl/palliatievezorg
- www.idpz.nl

Kanker

- www.ipso.nl
- www.kanker.info
- www.kwfkankerbestrijding.nl
- www.diagnose-kanker.nl
- www.lotgenoot.nl
- www.jongekankerpatiënten.nl
- www.goedverzorgdbetererveel.nl
- www.kankerpatient.nl
- www.kankerwiehelpt.nl

Kinderen

- www.kankerspoken.nl
- www.gezin-en-kanker.nl
- www.achterderegenboog.nl
- www.in-de-wolken.nl

Mantelzorg en Vrijwilligers

- www.mantelzorg.nl
- www.vptz.nl
- www.mezzo.nl
- www.npvzorg.nl

Rouw/verliesverwerking

- www.kubler-ross.nl
- www.verliesverwerken.nl

Euthanasie

- www.nvve.nl

Alloctonen

- www.stichtingak.nl

Overige ernstige ziektes

- www.stichting-als.nl
- www.als-centrum.nl
- www.hartstichting.nl
- www.allesovercopd.nl

Overige websites

- www.notaris.nl
- www.uitvaart.nl
- www.respijt.nl
- www.maia.nl
- www.ciz.nl
- www.cak.nl
- www.zorgbelang.nl

Informatie

Heeft u nog vragen over deze brochure of heeft u vragen over palliatieve zorg?

Bel het informatiecentrum IKO.

Telefoon 024 - 354 23 09.

E-mail informatiecentrum@iko.nl

Of Luisterlijn Palliatieve Zorg

Telefoon 0900 - 222 55 22.

E-mail info@luisterlijnpalliatievezorg.nl

uitgave: maart 2010