



**Ongeneeslijk ziek,
hoe nu verder?**

Inhoud

1.	Voor wie is deze brochure?	5
2.	Emotionele veranderingen	7
3.	Lichamelijke veranderingen	11
4.	Veranderingen in relaties	13
5.	Veranderingen in uw dagelijks leven	17
6.	Een onvermijdelijk afscheid	21
7.	Hulpverleners	25
8.	Organisaties	29
9.	Voor wie meer wil lezen	33
10.	Adressen	36
11.	Overig	38
12.	Uw eigen aantekeningen	39

Met dank

Vele mensen hebben meegewerkt om de tweede druk van deze brochure samen te stellen. Onze dank gaat uit naar:

- Het Integraal Kankercentrum Nederland waarvan we gedeelten van de tekst uit een eerdere brochure 'Ongeneeslijk ziek, hoe nu verder?' mochten overnemen.
- Diet Maissan en Thecla van Aart, geestelijk verzorgers, voor het realiseren van het hoofdstuk 'Een onvermijdelijk afscheid'.
- Nel Kleverlaan, psycholoog, voor de tekstuele aanpassingen aan de hoofdstukken 'Emotionele veranderingen' en 'Veranderingen in relaties'.
- Rob Bekkering, huisarts, voor het opnieuw samenstellen van het hoofdstuk 'Lichamelijke veranderingen'.
- Ilonka Behr, medisch maatschappelijk werker, die het hoofdstuk 'Veranderingen in uw dagelijks leven' opnieuw heeft voorzien van tekst.
- Atsje Hoekstra, mantelzorgconsulent, voor haar bijdrage aan hoofdstuk 5, onderdeel mantelzorg.
- Rob Bruntink, hoofdredacteur Pallium, die aanvullingen heeft gegeven op de boekenlijst.
- Marianne Klinkenberg (Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Amsterdam) en Jeannette van Tulder (CMO Flevoland) voor hun bereidheid om de brochure inhoudelijk en tekstueel te versterken.

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die weten dat ze niet meer beter zullen worden en voor hun naasten. Uit onderzoek blijkt dat mensen met een ongeneeslijke ziekte vaak behoefte hebben aan heldere informatie. Deze brochure dient als naslagwerk. De vragen in de brochure spelen wellicht niet allemaal op dit moment, maar soms wel in een latere fase. Met sommige zaken zult u misschien niet geconfronteerd worden.

U kunt de brochure lezen op het moment dat u daaraan behoefte heeft.

Als u te horen krijgt dat u niet meer kunt genezen, is dat een harde boodschap.

Deze boodschap kan veel vragen oproepen, zoals:

- Hoe ziet mijn toekomst eruit?
- Hoe kan ik mijn leven vormgeven?
- Welke lichamelijke en/of psychische klachten kan ik krijgen en wat is er aan deze klachten te doen?
- Welke emotionele veranderingen kunnen mijn naasten en ik gaan doormaken?
- Hoe kan ik mij zo goed mogelijk voorbereiden op de veranderingen in deze laatste fase van mijn leven?

In deze brochure wordt informatie gegeven over deze vragen. In hoofdstuk 2 tot en met 6 wordt ingegaan op emotionele en lichamelijke veranderingen, maar ook op veranderingen in relaties en veranderingen in uw dagelijks leven. Daarnaast krijgt u suggesties hoe u hiermee om kunt gaan.

Hoofdstuk 7 en 8 gaan in op de vraag welke hulpverleners en organisaties u en uw naasten kunnen helpen. Als u meer wilt lezen over dit onderwerp, kunt u in hoofdstuk 9 een overzicht van literatuur vinden. In hoofdstuk 10 vindt u relevante adressen.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is de actieve, totale zorg voor patiënten op het moment dat hun ziekte niet meer te genezen is. Palliatieve zorg is gericht op behoud van de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening. Palliatieve zorg probeert het lijden zoveel mogelijk te voorkomen en te verlichten, zowel op lichamelijk, psychosociaal als op spiritueel gebied. (Bron: Definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO 2002)

Regio-informatie

Achter in deze brochure vindt u de adressen van de voorzieningen in uw regio en is er ruimte voor het noteren van uw eigen aantekeningen, vragen, etc.

Suggesties

- Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, dan kunt u het beste contact opnemen met uw (huis)arts of uw (wijk)verpleegkundige.
- U kunt ook contact opnemen met het lokale Netwerk Palliatieve Zorg bij u in de buurt.

Emotionele veranderingen

Hoe gaat u om met het besef dat u niet meer beter wordt en dat uw leven waarschijnlijk niet lang meer zal duren?

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

Ook als u na verloop van tijd over de eerste schok heen bent en wat rustiger bent geworden, blijven emoties een grote rol spelen. Veel mensen voelen zich angstig, machteloos en afhankelijk, maar soms is er ook plaats voor positieve gevoelens. Veel mensen vinden dat zij in deze fase van hun leven 'emotioneler' zijn geworden.

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 verlamrende werking hebben. Het is goed om met uw naaste dergelijke zaken te bespreken. Of met hulpverleners bespreken waar u precies bang voor bent. Zij kunnen dan 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 vaak moeilijk te accepteren. Daarnaast kan het soms erg lastig 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 intensiever zijn gaan leven.

Eindigheid en kwetsbaarheid

De ziekte en de daarmee gepaard gaande onzekerheid en kwetsbaarheid vormen voor veel mensen aanleiding om vragen te stellen over het eigen bestaan en het leven in het algemeen. Heeft mijn leven zin gehad? En wat heeft mijn leven voor zin nu de toekomst onzeker is? Deze zingevings- of spirituele vragen kunnen soms zo complex zijn dat u er wellicht meer over zou willen lezen of er met iemand over zou willen praten.

Emoties horen erbij

Het feit dat u niet meer beter wordt zal u intens verdrietig en waarschijnlijk ook opstandig maken. Ook zult u zich machteloos of alleen voelen. Misschien zelfs een schuldgevoel naar uw partner. Het zijn uiterst pijnlijke emoties die horen bij het proces van verwerken. Ga uw gevoelens niet uit de weg, maar probeer ze vorm te geven. Schrijf, huil, wandel, teken, praat. Er tegenin gaan werkt averechts en kost (te)veel energie.

Suggesties

- Probeer te praten over wat u doormaakt. Dat kan misschien met iemand uit uw naaste omgeving, maar ook met iemand die iets verder van u afstaat, bijvoorbeeld met een medepatiënt. Ook een geestelijk verzorger of pastoraal werker kan een luisterend oor bieden. Zelfs als u niet gelovig bent, kunt u zich tot hen wenden. Deze mensen hebben geleerd om te luisteren zonder direct met adviezen en eigen opvattingen te komen.
- Wanneer u hierover wilt praten met mensen met een medische achtergrond, kunt u een beroep doen op uw medisch specialist, een gespecialiseerd verpleegkundige of uw huisarts. Als u wilt kan de wijkverpleegkundige ook speciaal hiervoor bij u aan huis komen. Wat deze verschillende hulpverleners voor u kunnen betekenen, kunt u lezen in hoofdstuk 7 van deze brochure.
- Probeer u niet af te sluiten van de mensen uit uw omgeving, ook al zult u die behoefte misschien voelen.

Lichamelijke veranderingen

Naast emotionele veranderingen kunt u ook te maken krijgen met lichamelijke klachten als gevolg van uw ziekte en behandeling. Bijvoorbeeld pijn, misselijkheid en vermoeidheid. Deze klachten kunnen van invloed zijn op hoe u zich voelt en wat u wel of niet kunt.

Als u ongeneeslijk ziek bent, zullen uw huisarts en uw specialist samen proberen om uw klachten zoveel mogelijk te verlichten, zodat u zolang mogelijk datgene kunt doen wat u nog wilt doen. Dat noemen we een “palliatieve behandeling”. Geef dan ook duidelijk aan waar u last van heeft, en bespreek met uw arts (of met de wijkverpleegkundige) wat de mogelijkheden zijn om daar wat aan te doen. Er zijn verschillende mogelijkheden om uw klachten zo goed mogelijk te verlichten. Vaak zal uw arts u medicijnen geven, maar soms kunnen chemotherapie en bestralingen de klachten een stuk verminderen. Ook massage of ontspanningstherapie kunnen goed helpen om u zich wat prettiger te voelen.

Pijn kan verminderd worden door verschillende soorten pijnstillers. Meestal is paracetamol de eerste keuze en als dat niet voldoende helpt kan morfine vaak een goede aanvulling zijn. Morfine kan in tabletten, druppels, zetpillen, pleisters of per infuus worden gegeven. Veel mensen denken dat morfine veel bijwerkingen heeft, maar dat is gelukkig meestal niet zo. Wel zal uw arts altijd samen met u voorzichtig naar die dosis zoeken die voor u het prettigst is.

Als u pijn heeft door een uitzaaiing in een bot of een wervel kan een bestraling soms een heel groot deel van de pijn weghalen.

Massage door een fysiotherapeut kan soms ook erg goed werken.

Spreek er samen met uw arts over wat voor u de meest geschikte aanpak is.

Gebrek aan eetlust en gewichtsverlies

Veel mensen met een ongeneeslijke ziekte hebben minder eetlust. Daardoor krijgen ze vaak minder voedingsstoffen binnen, terwijl het lichaam daar juist in deze fase extra veel behoefte aan heeft. Als het gewichtsverlies te groot wordt, zal de afweer verminderen, zullen wonden minder snel genezen, en wordt iemand sneller moe. Aan een gebrek aan eetlust is weinig te doen, aan sommige oorzaken wel (misselijkheid is bijvoorbeeld vaak redelijk goed te bestrijden). Tegenwoordig zijn er allerlei aanvullende voedingsmiddelen te krijgen om u zo goed mogelijk aan te sterken. Veel mensen voelen zich wat beter door extra vitamines te gebruiken.

Vermoeidheid

Een chronische ziekte put uit. De vermoeidheid ontstaat niet alleen door de operaties of de chemotherapie, maar ook door de strijd van uw lichaam tegen de

ziekte zelf. Daar gaat heel veel energie in zitten. Bovendien heeft u nogal wat te verwerken in die tijd, en ook dat kost heel veel energie. Soms is het nuttig om uw bloed te laten nakijken, om te zien of u bijvoorbeeld geen bloedarmoede of een infectie heeft. Sommige medicijnen kunnen ook moeheid veroorzaken, en soms kan uw arts daar wat aan veranderen.

In deze brochure zijn bovenstaande drie klachten als voorbeeld benoemd. Natuurlijk kunnen er door uw ziekte andere lichamelijke klachten ontstaan. Aarzel niet om met uw arts te overleggen wat er aan te doen is.

Suggestie

- Laat uw omgeving en uw hulpverleners weten waar u last van heeft. Ook als u denkt dat de klachten niet zo belangrijk zijn. Een klacht is beter te behandelen wanneer niet te lang gewacht wordt met het starten van een behandeling.

Ontspanning

Het feit dat u niet meer beter wordt, kan vaak spanningen oproepen. Door deze spanningen, maar ook door eventuele pijn en je niet lekker voelen, kan de spierspanning toenemen, en daardoor kunnen de pijn, de vermoeidheid en de andere klachten weer toenemen.

Er zijn veel verschillende manieren om de spanningen wat te verminderen. Iedereen doet dat op zijn eigen manier.

Sommige mensen vinden het prettig om te praten of te schrijven over hun ervaringen. Anderen lezen graag verhalen van lotgenoten die in vergelijkbare situaties zitten. Lichamelijke activiteit en ontspanningsoefeningen kunnen ook helpen om spanningen te verminderen en om beter om te gaan met uw ziekte. Op bijeenkomsten waar u met lotgenoten contact kunt zoeken, vindt u niet alleen een begrijpend luisterend oor, maar krijgt u ook vaak heel nuttige tips van mensen die hetzelfde door moeten maken als u. Ook worden er op veel plaatsen ontspanningsoefeningen aangeboden.

Suggesties

- Zoek afleiding: ga er zoveel mogelijk uit, of vraag mensen om langs te komen. Probeer een goed boek te lezen, bekijk een film en zoek de vrije natuur op.
- Zoek zo nodig hulp. Denk niet te snel dat er aan uw probleem toch niets te doen is. Vaak zijn er wel degelijk mogelijkheden zodat u zich beter gaat voelen. Uw arts kan u bijvoorbeeld iets voorschrijven om wat rustiger te worden en om redelijk te kunnen slapen. Hij kan u ook attenderen op meer gespecialiseerde hulpverleners.

Veranderingen in relaties

Een begripvolle en steunende omgeving voelt als een warm bad. Echter niet alle relaties zijn tegen een ernstige ziekte bestand. Sommige partners, familieleden, vrienden en kennissen kunnen het tegen alle verwachtingen in laten afweten. Dat is verdrietig. Anderen kunnen er goed mee omgaan. Dit kan onverwachte vriendschappen opleveren. Plotseling blijkt die verre buur een goede vriend of blijkt de broer of zus waar u voorheen weinig mee had er helemaal voor u te zijn.

Partner en kinderen

Wanneer u een partner heeft en eventueel kinderen, zult u merken dat uw ziekte niet alleen uw eigen leven verandert, maar ook het leven van uw partner en uw kinderen. U bent in deze fase waarschijnlijk meer op elkaar aangewezen dan voorheen. Soms wordt een relatie daardoor nog intenser. Maar er kunnen ook spanningen ontstaan.

Iedere persoon heeft een eigen manier van verdriet verwerken. De één praat er bijvoorbeeld gemakkelijker over dan een ander. Het kan zijn dat uw partner zijn/haar verdriet op een andere manier uit. Probeer dat verschil te accepteren. Afscheid nemen is nu eenmaal ontzettend moeilijk en om de pijn van het verlies niet te voelen bouwt uw geliefde soms een muur om zich heen. Samen iets doen kan de spanning doorbreken. Samen tv kijken bijvoorbeeld, of met een glaasje wijn op de bank herinneringen ophalen. Koester die momenten, ze zijn onnoemelijk veel waard en bieden u beiden de kracht om verder te gaan. Een ander kan het verdriet meer in zichzelf verwerken. In een relatie kunnen spanningen ontstaan als partners verschillende wijzen van verwerking bij elkaar niet herkennen.

Suggestie

- Mocht u het gevoel hebben dat u en uw partner uit elkaar drijven, zoek dan hulp. Een professional kan u soms tot andere inzichten brengen. En heeft u als eens geprobeerd uw partner een brief te schrijven? Schrijven gaat soms makkelijker dan praten!

Veranderingen kunnen ook plaatsvinden in het contact met uw kinderen. Ouders willen vaak hun kinderen niet belasten met hun gevoelens en zorgen. Dit is begrijpelijk, maar kan op termijn tot problemen leiden. Kinderen zijn gebaat bij warmte, liefde, oprechte aandacht en eerlijkheid. En al kunt u hen misschien veel minder aandacht geven dan u zou willen, ze voelen wat oprecht is en wat niet. Bovendien blijken de meeste kinderen veel sterker dan ouders denken, ook al laten ze dat niet altijd zien. Daar komt nog bij dat ook zij u niet willen belasten. U heeft immers al genoeg aan uw hoofd. Informeer of er iemand is waar ze hun gevoelens bij

kwijt kunnen. Dat kan de mentor op school zijn, maar ook de vader of moeder van een vriend of vriendin. Zo'n 'praatpaal' is ook voor kinderen uiterst belangrijk.

Suggestie

- Praat waar mogelijk samen over uw ziekte en de gevolgen. Dat geldt ook voor uw kinderen. Probeer open en duidelijk tegen elkaar te zijn. Zo zijn zowel u als uw kinderen op de hoogte van elkaars gevoelens en verwachtingen.
- Besteed, indien mogelijk, af en toe tijd aan hen alleen. Soms is het fijn om voor elk kind iets te maken of apart te leggen, een doos met inhoud, een mooi boek, een speciale kaart. Vaar vooral op uw intuïtie, u kent uw kind(eren) het beste.

Jong gezin

Als uw kinderen nog jong zijn vraagt dit veel van u en uw partner/naaste. Misschien denkt u dat u hen niet bij uw ziekte kunt betrekken omdat ze het nog niet begrijpen. Maar kinderen voelen feilloos aan dat er iets ernstigs staat te gebeuren. U merkt dat doordat ze zich 'anders' gaan gedragen. Ze zijn sneller uit hun doen, laten u plotseling niet meer alleen, of doen een stapje terug in hun ontwikkeling. Ook nu is eerlijkheid een belangrijk uitgangspunt, want het kan aardig spoken in hun hoofd. Wie brengt hen straks naar school? Wie koopt hun kleren? Wie helpt hen met hun sommen? Bedenk dat kinderen extra kwetsbaar zijn als ze oververmoeid raken.

Suggestie voor jonge gezinnen

- Probeer zoveel mogelijk de structuur van alle dag aan te houden. Op tijd naar bed, niet teveel vreemde mensen om hen heen, op tijd naar school of naar de crèche, u doet er niet alleen uw kind een plezier mee, maar ook uzelf.
- Er zijn prachtige (voor)leesboeken over verdriet en afscheid nemen. Elke bibliotheek kan u daarin adviseren. Maak daar gebruik van. Op die manier kunt u uw kind voorbereiden op wat er straks gaat komen en kunt u vertellen dat u ondanks het afscheid altijd dichtbij blijft.
- Als ondersteuning kunt u De Wereld van Verschil gebruiken. De papieren versie bevat informatie en biedt handvatten voor gesprek en activiteiten met kinderen tot 12 jaar. Er is een digitale versie voor jongeren tot 18 jaar. Meer informatie hierover: www.mccflevoland.nl/wereldvanverschil

Afhankelijk

Het kan zijn dat u afhankelijker wordt van uw partner en/of uw kinderen. Sommige dingen die u vroeger altijd zelf deed, worden nu door uw partner of door uw kinderen gedaan. Dat is soms moeilijk te accepteren. Bovendien kunt u het gevoel hebben geen goede echtgeno(o)t(e) of ouder meer te zijn. Toch heeft het ook een andere kant. Uw partner en kinderen kunnen daadwerkelijk iets voor u betekenen, hetgeen hen minder machteloos maakt. Door bovendien vanuit uw bed mee te denken en te praten over die dingen die voor u allen belangrijk zijn, kunt u uw rol als partner en ouder blijven vervullen.

Suggestie

- Sommige naasten zijn héél goed in zorgen. Geef hen af en toe een dagje vrij, zodat ook zij hun batterij kunnen opladen. Er is vast een goede vriend of vriendin die het even van hen over wil nemen.

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, bent u niet meer dezelfde persoon als voorheen. Hierdoor kan het gebeuren dat bekenden in uw omgeving u minder goed begrijpen of dat u hun reactie niet begrijpt.

Suggestie

- Probeer met anderen over uw ziekte te praten, zodat u en uw omgeving elkaar blijven begrijpen. Wanneer u aan kunt geven welke steun u nodig heeft, zullen veel familieleden en vrienden dat graag geven.

Weinig contact in nabije omgeving

Moelijker ligt het misschien als u weinig contacten heeft, of als uw familieleden ver weg wonen. Bedenk dan dat hulp vragen geen schande is. Veel mensen zijn van harte bereid om de helpende hand te bieden, maar aarzelen om zelf het initiatief te nemen.

Suggestie

- U kunt bij uw arts of verpleegkundige informeren naar adressen van organisaties die u hulp of een luisteraar bieden.

Veranderingen in uw dagelijks leven

Ziek zijn verandert de invulling van je leven. Als u al langer ziek bent kunt u die verandering al ondervonden hebben. De invulling van de dagen kan anders worden dan u gewend bent. Het kan zijn dat u minder energie heeft om de activiteiten te ondernemen die u voorheen ondernam. Mogelijk moet u stoppen met werken, zijn er hobby's die u niet meer uit kunt voeren of zijn er huishoudelijke taken waar u nu hulp bij nodig heeft. Voor veel mensen is het moeilijk afhankelijk te zijn van anderen. Het is belangrijk dat u spaarzaam om gaat met de energie die u heeft. Door bijvoorbeeld huishoudelijke werkzaamheden uit te besteden kunt u uw energie gebruiken voor datgene waar u van geniet. Bijvoorbeeld het contact met familie of vrienden of het ondernemen van een activiteit.

Het kan zijn dat u op een zeker moment bedlegerig wordt, waardoor u nog meer beperkt wordt. Ga dan bij u zelf na wat u nog – ondanks de beperkingen - kan doen om de daginvulling aangenamer te maken.

Suggesties

- Zoek naar een goede balans tussen energie en de dagelijkse activiteiten.
- Zoek hulp als de dagelijkse routine te zwaar wordt om energie over te houden voor wat u belangrijk vindt.
- U kunt ook uw arts of verpleegkundige vragen waar u (vrijwillige) hulp kunt krijgen.
- Bedenk dat uw naasten u vaak wel willen helpen, maar niet goed weten hoe of waarmee. Door ze concreet aan te geven waar ze u mee kunnen helpen (een boodschap of klusje in huis) kunt u een beetje van hun machteloosheid wegnemen.

Werk

Het verlies van werk of andere daginvulling kan verdriet met zich meebrengen, verdriet om het los laten van iets dat voorheen zoveel invulling, zingeving of plezier met zich meebracht. Hoe belangrijk en noodzakelijk het beleven van emoties ook is, pijnlijk blijft het natuurlijk wel en de neiging om ze te verdringen of onderdrukken is dan ook menselijk. Deze gevoelens hebben echter ruimte nodig om er te mogen zijn, praat over de veranderingen in uw leven en wat dit met u doet. Probeer te daarnaast te onderzoeken waar u nog wél plezier of zingeving aan kunt ontlener. Dit kunnen soms kleine dingen zijn, die wel heel betekenisvol kunnen zijn. Mogelijk kunt u uw kennis en kunde op een andere manier inzetten, waardoor u van betekenis voor anderen kunt zijn ondanks uw ziekte. Bijvoorbeeld door het gebruik van e-mail of internet. Als u in uw naaste omgeving geen of niet voldoende gehoor krijgt om te praten over uw emoties, doet u dan een beroep op een hulpverlener.

Suggesties

- Weeg af wat u belangrijk vindt om juist nu te doen in deze levensfase. Wanneer u het moeilijk vindt om dit voor uzelf duidelijk te krijgen, kunt u hierover praten met iemand uit uw naaste omgeving. Eventueel kunt u hierover contact opnemen met uw arts, verpleegkundige of met een psychosociale hulpverlener, zoals een maatschappelijk werker.
- Zoek prettige bezigheden die minder inspanning vergen.

Mantelzorg

Niet alleen voor u verandert er veel in het dagelijks leven, ook voor uw partner/naaste verandert er veel. Wanneer zij voor u gaan zorgen wordt dit mantelzorg genoemd.

Wat is mantelzorg?

Mantelzorgers zorgen voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis. Mantelzorgers zijn dus geen beroepsmatige zorgverleners, maar geven zorg omdat zij een persoonlijke band hebben met degene voor wie ze zorgen. Mantelzorg overkomt je, is vaak langdurig en intensief (zorg neemt toe wanneer de zieke achteruit gaat).

In de laatste levensfase komt het zorgen voor elkaar veel voor. De naaste omgeving is veelal bereid om dit voor de zieke te doen. Dit kan diverse gevoelens met zich meebrengen zoals verdriet of dankbaarheid dat men dit kan doen voor de ander. Om te kunnen zorgen zullen er ook momenten van twijfel zijn: Kan ik het aan, zowel lichamelijk als geestelijk? Zijn mijn motieven om te zorgen voldoende sterk of doe ik het uit plichtsgevoel? Ken ik mijn eigen wensen en behoeften wel en waar zou ik op kunnen steunen wanneer ik het niet meer red? Red ik het financieel en praktisch met mijn eigen gezin of werk?

Suggesties

- Door goed met elkaar te bespreken hoe een ieder zit met zijn mogelijkheden, wensen en behoeften, heb je een goede basis om de zorg tot het laatste toe tot een 'goed einde' te brengen.
- De mantelzorgconsulent kan u van dienst zijn als vraagbaak, als luisterend oor, als raadgever of als verwijzer. Ook kan deze bemiddelen bij het inzetten van (opgeleide zorg) vrijwilligers als praktische ondersteuning: enkele uren oppassen zodat de mantelzorger even tijd voor zichzelf heeft om bijvoorbeeld om boodschappen te doen, te sporten of naar een verjaardag te gaan. Voor adressen zie de folder 'Zorg in de laatste levensfase' achterin de brochure.

Een onvermijdelijk afscheid

Levensbalans

Een mens komt in zijn leven steeds voor nieuwe taken te staan. In het leven heeft u heel wat ongevraagde opdrachten te vervullen. Hierdoor kunt u uit evenwicht/balans raken. Bij iedere nieuwe fase in het leven of na een crisis kan de behoefte ontstaan de balans op te maken: terug te gaan naar de essentie van het geleefde leven. De roep om een balans op te maken klinkt het duidelijkst als de dood in zicht komt. Wanneer we de grip op het leven dreigen te verliezen, willen we juist dat benoemen of delen van dat wat het belangrijkste was en is in ons leven. Dat wat ons houvast geeft.

De balans van het leven opmaken kan de weg van het sterven lichter maken. Gezien worden als uniek persoon in dat unieke proces is een ervaring van levensbelang of beter gezegd van stervensbelang.

Deze weg naar het sterven vraagt moed. Het rationele weten dat ieder mens sterfelijk is, is niet hetzelfde als het innerlijk besef: ik ga sterven, er is geen weg meer terug.

Het is een onvermijdelijk afscheid.

Van wie en wat moet ik afscheid nemen? Er kunnen veel gevoelens, ervaringen en herinneringen door u heen gaan. De laatste fase van een mensenleven is als het ware een weg die door onszelf heen gaat. Het opmaken van een levensbalans helpt om de weg van het afscheid te gaan.

Het opmaken van een levensbalans kan op verschillende manieren.

Gewoon in een simpel gesprek van mens tot mens. Samen herinneringen ophalen. Niet iedereen heeft de behoefte om gedachten, herinneringen of gevoelens op te schrijven of anderszins vast te leggen. Maar wanneer dit wel het geval is, zijn er veel mogelijkheden. Denk eens aan het schrijven van een verhaal, met hulp van een ander, het schrijven van een brief, beeldhouwen, muziek of schilderen. Nog op reis gaan langs het geboortehuis en andere dierbare plekken. De mogelijkheden gaan zover als dat er ideeën en gedachten zijn.

Uw conditie, uw behoefte en de omstandigheden zullen altijd bepalend zijn.

Van belang is dat het wezenlijke wordt geduid, genoemd of uitgedeeld. Dit kan in het groot of in het klein, figuratief of abstract.

Afscheid nemen en de balans opmaken heeft effect:

- u weet zich gezien als uniek individu
- eenzaamheid kan verzacht worden
- oud zeer, al dan niet vergeten of weggestopt, kan boven komen en als-nog een plek krijgen
- dingen kunnen nog "goed gemaakt" worden en dankbaarheid kan worden geuit, een wens misschien vervuld

- het benoemen van de vruchten van het leven kan voldoening geven: vrede met het leven zoals het was
- het geeft zin aan de laatste levensfase
- het eigen leven kan voltooid en afgerond worden
- iets essentieels kan worden meegegeven aan de nabestaanden en positief bijdragen aan het rouwproces.

Suggestie

- Een geestelijk verzorger kan een ondersteunende en zoekende rol hierbij spelen. De geestelijk verzorger treedt niet op als therapeut want alleen uzelf kan aangeven of u de balans wilt opmaken.

Rituelen

Naast het opmaken van een levensbalans kan een ritueel ook helpen om het afscheid te markeren als een grenspaal. Dit ritueel heeft niet alleen betekenis voor u, maar ook voor hen die achterblijven. Hij/zij moet van een naaste een nabestaande worden.

Het hele leven is vol van rituelen. Ook van afscheidsrituelen. De meeste rituelen worden vorm gegeven binnen een geloofstraditie of levensbeschouwing. Binnen de Rooms Katholieke kerk is men bekend met het sacrament van de stervenden. Maar net als bij het opmaken van de levensbalans geldt ook hier dat er zoveel mogelijkheden zijn als dat de creativiteit en de omstandigheden toelaten.

Suggesties

- Wanneer de laatste tijd is aangekomen, is het van belang om het goede wat samen beleefd is naar boven te laten komen. Een afscheidritueel kan zelden van het ene op het andere moment plaats vinden. Het vraagt om voorbereiding, ook wanneer er slechts weinig tijd is. Een afscheidsritueel wint aan waarde wanneer u nog voldoende kracht en bewustzijn heeft om dit te ontvangen en mee te kunnen beleven. Afscheidsrituelen helpen bij het maken van overgangen.
- Veel mensen vinden het prettig om in deze fase te werken aan een levensboek of doos, waarin ze belangrijke gebeurtenissen in hun leven een plek geven. Dat kan door over deze gebeurtenissen te schrijven of door foto's over deze gebeurtenissen in het boek te plakken. Vaak is het een combinatie van dagboekantekeningen, foto's en ander materiaal. Er zijn ook mensen die allerlei spullen uit hun leven verzamelen. Deze boeken of dozen zijn vaak prettig om aan te werken. Ze kunnen daarnaast voor uw naasten van grote waarde worden. Immers een gedeelte van uw leven vinden zij hierin terug.
- Sommige mensen schrijven als ze nog "goed" zijn brieven aan hun geliefden voor als zij er niet meer zijn. Anderen spreken "bandjes" in. Voor nabestaanden kunnen deze brieven en bandjes later een enorme steun zijn!

Hulpverleners

Er zijn verschillende hulpverleners die u kunnen helpen. Voor de één is de huisarts een belangrijke persoon, de ander gaat graag 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 medische specialist. Bij hem 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 verwijzen u zo nodig 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 u het beste kunt worden behandeld. Ook kan uw huisarts met vragen over specifieke problemen contact opnemen met het regionale palliatieve consultteam. In hoofdstuk 8 vindt u hier meer informatie over.

Met uw huisarts kunt u 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 u op vaste momenten in de week thuis te komen bezoeken.

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.

Naast daadwerkelijke zorg kan de wijkverpleegkundige u en uw naaste omgeving ook emotioneel ondersteunen. In de vorm van continuïteitshuisbezoeken kunnen zij u helpen met het formuleren van vragen die er nog leven, u en uw naaste omgeving ondersteunen in het nemen van beslissingen. Een belangrijk uitgangspunt in de gesprekken is dat u zelf de regie houdt over uw eigen leven, samen met de mensen die u dierbaar zijn. Het continuïteitshuisbezoek zorgt er ook voor dat u in een vroeg stadium in contact komt met de thuiszorg, die u later helpt om die zorg te geven die bij u past. De oncologieverpleegkundige of de transfervpleegkundige van het ziekenhuis kan u hiervoor aanmelden.

Maatschappelijk werker

In de laatste levensfase komt er veel op u en uw naasten af. Het maatschappelijk werk kan u daarbij ondersteunen en begeleiden. Bijvoorbeeld hoe u zo goed mogelijk kunt omgaan met uw ziekte en de naderende dood. Het maatschappelijk werk biedt u steun bij gevoelens van angst en verdriet, maar ook bij de zorgen om degene die u moet achter laten. Daarnaast zoekt het maatschappelijk werk naar praktische oplossingen voor de gevolgen van uw ziekte of handicap.

Geestelijk verzorger

Ziekte en sterven halen mensen uit balans. Het leven wordt in deze periode als het ware onder een vergrootglas gelegd en vele vragen en gevoelens komen boven. De geestelijk verzorger heeft tijd om te luisteren naar gevoelens van onmacht die verbonden zijn met dit afscheid en naar wat u als mens nodig heeft. Met een geestelijk verzorger kunt u praten over hoe je zou willen zijn. Wat was en is echt belangrijk? Waar heb ik moeite mee en waar haal ik de kracht vandaan? De geestelijk verzorger kan u naast andere betrokken zorgverleners bijstaan. De meeste ziekenhuizen hebben geestelijk verzorgers in huis of kunnen deze inschakelen. Ook wanneer u thuis bent, kunt u gebruik maken van een geestelijk verzorger.

Psycholoog

Geconfronteerd worden met een chronische ongeneeslijke ziekte heeft voor u en uw directe omgeving ingrijpende gevolgen. Op zowel lichamelijk, psychisch als sociaal gebied kan u te maken krijgen met situaties die u nog nooit eerder heeft meegemaakt. De psycholoog biedt u en uw omgeving ondersteuning in het omgaan met deze nieuwe situatie. Dit kan bijvoorbeeld door stil te staan bij wat u nog wel kunt, maar ook bij rolveranderingen binnen het gezin, communicatie en seksualiteit. Dit zijn allemaal aspecten die een specifieke aanpak behoeven. De psycholoog zal in een gesprek of in een serie gesprekken met u proberen te bereiken dat u weer grip krijgt op uw situatie. U kunt worden doorverwezen naar een psycholoog (of psychotherapeut) door uw huisarts of uw medisch specialist.

Fysiotherapeut

Uw arts kan u, indien nodig, doorverwijzen naar een 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 en vragen met betrekking tot de voeding kunt u terecht bij een diëtist van het ziekenhuis of van de thuiszorgorganisatie.

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 en meestal kunnen deze op verzoek bij u thuis worden bezorgd.

Aanvullende zorg of complementaire zorg

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

- Muziek
- Aromatherapie
- Massage
- Ontspanningsoefeningen

Over bovenstaande aanvullende zorg kunt u informatie vragen bij uw arts of verpleegkundige.

Organisaties

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

Centrum Indicatiestelling Zorg

Om zorg te starten en te financieren is een indicatie nodig van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Zij indiceren op basis van uw individuele behoefte aan zorg. Voor informatie of u een indicatie nodig heeft kunt u terecht bij uw thuiszorgorganisatie of het CIZ.

Thuiszorg

Thuiszorg biedt hulp bij de persoonlijke verzorging, verpleging of huishouding bij u thuis. De zorg is erop gericht dat u zo lang mogelijk zelfstandig kunt blijven wonen. De thuiszorg kan ook worden ingeschakeld voor psychosociale ondersteuning en begeleiding door een verpleegkundige of maatschappelijk werker. Bij de grotere thuiszorgorganisaties kunnen verschillende hulpmiddelen en verpleegartikelen worden geleend of gekocht (bijvoorbeeld in thuiszorgwinkels). Te denken valt aan krukken, rolstoelen, bedverhogers en dergelijke. Daarnaast bieden sommige thuiszorgorganisaties ook mogelijkheden voor warme maaltijden aan huis en klussendiensten. Verder organiseren verschillende thuiszorgorganisaties cursussen en voorlichtingsbijeenkomsten die een steun in de rug kunnen bieden aan de naasten bij de zorg thuis.

Als het thuis niet meer gaat

Hospices

Hospices kunnen low-care en high-care zijn. Low-care hospices, of ook wel bijna-thuis-huizen genoemd, bieden 24-uurszorg. Zij proberen de thuissituatie zoveel mogelijk na te bootsen. Ze zijn bedoeld voor mensen die niet langer thuis kunnen worden verzorgd. Bijvoorbeeld wanneer er onvoldoende hulp is van familie en vrienden, of wanneer deze mantelzorgers de zorg thuis niet meer aankunnen. De huizen zijn kleinschalig met logeergelegenheid voor de naasten. Vrijwilligers hebben de rol van gastvrouw/gastheer. Ook huishoudelijke en verzorgende taken worden door hen verricht. De professionele hulpverlening wordt gedaan door de eigen huisarts, de thuiszorg, de fysiotherapie, etcetera.

Ook high care hospices bieden zorg zoals in de thuissituatie. In deze hospice is meestal een eigen team van gespecialiseerde verpleegkundigen, die met ondersteuning van vrijwilligers, 24 uur zorg biedt. Ook hier ligt de nadruk op leven zoals thuis en kunnen familie en andere naasten blijven logeren. Vaak heeft een specialist ouderengeneeskunde of een huisarts de medische verantwoordelijkheid. Daarnaast kan een beroep worden gedaan op andere hulpverleners, zoals de psycholoog of de geestelijk verzorger.

Hospices kunnen zelfstandig zijn, gevestigd zijn bij een verzorgings- of verpleeghuis of hiermee nauw samenwerken.

Zorgcentra/Verpleeghuizen

Een aantal zorgcentra/verpleeghuizen beschikt ook over een specifieke afdeling voor palliatieve zorg, een palliatieve unit. Een dergelijke afdeling biedt meer intensieve en complexe zorg. De palliatieve unit bestaat vaak uit enkele kamers met een huiskamer en een logeerkamer voor naasten. De zorg wordt gegeven door professionele verpleegkundigen en verzorgenden. De verpleeghuisarts is verantwoordelijk voor de medische zorg. Andere hulpverleners - zoals de geestelijk verzorger, de psycholoog, fysiotherapeut, de maatschappelijk werker - kunnen worden ingezet.

Specifieke psychosociale begeleiding

In Nederland zijn verschillende therapeutische centra voor patiënten met ernstige ziektes. Met deze centra kunt u een afspraak maken voor één of meerdere gesprekken met een therapeut die gespecialiseerd is in het leren omgaan met een ernstige ziekte. In Almere bevindt zich het Parkhuys. Het Roparun Parkhuys Almere is een psychosociaal inloop- en begeleidingscentrum voor patiënten, partners, kinderen, mantelzorgers en alle anderen die direct of indirect met een ernstige ziekte te maken hebben.

Steunpunt Mantelzorg

Veel gemeenten in Nederland beschikken over een Steunpunt Mantelzorg. Dit Steunpunt kan de mantelzorg (familieleden, vrienden en burens die een zieke verzorgen) van dienst zijn als vraagbaak, als luisterend oor, als raadgever of als verwijzer. Het Steunpunt helpt u ook bij het bemiddelen bij vragen van praktische aard, zoals het wegwijs maken bij instanties, het invullen van formulieren, hulp krijgen van vrijwilligers, of voor het vinden van praktische ondersteuning als de mantelzorger enige tijd niet beschikbaar is om voor u te zorgen.

Vrijwilligersorganisaties

De mensen die werkzaam zijn bij Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) bieden hulp en begeleiding aan terminale patiënten en hun naasten. Zij kunnen thuis de zorg van de partner of familie overnemen of ondersteunen; bijvoorbeeld

door 's nachts te waken of overdag bij de zieke aanwezig te zijn. Deze vrijwilligers zijn speciaal opgeleid voor het geven van zorg en begeleiding aan terminale patiënten. Vrijwilligers verlenen deze zorg thuis, in een palliatieve unit of in een bijna-thuis-huis. De hulp van de VPTZ is over het algemeen op korte termijn te realiseren.

In een aantal grotere gemeenten bestaat het project 'Buddyzorg'. Buddy's (getrainde vrijwilligers) geven ondersteuning aan mensen met een ernstige ziekte. De steun kan bestaan uit gesprekken, het begeleiden tijdens bezoek aan de arts en het zoeken naar oplossingen voor allerlei zaken waar u tegenaan kunt lopen. De buddy helpt bij kleine klusjes in huis, maar onderneemt ook allerlei gezellige activiteiten met u. Meer informatie via www.buddyzorg.nl.

Diensten aan huis

Er zijn verschillende organisaties die diensten aan huis kunnen leveren. Dit kan een kapper of pedicure aan huis, tuindienst of klussendienst, een boodschapservice of maaltijdvoorziening. Via de lokale Steunpunten Mantelzorg of de thuiszorg is informatie verkrijgbaar over mogelijkheden bij u in de gemeente.

Welzijnsorganisaties kunnen helpen bij het vinden van allerlei hulpdiensten die in uw gemeente actief zijn. Sommige welzijnsorganisaties kennen huisbezoekprojecten die een welkome aanvulling kunnen zijn op de zorg in de periode waarin iemand thuis ziek is. Verder bieden zij een aantal praktische mogelijkheden zoals: persoonlijke alarmering, maaltijdservices, klussen diensten en vervoersdiensten. Voor de diensten van welzijnsorganisaties is geen indicatie nodig. Voor ouderen is er de Stichting Welzijn Ouderen.

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

Regio-informatie

De adressen en telefoonnummers van bovenstaande organisaties vindt u in de regio-informatie (folder 'Zorg in de laatste levensfase') die u achter in deze brochure aantreft.

Bestellen van de folder 'Zorg in de laatste levensfase' kan via de netwerken palliatieve zorg.

Voor wie meer wil lezen

Palliatieve zorg

Voor de laatste tijd. Samen werken aan een goede dood.
Marinus van den Berg ISBN 9043506117

Voor bij het einde. Waken en afscheid nemen.
Marinus van den Berg ISBN 9043508853

De cirkel voltooien. Levenslessen in het hospice.
Mirre Bots ISBN 978906937525

Een goede plek om te sterven.
Rob Bruntink ISBN 9058071510

Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners.
Carlo Leget ISBN 9020951459

Later begint vandaag.
Manu Keirse ISBN 789020995640

Kanker

Buigen als bamboe. Over leven na kanker.
Rob Bruntink en Anja Krabben ISBN 9058072614

Kanker... een crisis in je bestaan.
Brochure KWF kankerbestrijding.

Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt.
Brochure KWF kankerbestrijding.

Kinderen

- De ballonreis.
Marinus van den Berg en Sil van Oort. ISBN 9025954979
- In het Teken van leven. Zorgen voor het ongeneeslijk zieke kind.
Rob Bruntink. ISBN 9789025956158
- Jong verlies. Rouwende kinderen serieus nemen.
Riet Fiddelaers Jaspers. ISBN 9025954480
- Kinderen helpen bij verlies. Een boek voor al wie van kinderen houdt.
Manu Keirse. ISBN 9789020950045
- De meest gestelde vragen over kinderen en de dood.
Riet Fiddelaers-Jaspers en Renske, In de wolken, 2008
- Verder zonder jou. Jongeren over de dood van iemand die hen lief is.
Daan Westerink ISBN 0789025960360

Mantelzorg

- Een zieke thuis verzorgen.
Riet van Raaphorst ISBN 9051898223

Pijn

- Mens en Pijn. Achtergronden en mogelijkheden van pijnbestrijding.
B.J.P. Crul ISBN 9056250582
- Folder 'Fabels en feiten over morfine'. Informatiefolder voor patiënt en naasten.
Netwerk Palliatieve Zorg Noord- en Oost-Flevoland en
Netwerk Palliatieve Zorg Almere.

Palliatieve Sedatie

- De laatste slaap. Palliatieve sedatie: het alternatief voor euthanasie?
Rob Bruntink, december 2007. ISBN 978905807316
- Folder 'Palliatieve sedatie'. IKNL

Euthanasie

- Afscheid van mijn moeder
Noelle Chatelet. ISBN 9044506595

Rouw/verliesverwerking

- Als ik troost kon zijn. Over liefde en pijn.
Claire van den Abbeele. ISBN 9020960296
- Je mag me altijd bellen. 1001 dagen van rouw
Karin Kuiper ISBN 9789020978216
- Vingerafdruk van verdriet. Woorden van bemoediging.
Manu Keirse. ISBN 9020936050
- Over rouw. De zin van de vijf stadia van rouwverwerking.
Elisabeth Kübler Ross en David Kessler. ISBN 9026319622
- Gids voor nabestaanden. Uitgave van LSR Dienstencentrum
ISBN 9789073431065
- Kijken naar het einde
Hans Bomhof en Marga Berkhout ISBN 9789058815903

10. Landelijke Adressen

Agora, landelijk ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg

J.F. Kennedylaan 101
3981 GB Bunnik
Telefoon 030-6575898 (werkdagen van 09.00-17.00 uur)
E-mail steunpunt@palliatief.nl
www.palliatief.nl

Instellingen Psychosociale Oncologie (IPSO)

p/a Rubenslaan 190
3582 JJ Utrecht
Telefoon: 06-38823597
www.ipso.nl
E-mail info@ipso.nl

Informatie- en Klachtenopvang Gezondheidszorg (IKG)

Onderdeel van Centrum voor Maatschappelijke Ontwikkeling (CMO) Flevoland, voor zorg en welzijn. Het IKG biedt onafhankelijke ondersteuning bij vragen en klachten over de gezondheidszorg.
IKG Flevoland
Neringpassage 107, 8224 JB Lelystad
Postbus 194, 8200 AD Lelystad
Telefoon: 0320-255520
E-mail: ikg@cmo-flevoland.nl
www.ikg-flevoland.nl
Maandag t/m vrijdag van 09.00 - 12.30 uur en woensdag van 13.30 tot 15.30 uur.

Juridisch steunpunt Chronisch zieken en gehandicapten

Telefoon: 035-6722666
www.juridischsteunpunt.nl

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam
Telefoon 0800-0226622 (gratis hulp- en informatielijn voor patiënten en naasten)
www.kwfkankerbestrijding.nl

Landelijk Steunpunt Rouw (LSR)

Barchman Wuytterslaan 89
3819 AB Amersfoort
Telefoon advieslijn 033-4616886 (ma,di,do,vrij van 9.00 tot 12.00 uur)
E-mail info@landelijksteunpuntrouw.nl
www.landelijksteunpuntrouw.nl

Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV)

Postbus 12
3740 AA Baarn
Telefoon 088-3355700
E-mail info@nbav.nl
www.nbav.nl

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
Telefoon 030-2916090 (voor patiënten en naasten, voor lotgenotencontact e.d., werkdagen 9.00 – 16.00 uur)
E-mail secretariaat@nfk.nl
www.nfk.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
www.nvve.nl

Stichting Achter de Regenboog

(ondersteuning kinderen en jongeren bij verwerking verlies)
Postbus 13012
3507 LA Utrecht
Telefoon advieslijn 0900-2334141 (ma,di,do,vrij van 9.00 tot 11.00 uur)
E-mail info@achterderegenboog.nl
www.achterderegenboog.nl

Welder (voorheen Breed Platform Verzekerden en Werk)

Landelijk kenniscentrum dat mensen wegwijs en mondig maakt op het terrein van gezondheid, arbeid en participatie
Postbus 2758
3500 GT Utrecht
E-mail: info@weldergroep.nl
www.weldergroep.nl

Voor regionale adressen zie de folder 'Zorg in de laatste levensfase'

11. Overig

www.alsjenietmeerbeterwordt.nl

Video's waarin acht mensen - die te horen kregen dat zij niet meer beter zullen worden - vertellen welke praktisch zaken allemaal geregeld moesten worden en welke keuzen zij maakten om ervoor te zorgen dat zij zo comfortabel, waardig én plezierig mogelijk hun laatste dagen kunnen beleven

www.gewoondood.nl

Deze film toont – in zeven delen – het leven tussen hoop en vrees. Patiënten, partners, artsen en anderen rond het ziekbed, vertellen wat er gebeurt vanaf het moment dat een ongeneeslijke ziekte wordt geconstateerd. Maakt het verschil duidelijk tussen curatieve en palliatieve behandeling, zoomt in op grote en kleine dilemma's die kunnen ontstaan als de ziekte een hoofdrol opeist in het leven, en gaat in op de vraag hoe reëel onze grootste angsten rond het sterven zijn.

www.doodgewoonbespreekbaar.nl

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.

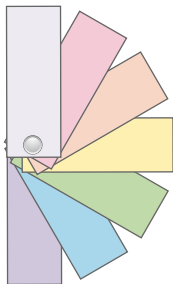
De levensjas is een programma voor het basisonderwijs waarbij een rode jas als metafoor voor het leven wordt gebruikt. In de jas zitten tal van zakjes, duidelijk zichtbare en geheime, die gezamenlijk onder meer de opgeborgen levenservaringen voorstellen, waaronder verlieservaringen
Meer informatie: www.levensjas.nl

De Wereld van Verschil is een informatiepakket voor jonge gezinnen met een aankomend verlies. Het pakket bestaat uit tal van onderdelen, gezamenlijk bedoeld om kinderen te helpen met het omgaan met een ziek gezinslid en het afscheid nemen. Het meest opvallend is de landkaart en de koker. De landkaart die het levenspad van een kind van 0-12 jaar uitbeeldt.
Voor jongeren tussen 13 en 18 jaar is een digitale Wereld van Verschil ontwikkeld.
Meer informatie: www.mccflevoland.nl/wereldvanverschil

De Informare is een informatiedrager, die uitgereikt wordt in Noord- en Oost-Flevoland. De Informare bevat basisinformatie en wordt op vraag verder gevuld met alle overige informatie rond palliatieve zorg waaraan u behoefte heeft. Het is een hulpmiddel waarbij u bepaalt welke informatie, op welk tijdstip en door wie gegeven wordt. De Informare wordt daarmee persoonlijk.
Naast de 'papieren' Informare is er ook een digitale versie te vinden in de App-store voor een Ipad. Deze is voor iedereen toegankelijk.
Meer informatie: www.mccflevoland.nl/palliatieve-zorg-informatievoorziening

Uw eigen aantekeningen

12.



Uitgave:

2e druk, oktober 2012

Netwerk Palliatieve Zorg Noord- en Oost- Flevoland

Netwerkcoördinator:

Wies Wagenaar

p/a MCC Flevoland

Ziekenhuisweg 100

8233 AA Lelystad

tel: 0320-271782

E: w.wagenaar@mccflevoland.nl

W: www.mccflevoland.nl/palliatievezorg of

W: www.netwerkenpalliatievezorg.nl/noordenoostflevoland

Netwerk Palliatieve Zorg Almere

Netwerkcoördinator:

Bea Dame

p/a ROS Almere

Randstad 21-45a

1314 BG Almere

tel: 06-50939594

E: bdame@rosalmere.nl

W: www.netwerkenpalliatievezorg.nl/almere