

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. Sociaal	4
4. Lichamelijk	5
5. Psychisch / geestelijk	5
6. Zingeving en levensvragen	6
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 / erfenis	9
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/kennisbank/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	Website met informatie over palliatieve zorg, magazines en themaboekjes	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
Website over palliatieve zorg	Speciale website van 'Steffie' om in eigen tempo met hulp van beeld en geluid meer te leren over palliatieve zorg	palliatievezorg.steffie.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
Informatiekaarten over palliatieve zorg	Kaarten die eenvoudige uitleg bieden over palliatieve zorg. Met veel afbeeldingen en eenvoudige, korte teksten	pharos.nl/informatiekaarten
Infographics voor patiënten en naasten	Informatie met plaatjes over onderwerpen zoals vroegtijdige zorgplanning, zingeving, benauwdheid	carend.nl Zoek op: infographic
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

3. Sociaal

Seksualiteit en intimiteit	Informatie over veranderingen t.a.v. seksualiteit en intimiteit	overpalliatievezorg.nl Zoek op: problemen met seksualiteit/intimiteit
	Pal voor u Themaboekje: <i>Wat als je meer intimiteit wenst?</i>	palvooru.nl/webwinkel/wat-als-je-meer-intimiteit-wenst/
Werken in de palliatieve fase	Informatie over (blijven) werken in de palliatieve fase	overpalliatievezorg.nl/keuzes/blijven-werken-of-niet

4. Lichamelijk

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

5. Psychisch / geestelijk

Geestelijke en maatschappelijke zorg	Websites met aandacht voor emotionele en psychische klachten. En informatie over de praktische gevolgen van ongeneeslijk ziek zijn	overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/psychosociale-en-spirituele-zorg thuisarts.nl/psychosociale-problemen/ik-heb-psychosociaal-probleem overpalliatievezorg.nl/angst overpalliatievezorg.nl/depressie
Centra voor leven met en na kanker	Begeleiding voor volwassenen en kinderen die, zelf of in hun omgeving, met kanker te maken hebben.	samenhuis.org inloophuisscarabee.nl ipsohuiskennemerland.nl adamas-centrum.nl
De Vruchtenburg Leiden	Centrum voor gespecialiseerde psychologische zorg voor kankerpatiënten en hun naasten	fortavolwassenen.nl/forta-de-vruchtenburg
Eveline Tromp Oegstgeest	Psychologische begeleiding bij kanker en andere levensbedreigende ziekten	evelinetromp.nl

6. Zingeving en levensvragen

Levensvragen	Informatie over levensvragen en geestelijke verzorging	geestelijkeverzorging.nl
Centrum voor Levensvragen	Regionaal overzicht van geestelijk verzorgers die begeleiding bieden bij zingevings- of levensvragen (inclusief contactgegevens) in de regio Zuid-Holland Noord	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

Kinderen van ernstig zieke ouders	Overzicht van tips, organisaties die gezinnen helpen en lees- en kijktips. Daarnaast informatie over hoe kinderen te ondersteunen bij alle veranderingen in de gezinssituatie	overpalliatievezorg.nl/naasten/kinderen-van-ernstig-zieke-ouders
Kanker en kinderen (0-18 jaar)	Informatie gericht op 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
Kankerspoken (0-18 jaar)	Website speciaal voor kinderen van wie een van de ouders kanker heeft	kankerspoken.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	adamas-centrum.nl Zoek op: Gezinsbegeleiding inloophuisscarabee.nl Zoek op: scarabee kids en/of Scarabee #Young
Stichting Komma	Mogelijkheid tot maken van een kosteloos videoportret als blijvende herinnering voor ouders van kinderen tot 18 jaar	samenhuis.org 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
Wensenboekje	Hulpmiddel om wensen rond de laatste fase van het leven vast te leggen	transmuralis.nl/wensenboekje palvooru.nl/wensenboekje
Keuzes maken in de laatste levensfase	Themaboekje <i>‘Wat als je je leven verliest?’</i>	palvooru.nl/webwinkel/wat-als-je-je-leven-verliest
Wensen vastleggen	Informatie over vastleggen van wensen voor het levenseinde. Wat verwacht je van je laatste levensfase? En wat wens je? Het is belangrijk om dit op te schrijven	overpalliatievezorg.nl/keuzes/wensen-vastleggen rijksoverheid.nl zoek op: wilsverklaring
Voorbeeldbrief om wensen op te schrijven	Hulpmiddel om alle belangrijke zaken rond uw laatste levensfase op te schrijven en het gesprek met naasten te voeren	ikwilmetjepraten.nu
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

Hulp bij wensen	Een overzicht van verschillende stichtingen die kunnen helpen bij het uitvoeren van een speciale activiteit of het maken van een herinnering	overpalliatievezorg.nl/naasten/kinderen-van-ernstig-zieke-ouders
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

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	Website om Droomdekentjes aan te vragen. Droomdekentjes bieden kinderen een droomplek: steun, warmte en kracht	droomdekentjes.nl

11. Keuzes in de laatste levensfase

Behandelkeuzes	Informatie over: Reanimeren Euthanasie Palliatieve sedatie Bewust stoppen met eten en drinken	overpalliatievezorg.nl/reanimeren overpalliatievezorg.nl/euthanasie overpalliatievezorg.nl/palliatieve-sedatie overpalliatievezorg.nl/keuzes/bewust-stoppen-met-eten-en-drinken
Praatkaarten	Eenvoudige uitleg over: Reanimatie Euthanasie Palliatieve sedatie Ademen met hulp van een machine op een IC	pharos.nl/praatkaart Kies de kaart: Reanimatie Kies de kaart: 'Doodgaan met hulp van een arts. Dit heet euthanasie' Kies de kaart: 'Het geven van een medicijn waardoor een patiënt zijn klachten niet meer voelt. Dat noemen we palliatieve sedatie' Kies de kaart 'Ademen met behulp van een machine op de IC'
Euthanasie en de wet	Informatie over euthanasie en wetgeving	rijksoverheid.nl/euthanasie
Orgaandonatie	Informatie over orgaandonatie	overpalliatievezorg.nl/orgaandonatie
Plek van sterven	Informatie over de verschillende plaatsen waar de laatste levensdagen doorgebracht kunnen worden PalliatieveZorgZoeker	overpalliatievezorg.nl/keuzes/plek-van-sterven palliaweb.nl/palliatievezorgzoeker Kies: Hospicevoorziening en vul plaats of postcode in

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

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 / erfenis

Social Media na overlijden	Informatie over hoe u regelt wat er moet gebeuren met uw online profielen na overlijden	notaris.nl/testament/digitale-nalatenschap
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
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 en rouw	Informatie voor nabestaanden	overpalliatievezorg.nl/naasten/rouw-bij-nabestaanden
Landelijk Steunpunt Verlies	Hulp en advies bij rouw en verlies	steunbijverlies.nl
Rouw-ondersteuning	Individuele rouwondersteuning, lotgenotengroepen, voorlichting en advies	praktijkebenvloed.nl issoria.nl/rouwondersteuning humanitas.nl/afdeling/rijnland/activiteiten/humanitas-steun-bij-rouw-en-verlies/
Vereniging leven met dood	Rouwondersteuning o.a. in de vorm van de Rouwchat, Rouwsteun, Rouwtelefoon en Rouwmail	vereniginglevenmetdood.nl
De Luisterlijn	24/7 een luisterend oor per telefoon, een goed gesprek via chat of uw verhaal via e-mail delen	deluisterlijn.nl
De Rouwtelefoon	Ondersteuning bij het rouwproces	085-4014250 op werkdagen tussen 09:00-17:00 bereikbaar Rouwsteun.nl

16. Algemene informatie voor de mantelzorger

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

