

Palliatieve zorg in de regio

Heeft u een ziekte die ongeneeslijk is? Dan kunt u een beroep doen op **palliatieve zorg**. Palliatieve zorg richt zich op een zo goed mogelijke kwaliteit van **leven** tijdens de ziekte en rond het sterven.

Voor wie is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is er voor iedereen die te horen heeft gekregen dat hij of zij niet meer beter wordt. Bij kanker, maar ook andere ongeneeslijke ziektes zoals dementie, COPD of hartfalen. Palliatieve zorg is er voor patiënten én hun naasten.

Het Netwerk Palliatieve Zorg

Alle zorgverleners, die palliatieve zorg verlenen, zijn door het Netwerk Palliatieve Zorg voor u gebundeld in deze Regionale Informatiegids.

*Heeft u vragen? Neem contact op met: Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord
www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidhollandnoord*





Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is voor mensen die medisch gezien niet meer kunnen genezen. De zorg is erop gericht in de laatste levensfase een zo hoog mogelijk kwaliteit van leven te behouden voor zowel de patiënt als diens naasten. Naast het bestrijden van pijn en andere symptomen van de ziekte, richt palliatieve zorg zich op het verhelpen van psychologische en sociale problemen. Ook is er ruimte om zingevingsvragen aan de orde te stellen.

Lichamelijke veranderingen

U kunt 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 nog zoveel mogelijk datgene kunt doen wat u nog graag wilt. Bespreek daarom uw klachten op tijd met hulpverleners. Ook als u denkt dat ze niet zo belangrijk zijn. Een klacht is beter te behandelen wanneer niet te lang gewacht wordt met het starten van een behandeling.

Suggestie

Laat uw omgeving en de hulpverleners weten waar u last van heeft. Zij kunnen u dan zo goed mogelijk helpen. Geef aan wat u belangrijk vindt.

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 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 en wat rustiger bent geworden, blijven emoties een grote rol spelen. Veel mensen vinden dat zij in deze fase van hun leven 'emotioneel' zijn geworden. U kunt angst, machteloosheid en afhankelijkheid ervaren, maar ook positieve gevoelens.

Suggesties

Praten

Probeer over uw emoties te praten. Bijvoorbeeld met familie en vrienden. U zult merken dat praten met de één beter gaat dan met de ander. Zoek naar mensen met wie u er goed over kunt praten. Ook lotgenotencontact zoals bijvoorbeeld in inloophuizen of via de website www.forumongeneeslijkziek.nl is een mogelijkheid. U kunt ook een beroep doen op uw medisch specialist, een verpleegkundige of uw huisarts. Ook psychosociale hulpverleners, zoals een maatschappelijk werker, een geestelijk verzorger of een psycholoog, kunnen u helpen.

Een levensboek

Veel mensen vinden het prettig om in deze fase te werken aan een levensboek waarin ze belangrijke gebeurtenissen in hun leven een plek geven. Dat kan door over deze gebeur-

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

Wensenboekje

Mensen verschillen in hoe ze omgaan met de laatste levensfase. De ene persoon regisseert het naderende einde zoveel mogelijk zelf, de andere duwt het onderwerp weg. Het wensenboekje kan een hulpmiddel zijn. Hierin kunt u opschrijven wat u belangrijk vindt in de tijd die u rest. Het boekje is te bestellen via <http://www.stichtingstem.info/STEMproducten.aspx>

Veranderingen in relaties

Partner en kinderen

Wanneer u een partner heeft en eventueel kinderen, zult u merken dat uw ziekte niet alleen uw leven beïnvloedt, 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 door de moeilijke omstandigheden kunnen er ook spanningen ontstaan. Iedere persoon heeft een eigen manier van verdriet verwerken. De één praat er bijvoorbeeld graag veel 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 vaak hun kinderen niet belasten met hun gevoelens en zorgen. Dit is begrijpelijk, maar blijkt op termijn regelmatig tot problemen bij kinderen te leiden.

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.

Familie, vrienden en bekenden

Ook uw sociale leven verandert. Iedereen in uw omgeving zal geraakt zijn door het bericht dat u niet meer kunt 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, kan het zijn dat u anders reageert dan voorheen. Hierdoor is het mogelijk 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. 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 van harte bereid om de helpende hand te bieden, maar aarzelen om zelf het initiatief te nemen.

Mantelzorg

Wat is mantelzorg?

Mensen die ernstig ziek zijn en weten dat het einde nabij is, willen meestal die laatste levensfase thuis doorbrengen in hun eigen vertrouwde omgeving. De zorg die dan wordt gegeven door partner, kinderen of andere familie of vrienden wordt mantelzorg genoemd. En degene die deze zorg geeft, wordt mantelzorg genoemd.

Meerdere rollen voor mantelzorgers

Als mantelzorgers bent u niet alleen zorgverlener. U bent, door uw persoonlijke relatie, ook op een bijzondere manier betrokken bij de patiënt. U bent tevens echtgeno(o)t(e), kind, familielid of vriend. Het ziek zijn en overlijden van uw geliefde raakt u in het bijzonder. Het is goed om daarbij stil te staan en hiervoor ruimte te nemen in deze moeilijke tijd. Ook dat is een reden om niet het uiterste van u te vergen en tijdig de zorg met anderen te delen.

Valkuilen voor mantelzorgers

Mantelzorgers beginnen vaak vol goede moed aan deze zorg. Natuurlijk willen zij niets liever dan hun geliefde zelf verzorgen en de laatste wens om thuis te mogen blijven, in vervulling doen gaan. De zorg thuis is echter zwaar en soms ook moeilijk vol te houden. Het komt vaak voor dat de patiënt in de laatste dagen of weken alsnog naar een hospice of verpleeghuis moet, omdat de mantelzorger overbelast raakt en de zorg niet langer aan kan. Daarom is het van belang om al vroeg in de zorg na te gaan wie u kan helpen als het voor u te zwaar wordt.

Huishoudelijke hulp

Het is misschien niet waar u als eerste aan denkt, maar iemand die een aantal zaken in uw huishouden overneemt, kan al een hele opluchting zijn. Denk bijvoorbeeld aan de ramen wassen, de was strijken of de badkamer een flinke beurt geven. Als u dat aan iemand anders overlaat, spaart u energie voor andere dingen. U kunt huishoudelijke hulp via het WMO-loket van uw gemeente aanvragen. U bent voor huishoudelijke hulp een inkomensafhankelijke eigen bijdrage verschuldigd.

Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)

U kunt ook een beroep doen op de vrijwilligers van de VPTZ Nederland. De VPTZ-vrijwilligers kunnen het best beschouwd worden als een aanvulling op de aanwezige mantelzorgers. Zij zijn er niet voor medische of huishoudelijke taken, maar bieden hulp bij de persoonlijke verzorging van de patiënt en verrichten waak- en oppasdiensten. Deze goed opgeleide vrijwilligers verlenen terminale zorg (tijd, aandacht en ondersteuning). Ze zijn overdag inzetbaar en in sommige gevallen ook 's nachts. Door aanwezigheid van een vrijwilliger is het voor de partner of familieleden van de patiënt mogelijk om bijvoorbeeld even een boodschap te doen, of om 's nachts met een gerust hart te gaan slapen.

Maar er is meer. Mensen die ervoor kiezen om vrijwilliger te worden, hebben in de meeste gevallen zelf meegemaakt hoe prettig het is om zo'n vrijwilliger in huis te hebben in de periode rond een overlijden. Ze zijn dus meestal ervaringsdeskundige. Ze weten niet alleen waar behoefte aan is, maar vooral ook hoe het voelt om iemand te gaan verliezen. Daarmee hebben ze iets te bieden wat nergens te leren valt, behalve in het leven zelf.

Hoe vraagt u hulp aan?

Een telefoontje naar de VPTZ-organisatie die het dichtst in de buurt zit, is genoeg. Een coördinator van de VPTZ komt op bezoek en bespreekt de wensen en mogelijkheden. In overleg met de patiënt, familie en hulpverleners wordt vervolgens bepaald welke hulp geboden zal worden.

Wie kan hulp aanvragen?

In feite kan iedereen die betrokken is bij een naderend sterfgeval vragen om hulp. Huisarts, thuiszorg, ziekenhuis, maatschappelijk werk of andere hulpverleners. Ook de patiënt zelf of de familie kan het initiatief nemen.

Zie de volgende pagina van deze folder.

E-book "Praat op tijd over het levenseinde"

Praten over doodgaan is niet makkelijk. Zowel patiënten als dokters vinden het vaak een moeilijk onderwerp. Maar het is wel belangrijk, ondanks uw verdriet, angst en zorgen. Het e-book "Praat op tijd over het levenseinde" kan hierbij helpen. Dit e-book biedt patiënten hulp om met de dokter in gesprek te gaan over wensen, verwachtingen en mogelijkheden aan het einde van het leven. Het e-book bevat voorbeeldvragen en geeft u praktische tips om het gesprek te voeren. Verder vindt u in het e-book informatie over wilsverklaringen, zorgmogelijkheden aan het einde van het leven (palliatieve zorg) en euthanasie. Achterin het e-book vindt u achtergrondinformatie. Dit kan u helpen om zelf en met uw familie na te denken over wat u wilt, wat u niet wilt en wat u van uw arts wilt weten.

U vindt het e-book hier:

<http://levenseinde.patientenfederatie.nl>





ZORG THUIS ONTVANGEN

De meeste mensen die weten dat zij niet meer te genezen zijn, geven aan dat zij het liefst thuis in hun eigen vertrouwde omgeving verblijven. Naast de zorg die u kunt ontvangen van mensen om u heen, is vaak ook professionele zorg nodig. Partners, familieleden en vrienden kunnen de zorg beter volhouden als zij die samen met een professionele zorgverlener kunnen geven.

De huisarts en de wijkverpleegkundige zorgen ervoor dat u zo goed mogelijk verzorgd wordt en zo min mogelijk klachten hebt. De huisarts neemt zo nodig contact op met uw medisch specialist. Zo kunt u samen bespreken hoe u het beste behandeld kunt worden. Daarnaast zijn er andere organisaties die kunnen ondersteunen, bijvoorbeeld vrijwilligers.

• Organisaties in het netwerk die thuiszorg bieden:

ActiVite

071 - 516 14 15
www.activite.nl

Alle(r)zorg Lisse

0252 - 78 51 73

Alle(r)zorg Leiden

071 - 523 1036
www.allerzorg.nl

Buurtzorg

0900 - 690 6906
www.buurtzorgnederland.com

Care2all

071 - 888 00 48
www.care2all.nl

Curadomi

0900 - 258 25 83
www.curadomi.nl

Thuiszorg DSV | Verzorgd leven

071 - 204 90 30

www.dsv-verzorgdleven.nl

**'s Heerenloo, Locatie Noordwijk
(voor mensen met een
verstandelijke beperking)**

088 - 036 30 30

www.sheerenloo.nl

**ThuisSupport, zorg en diensten
van Groot Hoogwaak**

071 - 368 88 88

www.groothoogwaak.nl

Hozo Hillegom

0252-576500

www.hozo.nl

IZO Thuiszorg

0172 - 44 44 23

www.izo.nl

Libertas Leiden

071 - 516 81 68

www.libertasleiden.nl

Marente

071 - 409 33 33

www.marente.nl

PrivaZorg Groene Hart

030 - 636 53 02

www.privazorg.nl

Pro-Cura

071 - 542 00 40

www.pro-cura.nl

WIJdezorg

088 - 209 10 00

www.wijdezorg.com

Landelijk

www.kiesbeter.nl

• Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)

**Katwijk aan Zee, Haspadie
terminale thuiszorg**

06 - 5323 9992

www.haspadiekgk.nl

**Rijnsburg, Katwijk aan de Rijn,
Valkenburg**

06 - 4677 6072

Duin- en Bollenstreek

0252 - 227 139

www.hospiceduinenbollenstreek.nl

**Leiden, Leiderdorp, Oegstgeest,
Voorschoten, Warmond,
Zoeterwoude**

06 - 5100 2071

www.terminalezorgvptzleiden.nl

Benthuizen, Diákonos

06 - 1811 7964

secretariaat@vptzdiakonos.nl

www.vptzdiakonos.nl

**Hazerswoude, Koudekerk,
Waddinxveen, Boskoop,**

Benthuizen: Aurelia

06 - 5144 5726

www.vptzaurelia.nl

Kaag en Braassem

Stichting Amandi Thuis

06 - 2229 7924

info@amandi-thuis.nl

Landelijk: www.vptz.nl

Alphen aan de Rijn / Nieuwkoop

Hospicegroep Alphen-Nieuwkoop

0172 - 573 040

www.dehospicegroep.nl

INDIEN U NIET THUIS KUNT BLIJVEN

Palliatieve zorg kunt u, wanneer u dit wenst of wanneer dit nodig is, ook op andere plekken dan thuis ontvangen. In een hospice, een bijna-thuis-huis of op een palliatieve afdeling van een verpleeghuis bij u in de buurt. U kunt op een eigen kamer verblijven, waarbij zoveel mogelijk geprobeerd wordt u thuis en veilig te laten voelen.

• Hospices, bijna-thuis- huizen en palliatieve units:

**Hospice Katwijk DSV | Verzorgd leven
Locatie Katwijk (DSV | Salem)**

2 appartementen

071 - 204 90 30

Locatie Rijnsburg (DSV | Vlietstede)
2 appartementen

071 - 204 90 30 / 06 - 8366 0558
clientservice@dsv-verzorgdleven.nl

**Noordwijkerhout: Topaz
Munnekewijk**

071 - 405 69 25
www.topaz.nl

**Sassenheim: Hospice Duin- en
Bollenstreek**

6 plaatsen
0252 - 227 139
www.hospiceduinenbollenstreek.nl

Hillegom: Hozo

Locatie Parkwijk: 1 appartement
Locatie Bloemswaard: 1
appartement
0252 - 576 500

Oegstgeest: Hospice De Mare
6 plaatsen

071 - 516 25 60
www.hospicedemare.nl

Leiden: Hospice Issoria
7 plaatsen

071 - 514 22 75
www.issoria.nl

Leiden: Xenia

Xenia is speciaal gericht op jonge
mensen van 16 tot ongeveer 49 jaar.
Er zijn zes plaatsen voor palliatieve
zorg, logeerszorg is ook mogelijk.
071 - 513 54 54
www.xenialeiden.nl

**Leiden: Topaz Revitel en Topaz
Overrhyn**

071 - 405 69 25
www.topaz.nl

**Hospicegroep Alphen-Nieuwkoop
Nieuwkoop**

2 plaatsen
Alphen aan den Rijn
3 plaatsen

0172 - 573 040
www.dehospicegroep.nl
Voorschoten: Topaz Foreschate
071 - 405 69 25
www.topaz.nl

Wassenaar: Hospice Wassenaar
6 plaatsen
070 - 779 61 50
www.hospicewassenaar.nl

• Palliatief advies teams in de ziekenhuizen

Palliatief advies teams in
de ziekenhuizen bestaan uit
mensen van verschillende
vakgebieden, gespecialiseerd
in palliatieve zorg. Zij kunnen
uw behandelend arts adviseren
en u en uw naasten helpen
bij het omgaan met klachten,
zoals pijn of somberheid en met
andere gevolgen van de ziekte.
Uitgangspunt is om samen
met u, uw huisarts, medisch
specialist en andere betrokken
hulpverleners te bekijken door
wie en waar de zorg voor u kan
worden verleend.

**Leids Universitair Medisch Centrum
Palliatief Advies Team**

071 - 526 19 16
palliatievezorg@lumc.nl,
www.lumc.nl (zoekterm palliatief)

**Alrijne Ziekenhuis
Palliatief Advies Team**

071 - 582 84 89
palliatievezorg@alrijne.nl

VRAGEN ROND EMOTIONELE OF GEESTELIJKE STEUN

• Geestelijke Verzorging Alphen aan den Rijn (GVA)

Professionele geestelijk
verzorgers bieden ondersteuning
of begeleiding bij levensvragen
voor mensen met elke
levensovertuiging, gelovig of niet.
06 - 4806 0165

• Psychosociale begeleiding

De Vruchtenburg, locatie Leiden,
biedt professionele psychologische
zorg in de vorm van individuele- en
groepsbehandelingen voor men-
sen met kanker en hun naasten.

De Vruchtenburg

locatie Leiden
071 - 361 62 60
www.devruchtenburg.nl

Stichting Gemiva-SVG biedt ad-
vies, begeleiding en workshops in
de palliatieve/terminale fase voor
(naasten van) verstandelijk en
lichamelijk beperkte mensen en
mensen met een niet aangeboren
hersenletsel.

06 - 2116 3176

's Heerenloo biedt advies en bege-
leiding in de palliatieve fase voor
mensen met een verstandelijke
handicap.

088 - 036 30 30

• Inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten

Er zijn in de regio twee inloop-
huizen waar mensen, geconfron-
teerd met kanker, vrijblijvend
kunnen binnenlopen. Bijvoor-
beeld voor een persoonlijk ge-
sprek of voor lotgenotencontact.
Of om deel te nemen aan één van
de vele activiteiten.

Leiden: Inloophuis Scarabee

06 - 5541 3824
www.inloophuisscarabee.nl

**Alphen aan den Rijn: Inloophuis
Samenhuís**

06 - 1995 6927
www.samenhuis.org

Kijk voor actuele informatie
op **www.netwerkpalliatievezorg.nl/**
zuidhollandnoord



• Mantelzorgondersteuning

Mantelzorgers - de familie en vrienden die zorgen voor iemand die ziek is - kunnen met hun vragen terecht bij:

Alphen aan den Rijn:

Tom in de Buurt

088 - 900 45 67

www.tomindebuurt.nl

Nieuwkoop: Participe

0172 - 427 500

www.participe.nu

Kaag en Braassem: De Driemaster

(WJL)de zorg, Kwadraad en Participe)

0172 - 427 500

www.dedriemaster.nu

Katwijk, Rijnsburg, Valkenburg:

Welzijnswartier

mantelzorgondersteuning

071 - 403 33 23

www.mantelzorgsteunpunt.nl

Leiden: Eva

071 - 516 14 45

www.wijzijneva.nl

Leiderdorp: Eva

071 - 516 14 45

www.mantelzorgleiderdorp.nl

Noordwijk:

Steunpunt Mantelzorg Noordwijk

06 - 5545 6779

www.mantelzorgnoordwijk.nl

Noordwijkerhout:

WMO adviescentrum

0252 - 343 800

www.noordwijkerhout.nl

Oegstgeest: Eva

071 - 516 14 45

www.wijzijneva.nl

Teylingen:

Welzijn Teylingen

0252 - 231 805

www.welzijnteylingen.nl

Zoeterwoude: Eva

071 - 516 14 45

www.wijzijneva.nl

STICHTING AMBULANCEWENS

Stichting Ambulancewens Nederland is een groep van 200 medisch geschoolde vrijwilligers die dagelijks gratis laatste wensen vervullen van niet mobiele terminale patiënten met behulp van speciaal daarvoor ontwikkelde ambulances.
www.ambulancewens.nl

UITVAART INFORMATIE HULPLIJN

Voor vragen rondom overlijden, uitvaart en nazorg, 0800 - 4444 000, www.uitvaartinformatiehulplijn.nl

HULP EN ADVIES BIJ ROUW EN VERLIES

Dapper, Hulp bij en na verlies voor kinderen en hun ouder(s)/ verzorger(s).

06 - 1589 1399

www.wegwijsbijverlies.nl

Trudie Enthoven, Rouw en Verliesbegeleiding

06 - 2042 3148

www.rouw-en-verlies.nl

Humanitas Rijnland, Steun bij Verlies

06 - 1312 3575

www.humanitas.nl/afdeling/rijnland

Hospice Issoria, Rouwondersteuning

071 - 514 22 75

www.issoria.nl

Radius, Bezoekdienst weduwen en weduwenaars

071 - 707 42 00

www.radiuswelzijn.nl

Kwadraad maatschappelijk werk, Hulp bij verlies & rouw

088 - 900 4000

www.kwadraad.nl

Landelijk: Steunpunt rouw

033 - 461 68 96

(ma-do 09.00 - 12.00 uur)

www.landelijksteunpuntrouw.nl

FINANCIËLE INFORMATIE

Wijkverpleegkundigen gaan thuis meer verpleging en verzorging leveren. Vanaf 1 januari 2015 is de medische en verpleegkundige zorg geregeld via de Zorgverzekeringswet (Zvw).

In hospices en bijna-thuis-huizen betaalt u voor de zorg meestal vaak een eigen bijdrage per dag voor de kosten van het verblijf. Ondersteuning door vrijwilligers is geheel gratis.

Ongeneeslijk ziek en dan?

Pal voor u deelt informatie en ervaringen over palliatieve zorg met patiënten en naasten. Kijk ook eens op www.palvoorui.nl

'Palliatieve zorg in de regio' is een uitgave van Pal voor u/Uitgeverij Zezz in samenwerking met de Regionale Netwerken Palliatieve Zorg en is tevens verschenen bij magazine Pal voor u.

Meer informatie: www.palvoorui.nl **Concept en realisatie:** Uitgeverij Zezz, uitgeverijzezz.nl **Ontwerp:** Kyah Romeny, romeny.nl **Lay-out:** freelancecreative.nl **Druk:** Veldhuis Media (Raalte). **Grafisch advies en bemiddeling:** Henk Hardon Grafisch Adviesbureau. Uitgave 2018