

Wegwijzer

Palliatieve Zorg



trans**ur**alis

netwerk palliatieve zorg zuid-holland noord

Inhoudsopgave Wegwijzer Palliatieve Zorg

1. Inleiding Wegwijzer Palliatieve Zorg	3
2. Algemene informatie	4
3. Lichamelijke klachten	4
4. Sociale aspecten	5
5. Psychische aspecten	5
6. Zingeving en levensvragen	5
7. Zorg voor (klein)kinderen	6
8. Praten over het levenseinde	7
9. Laatste wensen	7
10. Herinneringen achterlaten	8
11. Keuzes in de laatste levensfase	8
12. Stervensfase	9
13. Praktische informatie rondom ziekte en overlijden	9
14. Digitale nalatenschap	10
15. Steun bij verlies	10
16. Algemene informatie voor de mantelzorger	11
Mijn aantekeningen	12

1. Inleiding Wegwijzer Palliatieve Zorg

De Wegwijzer geeft een overzicht van betrouwbare folders, apps en websites die voor u en uw naasten beschikbaar zijn. U kunt de informatie op een voor u geschikt moment bekijken. Doel is het bieden van begeleiding en ondersteuning. U kunt zelf kiezen waar u meer informatie over zou willen hebben. U kunt de diverse informatie vinden op verschillende websites. Geef hiervoor als zoekterm de bron en de titel op, zoals deze in de Wegwijzer staan.

U vindt de Wegwijzer ook op de website van het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord (www.transmuralis.nl/palliatieve-zorg/voor-patient-en-naasten/palliatieve-zorg-wegwijzer). Vanuit deze digitale Wegwijzer kunt u direct doorklikken naar de gewenste websites. Scan onderstaande QR-code om de digitale Wegwijzer te openen op de website van Transmuralis:



Voor vragen over de Wegwijzer kunt u terecht bij Anne Kors-Walraven, programmaleider palliatieve zorg, via e-mail annekors@transmuralis.nl of telefonisch via 071 3628220.

2. Algemene informatie

Pal voor U	Tijdschrift met informatie over palliatieve zorg	palvoorU.nl
Informatiegids Palliatieve zorg	Informatie over zorgmogelijkheden in de regio Zuid-Holland Noord	informatiegids palliatieve zorg ZHN
Website Over palliatieve zorg	Informatie over verschillende onderwerpen patiënten met een ongeneeslijke ziekte en hun naasten	overpalliatievezorg.nl
Patiënten Federatie	Zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst.	patientenfederatie.nl
Kanker, als genezen niet meer mogelijk is	Informatie voor mensen (met kanker) die weten dat ze niet meer beter kunnen worden	kanker.nl Zoek op: als genezen niet meer mogelijk is
Thuisarts.nl	Website met informatie van huisartsen over de laatste levensfase	thuisarts.nl
Jongvolwassenen met kanker	Website voor adolescenten en jongvolwassenen (18-35 jaar) met kanker met eigen online community	ayazorgnetwerk.nl
Jongvolwassenen in de palliatieve fase	Informatie over onderwerpen waar jongvolwassenen (19-39 jaar) in de palliatieve fase tegenaan lopen en welke zorg beschikbaar is	overpalliatievezorg.nl Zoek op: jong in de palliatieve fase
Informatiekaarten over palliatieve zorg	Kaarten die eenvoudige uitleg bieden over palliatieve zorg. Met veel afbeeldingen en eenvoudige, korte teksten	pharos.nl/informatiekaarten

3. Lichamelijke klachten

Vermoeidheid	Informatie over wat u zelf kunt doen bij vermoeidheid	overpalliatievezorg.nl/vermoeidheid
Pijn	Informatie over wat u zelf kunt doen bij pijn	overpalliatievezorg.nl/pijn
Informatie over morfine	Informatie over gebruik van morfine-achtige pijnstillers	apotheek.nl/medicijnen/morfine
Gewichtsverlies	Informatie over gebrek aan eetlust in de palliatieve fase	overpalliatievezorg.nl/ondervoeding
Vocht en voeding	Informatie over eten en drinken in de laatste fase van het leven	overpalliatievezorg.nl/eten-en-drinken
Verwardheid	Informatie over de oorzaken van verwardheid en hoe hiermee om te gaan	overpalliatievezorg.nl/delier
Andere klachten	Informatie over alle mogelijke klachten in de palliatieve fase	overpalliatievezorg.nl/lichamelijke-en- psychische-klachten

4. Sociale aspecten

Seksualiteit en intimiteit	Informatie over veranderingen t.a.v. seksualiteit en intimiteit	overpalliatievezorg.nl/seks
Werken in de palliatieve fase	Informatie over werken in de palliatieve fase	overpalliatievezorg.nl/werk

5. Psychische aspecten

Met zorg leven	Omgaan met ziek-zijn in het dagelijks leven	metzorgleven.nl
Kanker doet veel met je	Tips en ondersteuningsmogelijkheden om met emoties om te gaan	kankerdoetveelmetje.nl
Wanneer verwerken niet lukt	Informatie over o.a. angst, depressie, eenzaamheid en verdriet	overpalliatievezorg.nl/angst overpalliatievezorg.nl/depressie kanker.nl/gevoelens-en-emoties
Inloophuizen	Begeleiding voor volwassenen en kinderen die, zelf of in hun omgeving, met kanker te maken hebben. Locaties in Alphen aan den Rijn, Leiden en Nieuw-Vennep	samenhuis.org inloophuisscarabee.nl adamas-inloophuis.nl
De Vruchtenburg Leiden	Centrum voor gespecialiseerde psychologische zorg voor kankerpatiënten en hun naasten	devruchtenburg.nl
Eveline Tromp Oegstgeest	Psychologische begeleiding bij kanker en andere levensbedreigende ziekten	evelinetromp.nl

6. Zingeving en levensvragen

Levensvragen	Informatie over zingeving, existentiële vragen, levensbeschouwing of geloof	geestelijkeverzorging.nl
Centrum voor Levensvragen	Regionaal overzicht van geestelijk verzorgers die begeleiding bieden bij zingevings- of levensvragen (inclusief contactgegevens)	centrumlevensvragenzhn.nl
Praatkaart	Eenvoudige uitleg over praten met een geestelijk verzorger	pharos.nl/informatiekaarten Kies de kaart: 'Vragen over leven en dood als je niet meer beter wordt'

7. Zorg voor (klein)kinderen

Kanker en kinderen	Informatie gericht begeleiding van kinderen bij kanker in het gezin of de omgeving	kanker.nl/kanker en je gezin
Achter de regenboog (0-18 jaar)	Hulp en advies bij begeleiding van kinderen en jongeren bij wie iemand dood is gegaan	achterderegenboog.nl
Boeken en materialen voor verliessituaties	Informatie voor rouwenden, met name voor kinderen en jongeren	in-de-wolken.nl
Kankerspoken (0-18 jaar)	Website speciaal voor kinderen van wie een van de ouders kanker heeft	kankerspoken.nl
Jonge helden (0-18 jaar)	Informatie en begeleiding voor (groot)ouders en kinderen bij verlies	jongehelden.nl
Gezinnen met kinderen	De Regenboogboom is er voor kinderen en ouders die om wat voor reden dan ook opeens de controle over hun eigen leven verliezen	regenboogboom.nl
Emoties-enzo	Begeleiding aan kinderen, jongeren en gezinnen bij o.a. ziekte en dood	emoties-enzo.nl
Inloophuizen	Begeleiding van kinderen die te maken hebben met kanker in het gezin of in hun omgeving. Lotgenotengroepen voor kinderen van 4-18 jaar	samenhuis.org adamas-inloophuis.nl inloophuisscarabee.nl
Gezinnen met kinderen	Informatie over hoe u uw kind kunt ondersteunen bij alle veranderingen in de gezinssituatie	ingeborgdouwescentrum.nl/kankerinhhetgezin/leeswijzer
Stichting Komma	Hulp om een blijvende herinnering achter te laten van een ouder. Voor kinderen tot 18 jaar	stichtingkomma.nl/aanmelden

8. Praten over het levenseinde

Keuzehulp	Keuzehulp om wensen voor zorg en behandeling te verkennen	thuisarts.nl/keuzehulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling
Praat op tijd over uw levenseinde	E-book over praten met de dokter over grenzen, wensen en verwachtingen rond uw levenseinde	levenseinde.patientenfederatie.nl
Onmisbare informatie over het einde van het leven	Informatie over de laatste levensfase	KBO-PCOB/onmisbare informatie over het levenseinde
Wilsverklaringen	Informatie over vastleggen van wensen voor het levenseinde	ongeneeslijk.nl/wilsverklaringen rijksoverheid.nl zoek op: wilsverklaring
Voorbeeldbrief om wensen kenbaar te maken aan naasten	Hulpmiddel om alle belangrijke zaken rond uw laatste levensfase op te schrijven en het gesprek met naasten te voeren	ikwilmetjepraten.nu
Wensenboekje	Hulpmiddel om wensen rond de laatste fase van het leven vast te leggen	ongeneeslijk.nl/wensenboekje palvooru.nl/wensenboekje
Wat wil ik? Als ik niet meer beter word...	Wensenboekje voor mensen met een verstandelijk beperking. Mogelijkheid tot in gesprek gaan over wensen, als iemand niet meer beter wordt	nivel/alsiknietmeerbeterword

9. Laatste wensen

Stichting Ambulancewens	Vervult gratis laatste wensen van niet mobiele terminale patiënten met behulp van medisch geschoolde vrijwilligers en wensambulance	ambulancewens.nl
Stichting Roparun	Biedt mensen met kanker, in samenwerking met Center Parcs, een verblijf aan op een van de parken	roparun.nl/vakantiebungalows
Wensen of een dagje weg	Overzicht van stichtingen die wensen vervullen voor zieken	verwijsgidskanker.nl/vervullen-van-wensen
Stichting TuTu	Helpt ongeneeslijk zieke ouders bij het maken van tastbare en blijvende herinneringen met en voor hun kinderen	stichtingtutu.nl

10. Herinneringen achterlaten

Stichting levensportret	Hulp om levensverhalen kosteloos vast te leggen in een professioneel videoportret	stichtinglevensportret.nl
Stichting Komma	Hulp om een blijvende herinnering achter te laten van een ouder. Voor kinderen tot 18 jaar	stichtingkomma.nl/aanmelden
Knuffelmakers	De Knuffelmakers maken herinneringen tastbaar door het maken van knuffels op basis van portretfoto's	knuffelmakers.nl
Droomdekentjes.nl	Website om Droomdekentjes aan te vragen. Droomdekentjes bieden kinderen een droomplek: steun, warmte en kracht	droomdekentjes.nl

11. Keuzes in de laatste levensfase

Reanimatie	Informatie over de keuze wel of niet reanimeren	overpalliatievezorg.nl/reanimeren
Praatkaart reanimatie	Eenvoudige uitleg over reanimatie	pharos.nl/informatiekaarten Kies de kaart: reanimatie
Palliatieve sedatie	Informatie over palliatieve sedatie	overpalliatievezorg.nl/palliatieve-sedatie
Praatkaart palliatieve sedatie	Eenvoudige uitleg over palliatieve sedatie	pharos.nl/informatiekaarten Kies de kaart: 'Het geven van een medicijn waardoor een patiënt zijn klachten niet meer voelt. Dat noemen we palliatieve sedatie'
Euthanasie	Informatie over euthanasie	overpalliatievezorg.nl/euthanasie
Praatkaart euthanasie	Eenvoudige uitleg over euthanasie	pharos.nl/informatiekaarten Kies de kaart 'Doodgaan met hulp van een arts. Dit heet euthanasie'
Euthanasie en de wet	Informatie over euthanasie en wetgeving	rijksoverheid.nl/euthanasie
Praatkaart ademen met hulp van een machine op een IC	Eenvoudige uitleg over de keuze voor wel of niet laten beademen op de Intensive Care	pharos.nl/informatiekaarten Kies de kaart 'Ademen met behulp van een machine op de IC'
Orgaandonatie	Informatie over orgaandonatie	overpalliatievezorg.nl/orgaandonatie

12. Stervensfase

De stervensfase	Informatie over lichamelijke en geestelijke veranderingen in de laatste dagen van leven	overpalliatievezorg.nl/stervensfase
Praatkaart	Eenvoudige uitleg over de stervensfase	pharos.nl/informatiekaarten Kies de kaart 'Wat gebeurt er als iemand doodgaat'
Landelijk Expertisecentrum Sterven	Bel 24/7. Hulplijn voor vragen over sterven (steun en informatie voor patiënten en hun naasten)	landelijkexpertisecentrumsterven.nl/sterven

13. Praktische informatie rondom ziekte en overlijden

Regelhulp	Informatie zorgaanbod, regelhulp en kosten	regelhulp.nl
Ondersteuning en persoonlijke hulp	Informatie voor ondersteuning bij leven met een beperking	mee.nl/clientondersteuning
Notaris	Informatie van notaris over (levens)testament, overlijden en schenken	notaris.nl
Overlijden	Informatie van Rijksoverheid over wat te regelen bij overlijden	rijksoverheid/overlijden
Uitvaart	Informatie over het regelen en de kosten van een uitvaart	uitvaartinformatie.nl
Erven	Informatie van Rijksoverheid over erven en nalatenschap	rijksoverheid/erven

14. Digitale nalatenschap

Social Media na overlijden	Informatie over hoe u regelt wat er moet gebeuren met uw online profielen na overlijden	notaris.nl zoek op: social media frankwatching.com zoek op: online leven na de dood ardanta.nl zoek op: social media
Digitaal nalatenschap	Informatie en korte films over het vastleggen van uw wensen m.b.t. uw digitale gegevens en bestanden	digitaal nalatenschap laatstgezien.nl
Life after me	Platform om al uw digitale informatie na te laten aan dierbaren	lifeafterme.com/nl
You Only Die Twice-app	Met behulp van de YODT-app kunt u uw overlijden voorbereiden	yodt.app
WhatsApp	Uitleg wat er gebeurt met een WhatsApp-account na overlijden en hoe u belangrijke chats kunt bewaren	digitallifelegacy.nl

15. Steun bij verlies

Verlies	Informatie voor nabestaanden	verpalliatievezorg.nl zoek op: nabestaanden
Landelijk Steunpunt Verlies	Hulp en advies bij rouw en verlies	steunbijverlies.nl
Rouw-ondersteuning	Individuele rouwondersteuning, lotgenotengroepen, voorlichting en advies	praktikebenvloed.nl issoria.nl/rouwondersteuning
Vereniging leven met dood	Rouwondersteuning o.a. in de vorm van de Rouwchat, Rouwsteun, Rouwtelefoon en Rouwmail	vereniginglevenmetdood.nl
Praten over verlies	Chat anoniem over rouw en verlies	pratenoververlies.nl
De Luisterlijn	24/7 een luisterend oor per telefoon, een goed gesprek via chat of uw verhaal via e-mail delen	deluisterlijn.nl

16. Algemene informatie voor de mantelzorg

Informatiegids Palliatieve zorg	Informatie over zorgmogelijkheden in de regio Zuid-Holland Noord	<u>informatiegids palliatieve zorg ZHN</u>
Website Over palliatieve zorg	Informatie voor naasten van iemand in de palliatieve fase	<u>overpalliatievezorg.nl/naasten</u>
Oog voor naasten	Informatie ter ondersteuning van iedereen die zorgt voor iemand die ernstig of chronisch ziek is	<u>folder oog voor naasten</u>
MantelzorgNL Dementie	Website met informatie voor mantelzorgers	<u>mantelzorg.nl</u>
	Informatie over het levenseinde bij dementie	<u>dementie.nl/levenseinde</u>
Mantelzorg	Websites voor de mantelzorg (planning en communicatie)	<u>carenzorgt.nl</u> <u>familienet.nl</u>
Mantelzorg-makelaar	Ondersteuning bij praktische regelzaken	<u>mantelzorgmakelaar.nl</u>
Vrijwillige palliatieve terminale zorg	Algemene informatie over vrijwillige palliatieve zorg thuis, onder meer om mantelzorgers te ontlasten	<u>vptz.nl</u>
Apps om zorg te delen	Een overzicht van gratis apps die u helpen de zorg te delen	<u>mantelzorgelijk.nl</u> Zoek op: deze gratis apps helpen je de zorg te delen

