Leven tot het laatst in Midden-Holland

Informatiegids palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten

Gedeelde Zorg
Netwerk Palliatieve Zorg

Mogelijkheden en voorzieningen in de regio



COLOFON

Redactie
Ineke Weverling (*Gedeelde Zorg)*
In samenwerking met vertegenwoordigers uit
het Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Holland.

Indien de informatie in deze gids niet (meer) juist of onvolledig is, bijvoorbeeld als er een nieuw zorgaanbod of product is of als uw organisatie onverhoopt ontbreekt, wordt u verzocht deze informatie door te geven aan het Gedeelde Zorg voor het actualiseren van deze gids.

Adressen en websites vindt u achterin de gids

Deze gids is te bestellen bij:
Gedeelde Zorg
Telefoon: 06 - 481 333 12
E-mail: info@gedeeldezorgmh.nl

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Eerste druk 2008
Tweede druk 2010
Derde druk 2012
Vierde druk 2014
Vijfde druk 2017
Zesde druk 2018
Zevende druk 2019
Achtste druk 2021
Negende druk 2023
Tiende druk 2024
Twaalfde druk 2026

Oplage: 1000 stuks
Opmaak en druk: Knijnenburg Producties, Rijswijk

INHOUD

Begrippenlijst	4
Emotionele veranderingen	6
Lichamelijke veranderingen	8
Veranderingen in relaties	10
Veranderingen in het dagelijks leven	12
Ontspanning	13
Wilsverklaringen en levenskwesties	15
Hulpverleners	18
Verblijfsmogelijkheden	22
Ondersteunende organisaties	24
Het aanvragen en de kosten van zorg	26
Adressen voorzieningen Midden-Holland	28
Landelijke websites	33

Wat is palliatieve zorg?
Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar op welzijn. Dat het leven zo fijn en prettig mogelijk is (door het voorkómen en/of verminderen van klachten), ondanks de ziekte.
Kwaliteit van leven staat voorop: Wat u belangrijk vindt in het leven en wat u nodig heeft.
Palliatieve zorg is: 'Leven toevoegen aan de dagen, niet dagen aan het leven' (Cicely Saunders).

VOOR WIE IS DEZE BROCHURE?

Deze gids is bedoeld voor mensen die te horen hebben gekregen dat hun ziekte ongeneeslijk is en voor hun naasten.

Als u te horen heeft gekregen dat de ziekte onomkeerbaar is, is dat een harde boodschap voor u én voor uw naasten. Deze boodschap roept veel vragen op, zoals:

- Wat staat ons te wachten?
- Welke lichamelijke klachten zijn te verwachten en wat is er aan deze klachten te doen?
- Welke emotionele veranderingen kunnen wij gaan door maken?
- Hoe kunnen wij ons zo goed mogelijk voorbereiden op de veranderingen in deze levensfase?
- 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 ‘ondersteuning door vrijwilligers palliatieve zorg’. Informele zorgverleners ondersteunen mensen met een chronische ziekte, handicap, dementie of 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) die 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.

Mantelzorgondersteuning

Een directe naaste krijgt te maken met mantelzorgtaken en wordt daarmee mantelzorger. Deze taken kunnen op den duur (te) zwaar worden. Er kan dan gebruik gemaakt worden van diverse ondersteunende diensten van uw gemeente (WMO), de wijkverpleging en organisaties voor mantelzorgondersteuning. Te denken valt aan maaltijdservice, hulp bij huishouden of respijtzorg.

Respijtzorg

Vervangende zorg of respijtzorg houdt in dat de zorg tijdelijk wordt overgedragen aan een ander. Het doel van respijt zorg is om als mantelzorger, de zorg voor een ander vol te houden op een verantwoorde en prettige wijze. Dit kan incidenteel of met regelmaat. Het kan kortdurend zijn of voor een langere periode. Respijtzorg kan thuis plaatvinden of het kan gaan om opvang buitenshuis, zoals dagopvang of verblijf in een logeerhuis. Dit is te organiseren in familie kring, maar ook met ondersteuning door vrijwilligers of professionals.

Vrijwilligers palliatieve zorg

De vrijwilliger palliatieve zorg die vanuit een organisatie werkt, heeft een passende opleiding gehad, wordt regelmatig bijgeschoold en wordt begeleid door een coördinator. Deze vrijwilligers zijn geschoolde en ervaren ondersteuners. Zij kunnen rust brengen, omdat zij vaker met de dood te maken hebben.

Naasten

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

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is voor mensen die een ongeneeslijke ziekte of kwetsbaarheid hebben en hun naasten. De zorg richt zich op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven tijdens ziekte en sterven, met aandacht voor fysieke, psychische, sociale en spirituele zaken.

Terminale zorg

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

Vroegtijdige Zorgplanning

Vroegtijdige Zorgplanning, ook wel **proactieve zorgplanning** genoemd, is het proces waarbij u, met uw behandelend arts, uw wensen en grenzen voor de zorg rond het levenseinde bespreekt en vastlegt. Dit proces loopt vooruit op het moment, dat u zelf niet meer in staat bent om beslissingen te nemen. Vastgelegde afspraken, mogen door u altijd aangepast worden!
Het is de taak van uw behandelend arts om met u over dit onderwerp in gesprek te gaan, maar medici, die zijn opgeleid om mensen beter te maken, vinden dit vaak lastig.

U kunt ook zelf het initiatief nemen hierover met uw arts of specialist in gesprek te gaan. Het kan helpend zijn voor u, om eerst zelf uw gedachten over het levenseinde te ordenen. U kunt hiervoor gebruikmaken van de *Keuzehulp; Verken uw wensen voor zorg en behandeling* op www.thuisarts.nl/levenseinde.
Bespreek ook uw wensen en grenzen met uw naasten.

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

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 verlammende 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 om 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 gevoelens van 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. Misschien zou u hierover met iemand willen praten of erover willen lezen.

Adressen en websites vindt u achterin de gids

Positieve Gezondheid

Wat is gezondheid voor u? Gaat dat alleen over uw lichaam of zijn er meer zaken om u op te richten. Als de tijd van leven beperkt blijkt, wordt de kwaliteit belangrijker. Het spinnenweb van Positieve Gezondheid kan u helpen om breder naar uw gezondheid te kijken. Het geeft inzicht in wat goed gaat en helpt u om keuzes te maken waar u uw tijd aandacht aan wilt besteden. U kunt het spinnenweb online invullen https://mijnpositievegezondheid.nl/jouwgezondheid/

Positieve Gezondheid is een werkwijze die in Nederland steeds vaker gebruikt wordt om mensen te helpen kracht te halen uit zaken die belangrijk voor hen zijn. Dat men zich kan richten op wat hen blij maakt en de kracht vindt om met tegenslag om te gaan.
Uw zorgverlener of welzijnswerker kan u hierin eventueel begeleiden.



Suggesties

Probeer over uw emoties te praten bijvoorbeeld met familie en vrienden. Zoek naar mensen met wie u goed 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 LICHAMELIJKE 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.

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.

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 specialist ouderengeneeskunde uw belangrijkste behandelaar.

Complementaire zorg

Complementaire zorg betekent letterlijk ‘aanvullende zorg’. Deze zorg komt dus niet in plaats van de gangbare medische zorg, maar voegt daar iets aan toe. Deze vorm van zorg draagt bij aan uw welbevinden. Welbevinden staat voor gezondheid op lichamelijk, geestelijk en sociaal gebied.
Verpleegkundigen en verzorgenden kunnen complementaire zorg verlenen om u bijvoorbeeld te helpen ontspannen, symptomen zoals pijn, benauwdheid en angst te verminderen of een betere toiletgang op te wekken. De nadruk ligt op ondersteuning en verbetering van de kwaliteit van leven. U kunt ook met complementaire zelfzorg aan de slag. Bijvoorbeeld door een cursus yoga of mindfulness te volgen, naar ‘geleide meditatie’ te luisteren of gewoon naar uw favoriete muziek.

Adressen en websites vindt u achterin de gids

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het verlagen van het bewustzijn in de laatste dagen van het leven. 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. Goede voorlichting en overleg gaan altijd vooraf aan de start van palliatieve sedatie.

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

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 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.

- Zorg voor uw mantelzorger
  Mantelzorg in de palliatief terminale fase is bijzonder en toenemend zwaarder. Als het de mantelzorger lukt u zo lang mogelijk te verzorgen, kan dat veel voldoening geven en bijdragen aan de rouwverwerking. De kans op overbelasting van mantelzorger en daarmee de dreiging voor een opname in een ziekenhuis of verpleeghuis is aanzienlijk. Het is daarom belangrijk goed te zorgen voor uw mantelzorger. Mantelzorgondersteuning kan dan helpend zijn. Zie voor tips en informatie pagina 11 (suggesties), 19, 23, 24 en 25, en mantelzorg ondersteuningsorganisaties in de adreslijst bij hoofdstuk 12.

Adressen en websites vindt u achterin de gids

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 en bezoek de betreffende websites genoemd bij hoofdstuk 13.
- Als vrienden, familie of buren zeggen: "Laat het me weten als ik iets kan doen!", stel dan direct de tegenvraag wat ze concreet zouden kunnen of willen bieden. Ook als het op dit moment (nog) niet nodig is. Noteer dit met telefoonnummers erbij. Zo ontstaat een overzicht van wat er aan ondersteuning uit eigen kring mogelijk is. Als er behoefte aan is, weet u wie u kunt benaderen. Daarmee doet u de ander ook heel vaak een plezier!

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 wensboekje is aan te vragen bij uw zorgverlener of via info@gedeeldezorgmh.nl. U kunt uw wensen ook noteren in een eigen schriftje. Bespreek uw wensen ook met uw naasten.

- Bezoek de websites genoemd bij hoofdstuk 13 bijvoorbeeld met betrekking tot lotgenotencontact. De QR code verwijst naar een pdf die u online kunt invullen en zelf kunt opslaan op uw computer.

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 dagboekaantekeningen, 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.

Adressen en websites vindt u achterin de gids

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, 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 geestelijkverzorger 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 gemakkelijkere 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.“

Adressen en websites vindt u achterin de gids

7 WILSVERKLARINGEN EN LEVENSKWESTIES

Door zelf uw wensen tijdig op schrift te stellen en deze te bespreken met 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.

Wilsverklaring

In een wilsverklaring legt u medische wensen rondom uw behandeling of levenseinde vast. U kunt in een wilsverklaring aangeven onder welke omstandigheden u bepaalde medische handelingen niet of juist wel wilt ondergaan. Voorbeelden zijn het toedienen van voedsel of medicatie en reanimatie. Een wilsverklaring is er voor situaties waarin u niet meer over dit soort beslissingen kunt praten met uw arts. In een wilsverklaring kunt u ook aangeven wie er namens u met de arts in gesprek mag gaan over behandelingsbeslissingen en wie er eventuele beslissingen mag nemen. Deze persoon wordt ook wel een vertegenwoordiger genoemd. In een wilsverklaring kunt u verschillende wensen vastleggen.

Tijdig praten over wensen en grenzen rond het levenseinde

Het is van belang dat u tijdig het gesprek over uw levenseinde en uw eventuele wensen aangaat. En dat u uw wensen vastlegt in een wilsverklaring. Dit gesprek voert u met uw naasten, maar ook met uw zorgverlener en arts. Door op tijd over uw vragen, verwachtingen en wensen te praten, kunt u voorkomen dat het laatste stuk van uw leven anders verloopt dan u gewild had. In de brochure ‘Spreek tijdig over uw levenseinde’ van de artsenorganisatie KNMG vindt u bespreekpunten.

Een wilsverklaring die u zelf heeft opgesteld, heeft vaak de voorkeur boven een standaardwilsverklaring. Bij uw eigen wilsverklaring is het voor de arts namelijk duidelijker dat het om uw eigen wens gaat.

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.

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.

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 Levenseinde).
Aller belangrijkst is, dat u uw euthanasieverzoek met uw arts en naasten bespreekt.

Orgaan- en weefseldonatie

Het kan voorkomen dat u geconfronteerd wordt met de vraag over orgaan- of weefseldonatie. Heeft u in het Donorregister ingevuld of u na uw overlijden wel of geen organen en weefsels aan een patiënt wilt geven, dan is dat

Adressen en websites vindt u achterin de gids

voor u, uw naasten en de arts duidelijk. Bespreek het ook met uw naasten.
Voorbeelden van organen zijn een nier of longen. Voorbeelden van weefsels zijn huid of bloedvaten. Iedereen in Nederland vanaf 18 jaar staat in het Donorregister. Als u niets heeft ingevuld, staat bij uw naam 'Geen bezwaar tegen orgaandonatie'. Als u op www.donorregister.nl met uw DigiD inlogt, kunt u snel en eenvoudig uw keuze invullen, bekijken of veranderen.

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, voorzien van een datum en ondertekend. Dit kan zonder notaris worden opgesteld.

Levenstestament en volmacht

In een levenstestament of volmacht staan uw wensen beschreven ten aanzien van situaties waarin u door ziekte of ongeval niet meer in staat bent om zaken zelf te regelen. U kunt dan iemand aanwijzen in wie u het volste vertrouwen heeft om uw belangen te behartigen. Zo houdt u zelf de regie en worden de zaken volgens uw wensen geregeld. In een volmacht legt u vast wat er moet gebeuren als u zelf niet meer kunt handelen. U bepaalt wie namens u beslissingen mag nemen en waarover. Een levenstestament bestaat in de meeste gevallen uit twee volmachten: een voor uw zakelijke (financiële) belangen en een voor uw persoonlijke zaken. U legt op deze manier alle zaken die u geregeld wilt hebben in één akte vast. Zaken die u al heeft vastgelegd in een wilsverklaring en die dus bij uw arts bekend zijn, hoeft u niet in een levenstestament vast te leggen.

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. Het is goed om duidelijke afspraken te maken met wie u kunt bellen bij problemen. Bij de volgende hulpverleners kunt u terecht.

Medisch specialist, specialist ouderengeneeskunde en verpleegkundige

Uw medisch specialist, specialist ouderengeneeskunde, de verpleegkundige van de (poli)kliniek en de gespecialiseerd verpleegkundige van het palliatief team in het ziekenhuis 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 (wijk)verpleegkundige

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 Consultatieteam Palliatieve Zorg Hollands Midden, een gespecialiseerd team dat professionals ondersteunt. Ook met niet-medische vragen kunt u terecht bij uw huisarts en de wijkverpleegkundige. Zij zijn op de hoogte van alle mogelijkheden om thuis verzorgd te worden.

Palliatieve zorg verpleegkundige

In de regio zijn enkele in Palliatieve Zorg gespecialiseerde verpleegkundigen actief. Deze verpleegkundige kan continuïteits-huisbezoeken doen. Uw huisarts en de palliatieve zorg verpleegkundige van het ziekenhuis kunnen u informeren.
Deze verpleegkundige gaat met u in gesprek over hoe u de tijd die er nog is, zo prettig mogelijk in kunt vullen. Zij blijft contact houden, houdt in de gaten wat u nodig heeft en

Adressen en websites vindt u achterin de gids

wenst. Zij heeft ook oog voor uw mantelzorger en kan een familiegesprek leiden, als over uw situatie verschil in verwachtingen is.
Zij bespreekt met u onderwerpen die spelen op lichamelijk, sociaal, levensbeschouwelijk en mentaal vlak. Zij onderhoudt waar nodig contact met de huisarts en of specialist, is een vraagbaak voor de familie, zet proactief hulpmiddelen in. De palliatieve zorg verpleegkundige blijft meelopen in het proces tot het einde of bijvoorbeeld tot een opname in een hospice. Zij heeft kennis waar begeleiding is voor kinderen in een rouwproces, weet hiernaar door te verwijzen. En heeft oog voor nazorg.
Is deze dienst in uw woonplaats niet voorhanden kunt u ook bij uw huisarts terecht of een informatief verpleegkundig huisbezoek aanvragen via uw huisarts.

Het Informatief verpleegkundig huisbezoek Palliatieve Zorg

Het Informatief verpleegkundig huisbezoek palliatieve zorg is bedoeld, om de vragen die bij u spelen met u langs te lopen. De wijkverpleegkundige gaat met u in gesprek over wat voor ú belangrijk is. Zij of hij kan meedenken over hoe u en uw naasten ondersteund kunnen worden.
Uw huisarts of behandelend specialist is altijd uw eerste aanspreekpunt. De wijkverpleegkundige werkt samen met uw huisarts en kent alle partijen die voor u van belang kunnen zijn in deze levensfase.
Het informatief verpleegkundig huisbezoek palliatieve zorg wordt aangeboden door speciaal hiervoor getrainde wijkverpleegkundigen. Uw huisarts of specialist weet welke organisatie bij u in de wijk dit huisbezoek kan aanbieden. Heeft u geen behoefte aan bemoeienis, dan kan de wijkverpleegkundige bij u de nodige informatie achterlaten om zelf zaken te kunnen uitzoeken en regelen.
De kosten hier van vallen onder uw basisverzekering en gaan niet af van uw eigen risico.

Maatschappelijk werker / Sociaal Team

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 zelf rechtstreeks contact opnemen met een maatschappelijk werker of het sociaal team in uw gemeente.

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 of zelf regelen via www.stichtingQuestio.nl

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. Voor deze zorgverlener heeft u een verwijzing nodig van uw arts.

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 thuiskomen.

Ergotherapie

De ergotherapeut kan in iedere fase van uw ziekte iets voor u betekenen en ervoor zorgen dat u de juiste ondersteuning krijgt in de juiste fase. Tijdens de palliatieve fase staat de kwaliteit van leven centraal en het leren omgaan met eventuele beperkingen. Daarnaast richten behandelingen zich op zoveel mogelijk behouden van het energieniveau om betekenisvolle handelingen zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen blijven uitvoeren. U leert hierbij handelen naar uw belastbaarheid (wat kan u allemaal aan kan op een dag). U krijgt tips en adviezen om uw zelfstandigheid zo lang mogelijk te behouden. Een aantal behandelingen wordt vergoed vanuit de basisverzekering.

Adressen en websites vindt u achterin de gids

Diëtist

Wie goed eet, voelt zich in het algemeen beter. Een goede voedingstoestand zorgt voor het beter kunnen omgaan met pijn, het behoud van conditie en draagt bij aan het gevoel van gelukkig zijn. Eten is naast functioneel ook iets sociaals. Helaas kan ziekte ervoor zorgen dat het binnenkrijgen van voldoende voedingsstoffen niet meer lukt. Als eten lastig gaat, ontstaat er vaak spanning rondom het eten, zeker als er druk vanuit de omgeving is vanwege het 'moeten' eten. Door aan voeding gerelateerde klachten te behandelen, wordt de kwaliteit van leven zo goed mogelijk intact gelaten of verbeterd, ook in geval van ziekte.
Bij problemen met en vragen over de voeding kunt u hulp inschakelen van een diëtist. Een verwijzing is hiervoor niet noodzakelijk.
Dit kan de diëtist zijn van het ziekenhuis of van de thuiszorgorganisatie. U kunt ook zelf contact opnemen met een diëtist met een vrijgevestigde praktijk bij u in de buurt.

Apotheker

Heeft u vragen over medicijnen of wilt u misschien stoppen met bepaalde medicijnen, dan kunnen uw huisarts en uw apotheker samen met u de mogelijkheden bepreken.

Naast medicijnen zijn vaak ook allerlei materialen nodig zoals verbandmiddelen en/ of incontinentiemateriaal. Uw apotheker kan u adviseren over de materialen, het bestellen en het declareren.
De apotheek bezorgt uw bestelling op verzoek kosteloos thuis of op een ander gewenst adres in de regio.
Medicijnen die niet meer gebruikt worden of over de datum zijn en ook spuiten, naalden of hulpmiddelen kunnen ingeleverd bij of opgehaald worden door de apotheek voor een duurzame gratis afvoer van dit afval.

Complementaire zorg

Naast de reguliere hulpverleners zijn er nog mogelijk heden tot aanvullende of complementaire zorg zoals, aroma therapie, massage, reiki en dergelijke.
Over deze zorg kunt u informatie vragen bij uw (huis)arts of (wijk)verpleegkundige/verzorgende.

9 VERBLIJFSMOGELIJKHEDEN

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.

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

Bij thuiszorgwinkels en webshops kunnen verschillende hulpmiddelen en verpleegartikelen worden geleend of gekocht. Te denken valt aan krukken, rolstoelen, bedverhogers en dergelijke. Raadpleeg uw zorgverzekeraar voor eventuele vergoedingen van deze diensten of artikelen.

Verpleegzorg thuis

Heeft u een verpleeghuisindicatie vanuit de Wet langdurige Zorg, maar geeft u er de voorkeur aan om thuis te blijven wonen in uw vertrouwde omgeving, dan kunt u gebruik maken van verpleegzorg thuis.

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’.

Adressen en websites vindt u achterin de gids

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 **palliatieve unit** 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 of een huisarts 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 zes Bijna-thuis-huizen te weten: Hospice Krimpenerwaard, Steun. Midden-Holland in Gouda en Waddinxveen, Hospice IJsselThuis in Nieuwerkerk aan den IJssel, Hospice Bodegraven-Reeuwijk en Hospice Elim in Moerkapelle. In deze hospices verlenen vrijwilligers zoveel mogelijk samen met de familie en de wijkverpleegkundige de dagelijkse zorg en ondersteuning.

Bevindt het hospice zich in uw eigen gemeente of dicht in de buurt, dan houdt uw eigen huisarts de verantwoordelijkheid voor de medische zorg. Anders wordt voor u een vervangende huisarts gevonden. Vrijwilligers bieden tijd, aandacht en ondersteuning en zorgtaken in afstemming met u en uw naasten, daarnaast wordt de wijkverpleging voor verpleegkundige taken ingezet.

Aangepaste vakanties of uitstapjes

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

10 ONDERSTEUNENDE ORGANISATIES

Diensten aan huis

Er zijn verschillende organisaties die diensten aan huis kunnen leveren. Zij bieden (meestal tegen betaling) een aantal praktische mogelijkheden zoals: personenalarmering, maaltijdservices, klussendiensten en vervoersdiensten.
Voor deze diensten is geen indicatie nodig. U kunt hiervoor terecht bij welzijnsorganisaties of Vierstroom ledenservice. Raadpleeg uw zorgverzekeraar voor eventuele vergoedingen van deze diensten (ook wel aanvullende mantelzorg genoemd).
U kunt met de gemeente in gesprek gaan voor een voorziening vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Dat kan een maatwerkvoorziening of een algemene voorziening zijn. Een maatwerkvoorziening is afgestemd op uw situatie, zoals aanpassingen in uw woning. Een algemene voorziening staat open voor iedereen. Bijvoorbeeld een boodschappendienst. U kunt hiervoor een melding doen bij het Wmo loket in uw gemeente.

Lotgenotencontact

Lotgenoten kunnen elkaar soms beter adviseren dan professionals die zaken toch vanuit een ander perspectief benaderen. In de regio zijn diverse centra speciaal voor mensen met kanker of een andere ernstige ziekte. Dit is een plek waar mensen met een ernstige ziekte terecht kunnen voor bijvoorbeeld een gesprek met een vrijwilliger, voor lotgenotencontact, informatie of advies. Zie voor de adressen hoofdstuk 12 en 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.

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), FortaGroep de Vruchtenburg en MIND Hulplijn.

Adressen en websites vindt u achterin de gids

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 partner of familie ondersteunen. Als u meer wilt weten over de mogelijkheden voor het inzetten van deze vrijwilligers dan kunt u contact opnemen met Steun. Midden-Holland of met de hospices in de regio. Voor adresgegevens zie hoofdstuk 12. Deze vrijwilligers zijn speciaal opgeleid voor het bieden van ondersteuning aan mensen in de laatste levensfase en hun naasten.
De hulp van de VPTZ is over het algemeen op korte termijn te realiseren.

In Midden-Holland zijn ook Aurelia en de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) actief. De NPV is een landelijk werkzame organisatie die uitgaat van bijbelse waarden en normen. Zij bieden 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. Zie voor adressen hoofdstuk 12.

11 HET AANVRAGEN EN DE KOSTEN VAN ZORG

Aanvragen van zorg
Er zijn drie wetten waarop u aanspraak kan maken om zorg en ondersteuning te krijgen.

Zorgverzekeringswet (ZvW)
Verpleging en verzorging thuis is onderdeel van het basispakket van uw zorgverzekering. Er geldt geen eigen risico voor. De wijkverpleegkundige bekijkt samen met u en eventueel uw arts welke zorg u precies nodig heeft. Onder wijkverpleging valt verpleging en verzorging die u thuis krijgt. Bijvoorbeeld hulp bij aankleden, douchen, naar het toilet gaan of wondverzorging. De wijkverpleegkundige is in eerste instantie een zorgverlener en geeft u medische zorg. Bijvoorbeeld uw medicijnen klaarzetten en toedienen. Daarnaast maakt de wijkverpleegkundige afspraken met de gemeente over zorg, welzijn en wonen. Raadpleeg de website van uw zorgverzekeraar welke kos- ten verder nog vergoed worden.

Wet langdurige zorg (Wlz)
De Wlz is er voor langdurige, intensieve zorg, thuis of in een instelling. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) beoordeelt of u in aanmerking komt voor deze vorm van zorg. Het Zorgkantoor regelt dat u de juiste langdurige zorg krijgt.

Dit doen ze in opdracht van de overheid. Bij CIZ kunt u een aanvraag doen. Uw huisarts, wijkverpleegkundige of de organisatie waar u in zorg wilt komen kunnen u hierbij helpen. Voor meer informatie raadpleeg de website www.ciz.nl of bel (088) 789 10 00

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)
Bent u onvoldoende zelfredzaam of kunt u niet goed meedoen in de maatschappij? En kan uw netwerk ook niet bijdragen? Dan is de gemeente verplicht ondersteuning te bieden. In de wet staat niet wat voor soort voorziening dit moet zijn. Dat kan een algemene voorziening of een maatwerkvoorziening zijn. In een onderzoek (meestal een gesprek) stelt de gemeente met u vast wat u nodig heeft. Voor sommige voorzieningen geldt een eigen bijdrage.

Op de website van de rijksoverheid vindt u meer informatie over de Wlz en Wmo.
Zie https://www.zorgwijzer.nl/faq/palliatieve-zorg

Adressen en websites vindt u achterin de gids

Meldpunt juiste loket

Duizelt het u of voelt u zich van het kastje naar de muur gestuurd, neem dan contact op met het Meldpunt Juiste Loket. Dit meldpunt valt onder de verantwoordelijkheid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Het kan hierbij gaan om zorg die valt onder de Wmo, Zvw en/of Wlz. Zie hoofdstuk 13.

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.
Als de geschatte levensverwachting korter is dan drie maanden zijn er aanvullende regels van toepassing, waardoor u passende zorg kan krijgen. De wijkverpleegkundige of palliatieve zorg verpleegkundige kan u hierover informeren.

12 ADRESSEN VOORZIENINGEN MIDDEN-HOLLAND

Groene Hart Ziekenhuis
Bleulandweg 10, 2803 HH Gouda

Telefoon (0182) 50 50 50
Internet www.ghz.nl

Maatschappelijkwerk Kwadraad
Voor informatie over een dienst kunt u gebruik maken van het inloop- of telefonisch spreekuur in uw woonplaats.

Telefoon (088) 900 40 00
Internet www.kwadraad.nl

Zorgbelang Inclusief

Adviespunt Zorgbelang is een initiatief van Zorgbelang-organisaties. Wij komen op voor de belangen van zorg-gebruikers in iedere regio en zetten ons samen in voor de kwaliteit van de zorg.

Internet https://adviespuntzorgbelang.nl/

ZorgBrug

ZorgBrug biedt gespecialiseerde verpleegkundige zorg, daar waar de patiënt verblijft.

Telefoon (085) 000 39 66
E-mail info@zorgbrug.nl
Internet www.zorgbrug.nl

LOTGENOTENCONTACT

Centrum Camino Zuidplas; Centrum voor mensen met kanker en hun naasten

Schoolstraat 11, 2912 CP Nieuwerkerk aan den IJssel

Telefoon 06 302 286 83
E-mail info@centrumcamino.nl
Internet www.centrumcamino.nl

Centrum Sentire Gouda; Centrum voor mensen met kanker en hun naasten

E-mail info@sentire.pro
internet https://sentire.pro/

MANTELZORG ONDERSTEUNING IN DE REGIO

Bodegraven-Reeuwijk

Internet www.bodegraven-reeuwijk.nl/mantelzorg

Krimpenerwaard

Internet https://welzijnkrimpenerwaard.com

Gouda en Waddinxveen

Internet www.mantelzorgcentraal.nl

Zuidplas

Internet www.stzo.nl

Landelijk

Internet www.mantelzorg.nl

WIJKVERPLEGING

Agathos Thuiszorg

Zie voor de teams in Gouda en Waddinxveen

www.leliezorggroep.nl/over/agathos

Bloezem wijkverpleging

Waddinxveen

Telefoon 088-5721259
E-mail west.zt@bloezem.nl
Internet https://zorgthuis.bloezem.nl

Buurtzorg

Zie voor teams bij u in de wijk
www.buurtzorgnederland.com

Pluszorg (24 uurszorg of nachtzorg)

Telefoon (088) 426 06 00
E-mail info@pluszorg.nl
Internet www.pluszorg.nl

Thuiszorg de Zellingen

Telefoon (088) 206 90 90
E-mail contactformulier via de website
Internet www.zellingen.nl

Vierstroom ZorgThuis

Antwerpseweg 7, 2803 PB Gouda

Telefoon (088) 0444 888
E-mail info@vierstroomzorgthuis.nl
Internet www.vierstroom.nl/thuiszorg/

Zorgpartners Midden-Holland

Telefoon (0182) 723723
Internet www.zorgpartners.nl/zorg-thuis/

THUISZORGWINKELS EN WEBSHOPS

Medipoint webshop, winkels en uitleenpunten

E-mail info@medipoint.nl
Internet www.medipoint.nl

Supportshop, webshop en winkel

Schoonhoven

Telefoon (0182) 38 8622
E-mail info@supportshop.eu
Internet www.supportshop.eu

Vegro, webshop, winkels en uitleenpunten

Bodegraafsestraatweg 3, 2805 GK Gouda

Telefoon 0800 288 77 66
E-mail verkoop@vegro.nl
Internet www.vegro.info

WELZIJNS- OF OUDERENORGANISATIES IN MIDDEN-HOLLAND

Bodegraven / Reeuwijk

SAM: Stichting SAM Bodegraven-Reeuwijk

Telefoon (0172) 61 45 00
E-mail info@samwelzijn.nl
Internet www.samwelzijn.nl

Gouda en Waddinxveen

Palet Welzijn

Telefoon 0800 935 94 56 (gratis)
E-mail info@paletwelzijn.nl
Internet www.paletwelzijn.nl

Krimpenerwaard

Telefoon (085) 066 23 70
E-mail info@welzijnkrimpenerwaard.com
Internet www.welzijnkrimpenerwaard.com

Zuidplas

Telefoon (0180) 31 00 50
E-mail info@stzo.nl
Internet www.stzo.nl

ZORGCENTRA EN VERPLEEGHUIZEN EN HOSPICEZORG

Martha Flora (Specifiek voor mensen met dementia)

Ronsseweg 5, 2803 ZA Gouda

Telefoon	(0182) 204307
Internet	www.marthaflora.nl

Sanare Zorg& Welzijn

Logeren kan in een van de suites in Vivere in Moordrecht om tijdelijk de mantelzorger te ontlasten.

Telefoon	(0182) 60 32 54
E-mail	post@viverewonen.nl
Internet	www.viverewonen.nl

Hospice IJsselThuis

Batavierlaan 8, 2912 SG Nieuwerkerk aan den IJssel

Telefoon	(0180) 39 13 06
E-mail	info@ijsselthuis.nl
Internet	https://hospiceijsselthuis.nl/

Steun. Midden-Holland

Hospices in Gouda en Waddinxveen en ondersteuning thuis
Ridder van Catsweg 67, 2803 NA Gouda,

Telefoon	(0182) 35 81 99
E-mail	coordinatie@steunpuntmh.nl

Florijnlaan 100, 2742 LK Waddinxveen

Telefoon	(0182) 86 41 76
E-mail	coordinatie-wad@steunpuntmh.nl
Internet	www.steunpuntmh.nl

Hospice Bodegraven-Reeuwijk

Boesemsingel 81, Bodegraven

Telefoon	(0172) 202 042
Internet	www.hospicebodegraven-reeuwijk.nl

Hospice Elim

Julianastraat 45b, 2751 GB Moerkapelle

Telefoon	(079) 820 08 81
E-mail	info@hospice-elim.nl
Internet	www.hospice-elim.nl

Hospice Krimpenerwaard

Tussenlanen 13a, 2861 CB Bergambacht

Telefoon	(0182) 784000
E-mail	info@hospicekrimpenerwaard.nl
Internet	https://hospicekrimpenerwaard.nl

Hospice Oudewater

Kerkwetering 11, 3421 TS Oudewater

Telefoon	(0348) 50 68 03
E-mail	informatie@hospiceoudewater.nl
Internet	https://hospiceoudewater.nl/

Aurelia VPTZ

Hazerwoude-dorp

Telefoon	06 514 457 26
E-mail	info@vptzaurelia.nl
Internet	www.vptzaurelia.nl

Vierstroom Verpleegzorgthuis

Thuis blijven wonen met een verpleeghuisindicatie

Telefoon	(088) 426 21 78
E-mail	info@vierstroomverpleegthuis.nl
Internet	www.vierstroom.nl

WelThuis (ook terminale zorgvoorziening)

Telefoon	(088) 92 93 000
E-mail	info@welthuis.nl
Internet	www.welthuis.nl

Huize Winterdijk

Winterdijk 8, 2801 SJ Gouda

Telefoon	(0182) 68 00 00
E-mail	info@huizewinterdijk.nl
internet	www.huizewinterdijk.nl

Zorgpartners Midden-Holland (ook terminale zorgvoorziening)

Telefoon	(0182) 723723
Internet	www.zorgpartners.nl

Woonzorgcentrum Beth-San (onderdeel van Cedrah)

Wilde Veenen 1, 2751 EE Moerkapelle

Telefoon	(079) 593 18 40
E-mail	receptie.beth-san@cedrah.nl
Internet	www.cedrah.nl

Woonzorgcentrum de Meander (De Zellingen)

Boslaan 1, 2912 PA Nieuwerkerk a/d IJssel

Telefoon	(088) 206 90 90
E-mail	clientservice@zellingen.nl
Internet	www.zellingen.nl

U kunt ook zorgverleners vinden op
www.zorgkaartnederland.nl

13 LANDELIJKE WEBSITES

Zorg en ondersteuning

Stichting Questio	zingevingsvragen	www.stichtingquestio.nl	
KWF kankerbestrijding	kanker, algemene informatie	www.kwf.nl	
leven met kanker	kanker, leven met kanker	www.kanker.nl	0800 022 66 22
Nederlandse Kanker Federatie	kanker, leven met kanker	https://nfk.nl/themas/laatste-levensfase	
Helen Dowling instituut	kanker, ondersteuning bij kanker	www.hdi.nl	030 252 40 20
Centrum Camino	kanker, leven met kanker	www.centrumcamino.nl	
Centrum Sentire	kanker, leven met kanker	https://sentire.pro/	06 1766 3082
Forta De Vruchtenburg	psycho-oncologische zorg	https://fortavolwassenen.nl/forta-de-vruchtenburg	
Mind hulplijn	psychische/sociale problemen	https://mindhulplijn.nl	
Over Palliatieve Zorg	palliatieve zorg/algemene informatie	www.overpalliatievezorg.nl	
Pal voor u	palliatieve zorg/algemene informatie	http://palvooru.nl	
Thuisarts	palliatievezorg/ algemene informatie	www.thuisarts.nl/levenseinde	
Ik wil met je praten	palliatieve zorg/spreken over de dood	www.ikwilmetjepraten.nu	
Begin een goed gesprek	palliatieve zorg/samen beslissen	www.begineengoedgesprek.nl	
Emoties enzo	rouwbegeleiding	www.emotiesenzo.nl	
Steun bij verlies (LSV)	rouwbegeleiding	www.steunbijverlies.nl	06 543 570 43
Rondom Rouw	rouwbegeleiding	www.rondomrouw.nl	
Annette de Boo	rouwbegeleiding kinderen en jongeren	www.annettedeboo.nl	
Juf-rouw	rouwbegeleiding kinderen en jongeren	https://juf-rouw.nl	085 047 15 71
Stichting Achter de regenboog	rouwbegeleiding voor kinderen	www.achterderegenboog.nl	033 760 10 70
Vrijwilligers palliatieve terminale zorg (VPTZ)	vrijwillige terminale zorg	www.vptz.nl	0318 54 78 88
Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)	vrijwillige zorg thuis en lotgenotencontact	www.npvzorg.nl	

Zakelijk

Zorgbelang Inclusief	belangen behartiging	www.zorgbelanginclusief.nl	088 929 40 00
Patientenfederatie Nederland	belangen behartiging	www.patientenfederatie.nl	0900 235 67 80
Centrum Indicatiestelling zorg (CIZ)	financieel/aanvragen zorg	www.ciz.nl	088 789 10 00
Meldpunt Juiste Loket	financieel/aanvragen zorg	www.regelhulp.nl/contact	030 789 78 78
Wijzer in geldzaken	financieel	www.wijzeringeldzaken.nl/overlijden	
Per Saldo/ PersoonsGebonden Budget (PGB)	financieel/aanvragen zorg	www.pgb.nl	0900 742 48 57
Rijksoverheid	financieel/aanvragen zorg	www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/palliatieve-zorg	
Veilig internetten	digitale nalatenschap	https://veiliginternetten.nl/digitale-nalatenschap	
Zorgverzekering Informatie Centrum	financieel/aanvragen zorg	www.zorgverzekering.org/algemene-informatie/langdurige-zorg/palliatieve-zorg	
Exit.nl	Dashboard voor het levenseinde	https://exit.nl/	088 605 1215
Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levenseinde (NVVE)	wilsverklaring/euthanasie	www.nvve.nl	020 620 06 90
Stichting Zorgverklaring	wilsverklaring/euthanasie	www.zorgverklaring.nl	033 461 68 86

Anders

MantelzorgNL	belangen mantelzorger	www.mantelzorg.nl	
Zorgmaatje aan huis	diensten aan huis	https://zorgmaatjeaanhuis.nl	
Saar aan huis	diensten aan huis	https://saaraanhuis.nl/	
ZorgMies	diensten aan huis	https://zorgmies.nl/	
Zonnebloem	aangepaste uitstapjes	www.zonnebloem.nl	
Roparun	aangepaste uitstapjes	www.roparun.nl/stichting-roparun	010 434 11 65
Stichting Ambulancewens	aangepaste uitstapjes	www.ambulancewens.nl	
Stichting Vaarwens	aangepaste uitstapjes	www.stichtingvaarwens.nl	
Picture Vakanties	aangepaste uitstapjes voor gezinnen	www.picturevakanties.nl	
Donorregister	donorschap	www.donorregister.nl	
Nederlandse Transplantatie Stichting	donorschap	www.transplantatiestichting.nl	

De informatie en het aanbod van zorg voor mensen met een ongeneeslijke ziekte en hun naasten is bijzonder uitgebreid. Het valt niet mee om daarin
de weg te vinden. Daarom hebben zorgaanbieders in Midden-Holland de handen ineen geslagen om een overzicht te maken van alle voorzieningen.
Het resultaat: deze Informatiegids Palliatieve Zorg voor patiënten en hun naasten, mogelijkheden en voorzieningen in Midden-Holland.