



INFORMATIEGIDS VOOR DE LAATSTE LEVENSFASE

MOGELIJKHEDEN EN VOORZIENINGEN
IN MIDDEN-HOLLAND



**TRANSMURAAL NETWERK
MIDDEN-HOLLAND**

Deze informatiegids is tot stand gekomen als onderdeel van het STEM-project. Het STEM-project (Sterven op je Eigen Manier) is gesubsidieerd vanuit het landelijke Transitieprogramma Langdurende Zorg. Het STEM-project is inmiddels voortgezet via de stichting STEM, zie www.stichtingstem.info.

Met dank aan het Integraal Kankercentrum Oost (IKO). Veel teksten zijn overgenomen uit de brochure van het IKO.

Redactie

Marjolijn van der Dool *(Transmuraal Netwerk Midden-Holland)*

Nel van Doornik *(Informeel Zorg Midden-Holland)*

Annette Geelink *(Zorgbelang Zuid-Holland)*

Diana Geers *(ZorgBrug)*

Margrieta Hilz *(Vierstroom)*

Margot van der Laan *(Groene Hart Ziekenhuis)*

Hilly van Maastricht *(Zorgpartners Midden-Holland)*

Ineke Weverling *(Transmuraal Netwerk Midden-Holland)*

Eindredactie

Carla van Zuylen *(Van Zuylen Communicatie)*

De Informatiegids voor de laatste levensfase is te bestellen bij de uitgever, Transmuraal Netwerk Midden-Holland, telefoon (0182) 50 55 34
E-mail info@transmuraalnetwerk.nl

Ontwerp + drukwerk

Twigt Grafisch Facilitair bv, Waddinxveen

Uitgave

1e druk oktober 2008

2e druk november 2010

1. Begrippenlijst	2
2. Emotionele veranderingen	3
3. Lichamelijke veranderingen	5
4. Veranderingen in relaties	7
5. Veranderingen in het dagelijks leven	9
6. Ontspanning	10
7. Wilsverklaringen en levenskwesaties	12
8. Hulpverleners	15
9. Verblijfsmogelijkheden	18
10. Ondersteunende organisaties	20
11. Het aanvragen en de kosten van zorg	22
12. Adressen voorzieningen Midden-Holland	23
13. Adressen landelijk	27

Deze gids is bedoeld voor mensen die weten dat het levens-einde nadert en voor hun naasten.

Als u te horen heeft gekregen dat het einde nadert, is dat een harde boodschap. Deze boodschap roept veel vragen op, zoals:

- Wat staat mij te wachten?
- 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?
- Welke mogelijkheden en voorzieningen zijn er voor mij en mijn naasten in Midden-Holland?

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 behoefte heeft.

Heeft u vragen, dan kunt u het beste in gesprek gaan met uw (huis)arts of uw (wijk)verpleegkundige/ verzorgende.

1 BEGRIPPENLIJST

Informele zorg

Informele zorg is zorg die onbetaald en niet vanuit een beroep wordt gegeven aan mensen die langdurig ziek zijn of een handicap hebben. Informele zorg is te onderscheiden in mantelzorg en vrijwilligerszorg. Informele zorgverleners zorgen voor mensen met een chronische ziekte, handicap, dementie of voor mensen die niet lang meer te leven hebben. De basis van waaruit zorg wordt gegeven is verschillend. De mantelzorger doet dit vanuit de relatie met degene(n) wie verzorging nodig heeft. De vrijwilliger omdat hij/zij daar bewust voor heeft gekozen.

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.

Vrijwilligerszorg

De vrijwilliger die vanuit een organisatie werkt, heeft een passende opleiding gehad, krijgt regelmatig deskundigheidsbevordering en wordt bijgestaan door een coördinator.

Naasten

Onder naasten wordt verstaan: diegenen die u na staan, zoals uw partner, kinderen, familie en vrienden.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is de zorg voor mensen in de laatste fase van hun leven. Genezen is niet meer mogelijk. De zorg richt zich op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven tijdens ziekte en sterven.

Terminale zorg:

Deze zorg is gericht op zorgvragers in de laatste weken van hun leven.

2 EMOTIONELE VERANDERING

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 verdoofdheid. Het kan zijn dat de boodschap de eerste tijd niet echt tot u door kan dringen. 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, 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 voor de dood

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 verlammeende 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 lastig en frustrerend 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 nog voor zin? Dit worden ook wel zingevings- of spirituele vragen genoemd die soms zo complex kunnen zijn dat u er wellicht meer over zou willen lezen of er met iemand over zou willen praten.

Suggesties

- Probeer over uw emoties te praten bijvoorbeeld met familie en vrienden. Zoek naar mensen met wie u er goed over kunt praten. Wanneer u hierover in gesprek wilt komen met mensen met een medische achtergrond, kunt u een beroep doen op uw arts, een verpleegkundige/verzorgende. 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 gids.
- Meer adviezen over omgaan met emoties, evenals tips om meer te leren ontspannen, vindt u in hoofdstuk 6.

3 LICHAAMELIJKE VERANDERINGEN

Naast emotionele veranderingen kunt u ook te maken krijgen met lichamelijke klachten als gevolg van uw ziekte en behandeling. Bijvoorbeeld 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.

Als u niet meer beter wordt, wordt de huisarts uw belangrijkste behandelaar. Indien gewenst kunt u ook terecht bij uw specialist. Als u in een verpleeghuis verblijft, is de verpleeghuisarts uw belangrijkste behandelaar.

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 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/ verzorgende.

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase. Palliatieve sedatie kan een mogelijkheid zijn wanneer het op geen andere manier meer lukt om ondraaglijk lijden bij de patiënt te verlichten. Het is primair een medische beslissing. De arts bepaalt of en wanneer het kan worden ingezet.

Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van het lijden. Met behulp van medicatie wordt het bewustzijn verlaagd of weggenomen, waardoor u soe-

zerig wordt of, in geval van diepe sedatie, in slaap valt. Dit kan tijdelijk of blijvend worden ingezet.

Continue diepe sedatie kan alleen wanneer de verwachting is dat u nog enkele dagen te leven heeft.

Door de palliatieve sedatie kan er rust ontstaan, zowel lichamelijk als geestelijk. Het sterven blijft het gevolg van de ziekte en niet van deze behandeling. Het sterven wordt niet versneld. De ontspanning kan in gaan treden.

Suggesties

- Laat uw omgeving en de hulpverleners zo vroeg mogelijk weten waar u last van heeft. Zij kunnen u dan zo goed mogelijk helpen. Geef ook 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 hun leven. 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 bijvoorbeeld hun kinderen niet belasten met hun gevoelens en zorgen. Dit is begrijpelijk, maar kan op termijn tot problemen leiden bij kinderen.

Er wordt door diverse landelijke organisaties hulp geboden aan naasten tijdens uw laatste levensfase. Er is ook een groot aanbod in rouwbegeleiding. Zie voor adressen hoofdstuk 13.

Suggestie

- 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 kinderen op de hoogte van elkaars gevoelens en verwachtingen.
- Als directe naaste krijgt u te maken met mantelzorgtaken. Het is belangrijk voor u te weten dat er een ondersteuningsaanbod is voor mantelzorgers. Informatie hierover kunt u krijgen bij het Wmo-loket van uw gemeente en mantelzorg ondersteuningsorganisaties in de adreslijst bij hoofdstuk 12.

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 niet meer zult genezen. Door alles wat u meemaakt, reageert u niet meer hetzelfde als voorheen. Hierdoor kan het gebeuren dat bekenden in uw omgeving u minder goed begrijpen of dat u hun reactie niet begrijpt.

Alleenstaand

Als u alleenstaand bent, bent u (nog) meer op uw omgeving aangewezen. Probeer daarom een 'vangnet' te organiseren. Als u een uitgebreid netwerk van vrienden en familieleden heeft, komt zo'n vangnet misschien min of meer vanzelf tot stand. 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 bereid om de helpende hand te bieden, maar aarzelen om zelf het initiatief te nemen. Maak wel duidelijke afspraken over wat u uit handen wilt geven en wat niet.

Suggestie

- Probeer met anderen over uw ziekte te praten, zodat u elkaar blijft begrijpen. Wanneer u aan kunt geven welke steun u nodig heeft, zullen veel familieleden en vrienden dat willen geven. Ook kunt u denken aan het inschakelen van hulpverleners of vrijwilligers. Zie voor informatie over hulpverleners hoofdstuk 8.

5 VERANDERINGEN IN HET 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. Het kan ook zijn dat u uw vertrouwde omgeving moet verlaten om de zorg te krijgen die nodig is of dat er thuis vreemden over de vloer komen om u te helpen.

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.

Suggesties

- Weeg af wat u nog 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, verpleegkundige of met een maatschappelijk werker.
- Vul een wensenboekje in. Hierin kunt u noteren wat u belangrijk vindt. Wat u nog graag zou willen doen of wat u nog graag geregeld wilt zien vóór uw overlijden. Een wensenboekje is aan te vragen bij het Transmuraal Netwerk

Midden-Holland of u noteert uw wensen in een eigen schriftje. Bespreek uw wensen ook met uw naasten.

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 over deze gebeurtenissen te schrijven of door foto's over deze gebeurtenissen in het boek te plakken. Vaak is het een combinatie van dagboek aantekeningen, 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.

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, yoga of een ontspanningsoefening kunnen ook helpen bij het omgaan met uw ziekte.

Suggesties

- Probeer u niet voortdurend af te sluiten van de mensen uit uw omgeving, ook al zult u die behoefte misschien voelen. 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 kan een luisterend oor bieden. Ook als u niet gelovig bent, kunt u zich tot hen wenden met levensvragen.
- 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.
- Er zijn allerlei activiteiten die u voor korte of langere tijd afleiding kunnen bezorgen: lezen, een film bekijken, wandelen.
- Diverse organisaties bieden aangepaste uitstapjes of vakanties aan. Zie hoofdstuk 13.

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 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 WILSVERKLARINGEN EN LEVENSKWESTIES

Door zelf uw wensen tijdig op schrift te stellen en deze kenbaar te maken aan uw arts en naaste familie, voorkomt u dat anderen over u beslissen op momenten dat u dat zelf niet meer kunt. Anders kunnen er besluiten worden genomen die u wellicht zelf niet had gewild en het is ook heel belastend voor naasten om dergelijke besluiten te nemen.

Hieronder komen verschillende wilsverklaringen en levenskwesties aan bod. Eventuele formulieren kunt u aanvragen bij uw behandelaar of de genoemde organisatie. Zie voor adressen hoofdstuk 13. Voor officiële formulieren of zelf opgestelde documenten geldt, dat u de daarin opgenomen wilsverklaringen altijd weer kunt intrekken.

Zorgverklaring

De Zorgverklaring is een persoonlijk ondertekende verklaring waarin u op wettelijk erkende wijze kunt vastleggen op welke wijze u wel of juist niet, en onder welke condities, medisch en verpleegkundig verzorgd wilt worden in uw laatste levensfase. U geeft met de Zorgverklaring aan welke vertrouwde mensen u machtigt voor u te bepalen welke medische begeleiding gewenst is als u zelf niet meer in staat bent om beslissingen te nemen. U legt de Zorgverklaring af bij volledige wilsbekwaamheid. Het belang van de Zorgverklaring is dat u vooraf uw wensen en grenzen

kenbaar maakt en zo de rust en het vertrouwen rond uw overlijden bevordert. Meer informatie bij Stichting Zorgverklaring, Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie en Nederlandse Vereniging Patiënten Zorg voor het leven.

Behandelverbod

Hoewel de Verklaring Behandelverbod niet specifiek betrekking heeft op situaties rondom het levenseinde, willen we deze verklaring hier toch noemen. In een Verklaring Behandelverbod kunt u vastleggen onder welke omstandigheden u weigert om medische behandelingen te ondergaan. Ook wanneer dit betekent dat de dood dan sneller intreedt (meer informatie bij de Nederlandse Vereniging Vrijwillige Levensseinde).

Niet reanimeren verklaring

In principe wordt iedereen bij een hart- en ademstilstand gereanimeerd. Juist omdat alles zo snel moet gebeuren en het resultaat bijna niet is te voorspellen, is het moeilijk om op dat moment een goede beslissing te nemen. Het is daarom verstandig om tijdig over niet-reanimeren na te denken. Dit is vooral belangrijk in situaties waarin u niet meer in staat bent zelf uw wil kenbaar te maken en beslissingen in overleg met uw naasten moeten worden genomen. U kunt zelf een niet-reanimeren verklaring opstellen of

een hiervoor ontwikkeld formulier gebruiken. Bespreek dit in ieder geval met uw naasten zodat zij hiervan af weten (meer informatie bij de Nederlandse Vereniging Vrijwillige Levensende).

Euthanasieverzoek

Hiermee geeft u precies aan onder welke omstandigheden u graag zou willen dat de arts euthanasie bij u uitvoert. Het is een verzoek aan de arts. De formulering van de verklaring is dusdanig opgesteld dat er geen twijfels zijn over uw wensen.

Het document is zo belangrijk, omdat de arts hiermee achteraf kan aantonen dat het uw verzoek was en niet iets dat hij zelf heeft bedacht. Daarmee voldoet hij aan een belangrijk deel van de zorgvuldigheidseisen die in de wet worden gesteld aan artsen die ingaan op een verzoek om euthanasie. Met dit document bespaart u uw arts een hoop problemen achteraf en daarmee vergroot u uw kansen dat de arts uw wens ook uitvoert. Er bestaat immers geen recht op euthanasie. Ook niet met een verklaring!

Het document is verder nog van belang, omdat het blijft gelden indien u zelf uw wensen niet meer kenbaar kan maken, bijvoorbeeld door coma of dementie. (Meer informatie bij de Nederlandse Vereniging Vrijwillige Levensende).

Orgaan- en weefseldonatie

Het kan voorkomen dat u geconfronteerd wordt met de vraag over orgaan- of weefseldonatie. Wellicht hebt u zich al laten registreren in het Donorregister. Registratie is niet verplicht. Maar het is wel een makkelijke en duidelijke manier om te laten weten of u wel of niet donatie wilt. Bovendien bent u er op die manier van verzekerd dat er ook volgens uw keuze wordt gehandeld. Registratie in het Donorregister maakt uw wil duidelijk voor uw nabestaanden en artsen. U kunt een registratieformulier aanvragen via de website van het Donorregister (meer informatie bij NIGZ Donorvoorlichting).

Ter beschikking stellen wetenschap

Hiermee geeft u aan uw lichaam ter beschikking te stellen voor medisch wetenschappelijk onderzoek. U dient hiervoor zelf contact op te nemen met een universiteit of een ziekenhuis verbonden aan een universiteit. Zij sturen u de benodigde formulieren toe.

Codicil

In een Codicil beschrijft u uw wensen betreffende uw begrafenis of crematie en de verdeling van roerende goederen. Een codicil is door u handgeschreven, gedateerd en ondertekend. Dit kan zonder notaris worden opgesteld.

Testament

In een testament legt u vast wie uw bezittingen (vermogen en onroerend goed) erft en wie eventueel voogd over de kinderen wordt. Voor het opstellen van een testament is een notaris nodig.

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 hebt. De huisarts zal als dat nodig is contact opnemen met uw medisch specialist om te overleggen hoe

uw klachten het beste kunnen worden behandeld. Ook kan uw huisarts met vragen over specifieke problemen contact opnemen met het Palliatief Consultatie Team Midden-Holland, een gespecialiseerd team dat professionals ondersteunt.

U kunt met uw huisarts afspreken om regelmatig contact met elkaar te hebben, zodat de huisarts u goed kan begeleiden. Wanneer u bedlegerig 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 en uw naasten ondersteunen bij uw verdriet, zorgen, onzekerheden en levensvragen 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/ verzorgende 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 (ook als u niet gelovig bent). De meeste instellingen hebben geestelijk verzorgers in huis (of kunnen deze inschakelen) van verschillende levensbeschouwelijke achtergrond. Ook wanneer u thuis bent, kunt u gebruikmaken van de diensten van een geestelijk verzorger. U kunt deze vraag met uw huisarts of de wijkverpleegkundige/ verzorgende bespreken.

Psycholoog

Het kan zijn dat u zich door uw ziekte angstig, gespannen of somber voelt, last hebt 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 van angst, pijn en verdriet te begrijpen tegen de achtergrond van wat u is overkomen. Hij kan proberen u te helpen

bij 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.

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. De fysiotherapeut kan op verzoek ook 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 vrijevestigde 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.

Complementaire zorg

Naast de reguliere hulpverleners zijn er nog mogelijkheden tot aanvullende of complementaire zorg zoals, aromatherapie, massage, reiki en dergelijke.

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

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. U kunt in overleg met uw familie, huisarts/ specialist de voor u meest geschikte keuze maken voor een van de volgende verblijfsmogelijkheden.

Thuis met ondersteuning van de 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. De thuiszorg kan ook ingeschakeld worden voor psychosociale ondersteuning en begeleiding door een verpleegkundige of maatschappelijk werker.

Daarnaast bieden sommige thuiszorgorganisaties ook comfort- en gemakdiensten zoals klussendiensten, was-/strijkservice aan huis en maaltijdservice. Vierstroomzorging organiseert daarnaast ook cursussen en voorlichting op het gebied van gezondheid, ontspanning en zorg voor de naasten thuis.

Bij de Medicorner kunnen verschillende hulpmiddelen en verpleegartikelen worden geleend of gekocht. Te denken valt aan krukken, rolstoelen, bedverhogers en dergelijke.

Zorgcentra

In een zorgcentrum zijn aangepaste voorzieningen. Verder woont u geheel zelfstandig. De huisarts blijft verantwoordelijk voor uw medische zorg.

Om de thuissituatie te ontlasten, is een tijdelijk verblijf ook mogelijk. Dit biedt de partner en familie bijvoorbeeld de mogelijkheid om vakantie te nemen. Ook bij ziekte van de partner/ mantelzorger is het tijdelijke verblijf een belangrijke 'back-up'.

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 professionele verpleegkundigen en verzorgenden. De specialist ouderengeneeskunde is verantwoordelijk voor de medische zorg. Andere hulpverleners – zoals de geestelijk verzorger, de psycholoog, de

fysiotherapeut, de maatschappelijk werker – kunnen op afroep worden ingezet.

Hospices

Een hospice of bijna-thuis-huis is een huis waar in huiselijke omgeving de laatste fase van het leven doorgebracht kan worden. In de praktijk worden de termen hospice en bijna-thuis-huis soms door elkaar gebruikt. In Midden-Holland zijn twee bijna-thuis-huizen te weten; Hospice en Terminale Thuiszorg Midden-Holland te Gouda en Hospice IJsselThuis te Nieuwerkerk aan den IJssel. In deze hospices verlenen vrijwilligers zoveel mogelijk samen met de familie de dagelijkse zorg. De eigen huisarts of een huisarts verbonden aan het hospice, heeft de verantwoordelijkheid voor de medische zorg. Voor verpleging en verzorging worden professionele thuiszorgmedewerkers ingezet. Daarnaast hebben daartoe opgeleide vrijwilligers een belangrijke rol in de zorg.

Aangepaste vakanties of uitstapjes

Er zijn verschillende organisaties die vakanties en/of uitstapjes organiseren. U kunt zorg op maat krijgen of meemen (meer informatie hoofdstuk 13).

10 ONDERSTEUNENDE ORGANISATIES

Diensten aan huis

Er zijn verschillende organisaties die diensten aan huis kunnen leveren. Zij bieden een aantal praktische mogelijkheden zoals: persoonlijke alarmering, maaltijdservices, klusdiensten en vervoersdiensten. Voor de diensten van welzijnsorganisaties is geen indicatie nodig. Voor ouderen zijn er de Stichtingen Welzijn Ouderen per gemeenten. Verder zijn Stichting Gouds Seniorenwerk en Hulpdiensten (SGSH), Vierstroom en Zorgpartners de grootste aanbieders in de regio.

Bij de gemeente kunt u terecht voor huishoudelijke hulp en eventuele aanpassingen in huis. Bijvoorbeeld toiletbeugels, een traplift of een aangepaste rolstoel. Deze zaken kunnen veelal aangevraagd worden via het Wmo-loket van uw gemeente.

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 Boskoop is een inloophuis voor mensen met kanker, de Gele Linde. In omliggende gemeenten zijn de volgende inloophuizen: In-

loophuis de Boei in Rotterdam, Inloophuis Debora in Delft, inloophuis Haaglanden in Den Haag, De Vruchtenburg in Rotterdam. Zie voor de adressen hoofdstuk 13.

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. Het Integraal Kankercentrum West (IKW) beschikt over adressen van deze therapeuten.

Daarnaast zijn er in Nederland therapeutische centra voor patiënten met ernstige ziektes. Met deze landelijke 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. Bijvoorbeeld Helen Dowlinginstituut (kankerpatiënten) en Korrelatie.

Vrijwilligersorganisaties

De mensen die werkzaam zijn bij Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) bieden hulp en begeleiding aan terminale patiënten die thuis willen overlijden en hun naasten. Zij kunnen thuis de zorg van de partner of familie overnemen of ondersteunen. Tevens is in Midden-Holland de mogelijkheid om vrijwilligersondersteuning tijdens de laatste

levensfase voor bewoners van verzorgings- en verpleeghuizen aan te vragen. Als u meer wilt weten over de mogelijkheden voor het inzetten van deze vrijwilligers dan kunt u contact opnemen met Hospice en Terminale Thuiszorg Midden-Holland. Voor adresgegevens zie hoofdstuk 12.

Deze vrijwilligers zijn speciaal opgeleid voor het geven van zorg en begeleiding aan mensen in de laatste levensfase. De hulp van de VPTZ is over het algemeen op korte termijn te realiseren.

In Midden-Holland is ook de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) actief. De NPV is een landelijk werkzame organisatie die uitgaat van bijbelse waarden en normen. Zij organiseren onder meer lotgenotencontact en bieden tevens vrijwillige (terminale) thuishulp. Deze thuishulp kan variëren van licht huishoudelijke taken tot 's nachts waken of andere hulp waardoor de mantelzorg kan worden ontlast. Zie voor adresgegevens hoofdstuk 13.

Mantelzorgondersteuning

Mantelzorger zijn is allesbehalve eenvoudig! Daarom zijn er speciale steunpunten voor mantelzorgers, zij bieden ondersteuning op informatief, praktisch en emotioneel gebied. Neem voor advies en ondersteuning contact op met Palet Welzijn via telefoon: 0800 935 94 56.

11 HET AANVRAGEN EN DE KOSTEN VAN ZORG

AANVRAGEN VAN ZORG

Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)

Voor het aanvragen van een indicatie voor thuiszorg, hospicezorg, verpleeghuiszorg en zorg in een zorgcentrum. Het CIZ onderzoekt of u AWBZ-zorg kunt krijgen, en zo ja, hoeveel zorg en hoe lang. Het zorgkantoor regelt vervolgens dat u de zorg krijgt waar u recht op heeft. Bij het CIZ kunt u terecht voor verpleging of hulp bij (langdurige) ziekte, handicap en ouderdom.

Voor het indienen van een aanvraag, zie de website www.ciz.nl of bel (088) 789 15 00

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

De Wmo draagt ertoe bij dat alle burgers kunnen deelnemen aan de samenleving en zorgt ervoor dat iedereen zo lang mogelijk zelfstandig kan blijven wonen.

In de Wmo zijn o.a. de volgende voorzieningen opgenomen op het gebied van zorg, welzijn en wonen. Heeft u een van deze voorzieningen nodig, dan kunt u bij uw eigen gemeente hiervoor terecht:

- hulp bij het huishouden;
- woonvoorzieningen;
- rolstoelen of andere verplaatsmiddelen;
- vervoersvoorzieningen;
- gehandicaptenparkeerkaart en -parkeerplaats;

Adressen vindt u achterin de gids

- ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers.

Bij uw gemeente kunt u de Wmo-voorzieningen aanvragen. Veel gemeenten hebben een speciaal Wmo-loket voor vragen en advies. Meestal moet u een aanvraagformulier invullen. Behalve uw naam en adres moet u soms de hoogte van uw inkomen invullen. Dit is nodig om uw eigen bijdrage te kunnen berekenen. Ook moet u invullen of u ook AWBZ-zorg krijgt. Anders betaalt u misschien teveel eigen bijdrage. Voor veel Wmo-voorzieningen heeft u een indicatiebesluit nodig.

Kosten

Vergoeding van kosten is voor elke zorgsoort weer anders geregeld. Informeer bij de organisatie waarbij u in zorg komt/bent en bij uw zorgverzekeraar of en hoe de kosten vergoed worden. In de meeste gevallen heeft u een indicatie nodig.

Met een indicatie heeft u recht op zorg. U kunt kiezen voor:

- 'zorg in natura' (er wordt een hulpverlener voor u geregeld);
- of voor 'een Persoonsgebonden Budget' (PGB). In dat geval krijgt u een bepaald bedrag waarmee u zelf uw hulpverleners inhuurt (meer informatie bij Per Saldo, zie hoofdstuk 13).

■ **Groene Hart Ziekenhuis**

Bleulandweg 10, 2803 HH Gouda
Telefoon (0182) 50 50 50
Internet www.ghz.nl

■ **Hospice IJsselThuis**

Batavierlaan 8, 2912 SG Nieuwerkerk aan den IJssel
Telefoon (0180) 39 13 00
E-mail info@ijsselthuis.nl
Internet www.ijsselthuis.nl

■ **Hospice en Terminale Thuiszorg Midden-Holland**

Ridder van Catsweg 67, 2803 NA Gouda
Telefoon (0182) 35 81 99
E-mail alleen via de site
Internet www.hospicemiddenholland.nl

■ **Maatschappelijk werk Kwadraad**

Voor informatie over een dienst kunt u gebruik maken van het inloop- of telefonisch spreekuur in uw woonplaats. Zie www.kwadraad.nl of telefoon 0900 120 2150.

■ **Medicorners, Thuiszorgwinkels in Midden-Holland**

Boelekade 1 (hoek Spoorstraat), 2806 AS Gouda
Telefoon (0182) 59 45 45
Internet www.medicorner.nl

Raadhuisplein 34-50,
2914 KM Nieuwerkerk aan den IJssel
Telefoon: (0180) 31 15 66
Internet www.medicorner.nl

THUISZORG

■ **Agathos Thuiszorg Rayon Groene Hart**

Telefoon (010) 264 07 77
Internet www.agathos-thuiszorg.nl

■ **Buurtzorg**

Gouda Noord, telefoon 06 10 08 19 91
Gouda Zuid, telefoon 06 20 67 80 77
Reeuwijk, telefoon 06 10 44 90 43
Waddinxveen, telefoon 06 20 68 29 22
Bodegraven, telefoon 06 83 21 42 00
Waarder-Driebruggen, telefoon 06 83 21 40 29
Internet www.buurtzorgnederland.com

■ **PartiCura**

Telefoon 0900 202 19 79
E-mail zorgteamdenhaag-middenholland@particura.nl
Internet www.particura.nl

■ **RST Zorgverleners**

Telefoon (0342) 42 23 24
E-mail info@rstzorg.nl
Internet www.rstzorg.nl

■ **Sanare**

Telefoon (0180) 31 01 80
E-mail info@sanare.nl
Internet www.sanare.nl

■ **Thuiszorg de Zellingen**

Telefoon (010) 442 08 00
E-mail thuiszorg@zellingen.nl
Internet www.zellingen.nl

■ **Vierstroom**

Antwerpseweg 7, 2803 PB Gouda
Telefoon 0900 9300
E-mail zorglijn@vierstroom.nl
Internet www.vierstroom.nl

■ **Zonzorg**

Telefoon (0182) 52 04 48
E-mail info@zonzorg.nl
Internet www.zonzorg.nl

■ **Zorgpartners Midden-Holland**

Bereikbaar via het zorgcentrum op verpleeghuis bij u in de buurt
E-mail alleen via de site
Internet www.zorgpartners.nl

WELZIJS- OF OUDERENORGANISATIES IN MIDDEN-HOLLAND

■ **Bergambacht**

Stichting Welzijn Ouderen Bergambacht.
Burgemeester Huijbrechtstraat 2, 2861 DA Bergambacht.
Telefoon (0182) 35 00 12
E-mail info@swobergambacht.nl
Internet www.swobergambacht.nl

■ **Bodegraven**

Stichting Welzijn Ouderen Bodegraven (SWO Bodegraven)
Rijngaarde 1, Bodegraven
Telefoon (0172) 61 45 00
Internet www.swobodegraven.nl

■ **Gouda e.o.**

SGSH, Stichting Gouds Seniorenwerk en Hulpdiensten
Wilde Wingerdlaan 259, 2803 WB Gouda
Telefoon (0182) 51 03 22
E-mail info@sgsh.nl
Internet www.sgsh.nl

■ **Ouderkerk ad IJssel**

Stichting welzijn ouderen Ouderkerk
Abelenlaan 1, 2935 SB Ouderkerk aan den IJssel
Telefoon (0180) 68 17 61

■ **Schoonhoven**

Stichting Welzijn Ouderen Schoonhoven
Doelenplein 12, 2871 CV Schoonhoven
Telefoon dienstencentrum (0182) 38 45 50
E-mail info@swoschoonhoven.nl
Internet www.swoschoonhoven.nl

■ **Reeuwijk**

Gecoördineerd Ouderenwerk Reeuwijk,
Ouderenadviseur p/a Zorgcentrum Reeuwijk
Treebord 19, 2811 EA Reeuwijk
Telefoon (0182) 39 10 91 of 39 32 22

■ **Zevenhuizen-Moerkapelle**

Kruispunt voor wonen en welzijn
Maandag en donderdag 9.00-10.00 uur
Dinsdag, woensdag en vrijdag 13.00-14.00 uur
Telefoon 06 21 39 73 92
Marion van der Wilt (Moerkapelle),
E-mail mvdwilt@beth-san.sgzzh.nl
Telefoon 06 21 39 73 91
Marja Krans (Zevenhuizen, Oud Verlaat),
E-mail mkrans@de7ster.nl

■ **Boskoop**

www.anbo.nl/waddinxveenboskoop
senioreninformatie telefoon (0182) 51 03 22

■ **Moordrecht**

www.zorgrotonde.nl
telefoon adviespunt (0182) 34 61 61

■ **Nederlek**

www.swsn.eu
telefoon (0180) 52 20 45

■ **Nieuwerkerk ad IJssel**

Informatie via de ouderenadviseur M. van Oudenaarden
telefoon (0180) 54 81 16

■ **Vlist**

www.scov-vlist.nl
telefoon (0182) 34 30 78

■ **Waddinxveen**

www.anbo.nl/waddinxveenboskoop
senioreninformatie telefoon (0182) 51 03 22

■ **Zorgbelang Zuid-Holland**

Afdeling informatie en klachtopvang gezondheidszorg
Stavorenweg 6, 2803 PT Gouda
Telefoon 0900 243707070 (10ct p/m)
E-mail ikg@zorgbelang-zuidholland.nl
Internet www.zorgbelang-zuid-holland.nl

ZORGCENTRA EN VERPLEEGHUIZEN

■ **Vierstroom**

Antwerpseweg 7, 2803 PB Gouda
Telefoon 0900 9300
E-mail zorglijn@vierstroom.nl
Internet www.vierstroom.nl

■ **Zorgpartners Midden-Holland**

(ook terminale zorgvoorziening)

Bereikbaar via het zorgcentrum/ verpleeghuis bij u in
debuurt of via Bureau Zorgtoewijzing Zorgpartners,
telefoon (0182) 30 24 35
E-mail alleen via de site
Internet www.zorgpartners.nl

■ **De Zevenster' centrum voor senioren,**

Leliestraat 3, 2761 HD Zevenhuizen
Telefoon (0180) 63 71 11
E-mail info@de7ster.nl
Internet www.de7ster.nl

■ **Woonzorgcentrum Beth-San**

(onderdeel van Cedrah, terminale zorgvoorziening)

Kerkplein 1, 2751 EA Moerkapelle
Telefoon (079) 593 18 40
E-mail beth-san@cedrah.nl
Internet www.cedrah.nl

■ **Woonzorgcentrum de Meander**

Boslaan 1, 2912 PA Nieuwerkerk a/d IJssel
Telefoon (0180) 44 15 00
E-mail demeander@zellingen.nl
Internet www.zellingen.nl

Meer zorgcentra in de regio kunt u vinden in de telefoon-gids of via Zorgbelang Zuid-Holland.

AANBEVOLEN WEBSITES MET BETREKKING TOT MIDDEN-HOLLAND (MET TELEFOONNUMMERS)

■ www.gidsvannu.nl

Gezondheid, therapie en zelfontplooiing Gouda e.o.

Op deze site, zowel als in de papieren 'Gids van NU', vindt u adressen van niet reguliere en/of complementaire zorgaanbieders. Telefoon (0182) 53 23 96.

■ www.zorgbelang-nederland.nl

Deze site heeft een 'zoek en vind' functie voor het kiezen van uw zorgaanbieder. Met het invullen van uw postcode-cijfers krijgt u alle aanbieders van de gewenste zorgsoort op een rij.

ALGEMENE INFORMATIE

■ **Agora (ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg)**

J.F. Kennedylaan 101

3981 GB Bunnik

Telefoon (030) 657 58 98

E-mail steunpunt@palliatief.nl

Internet www.palliatief.nl

■ **Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland**

(VPTZ landelijk steunpunt)

Landelijk Steunpunt VPTZ

J.F. Kennedylaan 99

(gebouw Rhijnhaeghe 2, vierde verdieping)

3981 GB Bunnik

Telefoon (030) 659 62 66

E-mail info@vptz.nl

Internet www.vptz.n

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

Postbus 69007

1060 CA Amsterdam

E-mail alleen via de site

Internet www.weldergroep.nl

■ **Zorgbelang Nederland**
(organisatie voor informatie, klachtenopvang en
belangenbehartiging in de gezondheidszorg)

Churchillaan 11, 3527 GV Utrecht

Telefoon 0900 243 70 70

E-mail info@zorgbelang-nederland.nl

Internet www.zorgbelang-nederland.nl

Deze site heeft een 'zoek en vind' functie voor het kiezen van uw zorgaanbieder.

AANGEPASTE UITSTAPJES EN VAKANTIES

■ **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

■ **De Zonnebloem**

Telefoon regio Gouda: (076) 564 64 64

Internet www.zonnebloem.nl

■ **Het Nederlandse Rode Kruis**

Telefoon (071) 301 12 44

Internet www.rodekruis.nl klik op onze hulp in Nederland/ aangepaste vakanties.

HULP AAN NAASTEN; MANTELZORGONDERSTEUNING EN ROUWBEGELEIDING

■ **Mezzo, landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligers**

John F. Kennedylaan 99

3981 GB Bunnik

Telefoon (030) 659 22 22

E-mail info@mezzo.nl

Internet www.mezzo.nl

■ **Landelijke Stichting Rouwbegeleiding (LSR)**

Kaap Hoorndreef 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

■ **Rondom rouw**

Plantsoenstraat 4
7021 ZZ Zelhem
Telefoon (0314) 64 01 73
E-mail info@rondomrouw.nl
Internet www.rondomrouw.nl

■ **Stichting Achter de Regenboog**

Voor kinderen en jongeren, die van dichtbij te maken hebben (gehad) met het overlijden van een dierbare.
Kaap Hoorndreef 38,
3563 AV Utrecht
Telefoon advieslijn 0900 - 233 41 41
(ma, di, do en vr van 9.00 tot 11.00 uur)
E-mail info@achterderegenboog.nl
Internet www.achterderegenboog.nl

LOTGENOTENCONTACT

■ **Inloophuis de Boei, inloophuis voor kankerpatiënten**

Weimansweg 70-72
3075 MP Rotterdam
Telefoon (010) 215 28 55
Internet www.inloophuisdeboei.nl

■ **Inloophuis Debora, inloophuis voor kankerpatiënten**

Aart van der Leeuwlaan 9
2624 PK Delft
Telefoon (015) 257 27 67
E-mail info@inloophuisdebora.nl
Internet www.inloophuisdebora.nl

■ **Inloophuis de Gele Linde; inloophuis voor kankerpatiënten**

Zijde 11a
2771 EJ Boskoop
Telefoon 06 13 61 19 88
E-mail info@de-gele-linde.nl
Internet www.de-gele-linde.nl

■ **Inloophuis Haaglanden; inloophuis voor kankerpatiënten**

Mexicosingel 52
2548 HB Den Haag
Telefoon (070) 308 06 54
E-mail info@inloophuis Haaglanden.nl
Internet www.inloophuis Haaglanden.nl

KANKERPATIËNTEN ORGANISATIES

■ IKW Integraal kankercentrum West

Het IKW biedt patiënten een persoonlijk gesprek, het informatiecentrum, ondersteuning van patiëntenverenigingen.

Schuttersveld 2,
2316 ZA LEIDEN

Telefoon (071) 525 97 59

E-mail alleen via de site

Internet www.ikcnet.nl/ikw

■ KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam
Telefoon 0800 - 0226622

(gratis hulp- en informatielijn voor patiënten en naasten, werkdagen van 9.00-12.30 en 13.30-17.00 uur)

E-mail alleen via de site

Internet www.kwfkankerbestrijding.nl

■ Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
Telefoon (030) 291 60 90
E-mail: secretariaat@nfk.nl
Internet: www.kankerpatient.nl

PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING AAN MENSEN MET KANKER EN HUN NAASTEN

■ Helen Dowling Instituut

Rubenslaan 190
3582 JJ Utrecht
Telefoon (030) 252 40 20
Internet www.hdi.nl

■ Dr. Leshan Stichting

Rhijngeesterstraatweg 157-b
2343 BV Oegstgeest
Telefoon (071) 361 62 60
E-mail info@leshan.nl
Internet www.leshan.nl

■ **Stichting De Vruchtenburg**

Straatweg 171
3054 AD Rotterdam
Telefoon (010) 285 95 94
E-mail info@devruchtenburg.nl
Internet www.devruchtenburg.nl

■ **Korrelatie**

Voor hulp, advies of informatie in verband met psychische en/of sociale problemen kunt u bellen, e-mailen of chatten met Korrelatie. De medewerkers van Korrelatie zijn professionele hulpverleners (maatschappelijk werker/psycholoog). Telefoon 0900 -1450 (15 cent per minuut) bereikbaar op werkdagen van 9.00 tot 18.00 uur. Internet www.korrelatie.nl (de chat is op werkdagen open van 9.00 tot 17.30 uur)
E-mail vraag@korrelatie.nl

WILSVERKLARINGEN EN LEVENSKWESTIES

■ **Nederlandse Patiënten Cliënten Federatie (NPCF)**

Chirchillaan 11
3527 GV Utrecht
Telefoon (030) 297 03 03
E-mail npcf@npcf.nl
Internet www.npcf.nl

■ **NPV Zorg voor het leven**

Telefoon (0182) 37 27 96
NPV consultatiepunt dagelijks 24 uur bereikbaar
Telefoon (0318) 54 78 78
E-mail info@npvzorg.nl
Internet www.npvzorg.nl

■ **Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE)**

Postbus 75331
1070 AH Amsterdam
Telefoon 0900- 6060606
(op werkdagen van 9.00 tot 17.00 uur)
E-mail euthanasie@nvve.nl
Internet www.nvve.nl

■ **Stichting Zorgverklaring**

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Telefoon (071) 531 50 08
E-mail info@zorgverklaring.nl
Internet www.zorgverklaring.nl

AANBEVOLEN WEBSITES LANDELIJK

■ www.ambulancewens.nl

De naam 'Stichting Ambulance Wens' komt voort uit het idee om de laatste wens van terminale patiënten te vervullen met vrijwilligers en een eigen ambulance.

De missie van de stichting is om iedere terminale patiënt die aandacht te geven die hij/zij verdient, zodat de patiënt niet hoeft te overlijden zonder dat één van de laatste wensen is gerealiseerd. Door het meemaken van deze gebeurtenis kan er wellicht voor de patiënt zelf en diens omgeving weer een beetje licht komen in die laatste dagen.

■ www.doodgewoonbespreekbaar.nl

Dood gaan we allemaal. Zoveel is zeker. Sommige mensen weten dat ze niet lang meer te leven hebben. Voor anderen is dit nog heel ver weg. Maar bijna iedereen vindt het moeilijk om erover te praten. Want waar moet je het over hebben? Hoe doe je dat? En waarom zou je praten over doodgaan? Deze website is voor stervenden en hun omgeving. Je vindt hier informatie, tips en ervaringen van anderen over het bespreekbaar maken van onderwerpen die met doodgaan te maken hebben. Op het forum kun je tips en ervaringen kwijt.

■ www.donorvoorlichting.nl en www.donorregister.nl

Iedereen die twaalf jaar of ouder is en in Nederland woont, kan zijn of haar keuze over orgaan- en weefseldonatie in het Donorregister laten vastleggen. Registratie geeft duidelijkheid en zekerheid aan iedereen. Het registreren van de keuze kan met het donorformulier.

■ www.eigenkeuzerondomeenoverlijden.nl

Deze site is een ontmoetingsplaats voor mensen die zoeken naar een eigen vorm van afscheid nemen.

■ www.expertisecentrummantelzorg.nl

Het Expertisecentrum Mantelzorg is het landelijke kenniscentrum op het gebied van mantelzorg en mantelzorgondersteuning.

■ www.humanistischverbond.nl

Het Humanistisch Verbond biedt diensten aan van geestelijk verzorgers, sprekers bij uitvaarten en gespreksgroepen 'spreken over de dood'.

■ www.gezondeverbeelding.nl

Gezonde Verbeelding is een methode, waarbij u gebruik maakt van uw eigen voorstellingsvermogen om klachten te verminderen en uw gezondheid te bevorderen. Het kan

onder andere gebruikt worden om beter te ontspannen, pijn te verminderen en de bloeddruk te verlagen.

Op deze website kunt u meer achtergrondinformatie krijgen over visualisatie, CD's bestellen, lezen over ervaringen met Gezonde Verbeelding, of de literatuur erop naslaan.

■ **Per Saldo www.pgb.nl**

Neem zelf het heft in handen. Organiseer uw eigen zorg, hulp, begeleiding en voorzieningen. Bepaal zelf wie u komt helpen, wanneer die hulp komt en wat er precies gebeurt. Dat kan met een persoonsgebonden budget in de AWBZ (voor zorg en begeleiding) of met een persoonsgebonden budget in de Wmo (voor hulp bij het huishouden en voorzieningen)! Het kan, met een persoonsgebonden budget in de AWBZ (voor zorg en begeleiding) of met een persoonsgebonden budget in de Wmo (voor hulp bij het huishouden en voorzieningen). Op deze website vindt u uitgebreide informatie over alles wat met het persoonsgebonden budget te maken heeft.

■ **www.rondomrouw.nl**

Bij Rndom Rouw kunt u de rugzak voor verdriet bestellen, waarin boekjes zitten die kinderen helpen met hun verdriet om te gaan bij overlijden van een naaste. Ook voor een per-

soonlijke nagedachtenisvorm; een bijzondere urn of sculptuur kunt u terecht bij Rndom Rouw. Zij hebben een groot netwerk van ontwerpers en beeldend kunstenaars die uw idee vorm kunnen geven.

■ **Stichting Vrijwillig Leven (SVL)**

www.cuci.nl/~svleven/main_menu.html

Het is een gegeven dat er mensen zijn die na rijp beraad tot de overtuiging komen dat zij op een zelf te bepalen moment en op een voor hen zelf en hun directe omgeving waardige manier willen sterven. Helaas zijn hiervoor de noodzakelijke humane middelen niet of alleen bij hoge uitzondering beschikbaar. Er is op dit gebied geen passende hulpverlening, waardoor mensen met een gefundeerd verlangen naar de dood geïsoleerd kunnen raken. De Stichting Vrijwillig Leven (SVL), opgericht op 23 oktober 1996, wil hierin verandering brengen. Telefoon (043) 36 88 44.

■ **Zoeksites:**

www.palliatieve-zorg.startpagina.nl

www.sterven.startpagina.nl

www.kiesbeter.nl

www.langziek.nl

