

Wegwijzer Palliatieve Zorg

Deze Wegwijzer geeft een overzicht van betrouwbare folders, brochures en websites die voor u en/of uw naasten beschikbaar zijn. U kunt alle brochures terugvinden op diverse websites. Dit kan onder andere via Google. Hiervoor geeft u als zoekterm de bron en de titel op, zoals deze vermeld staan in de Wegwijzer.

Algemene informatie

	Bron	Titel brochure of website	Inhoud	Digitale beschikbaarheid
☐	Pal voor U	PAL Magazine	<i>Algemene informatie over palliatieve zorg</i>	www.palvoorui.nl
☐	Netwerk palliatieve zorg	Regionale informatiegids	<i>Actuele informatie over de zorg in de regio Zuid-Holland Noord via de website. Regionale informatiegids Zuid-Holland Noord (PDF)</i>	Digitale brochure
☐	Ongeneeslijk	Ongeneeslijk.nl	<i>Website met informatie over een groot aantal onderwerpen relevant voor patiënten met een ongeneeslijke ziekte</i>	ongeneeslijk.nl
☐	KWF	Kanker als je weet dat je niet meer beter wordt	<i>Informatie gericht op kanker maar tevens bruikbaar voor andere ziektebeelden Een handreiking om in deze fase zo veel mogelijk op uw eigen manier te doen</i>	Digitale brochure
☐	Longfonds	Longfonds.nl	<i>Uitgebreide website met informatie over diverse longaandoeningen en bestelmogelijkheid folder palliatieve zorg bij COPD</i>	Longfonds.nl
☐	KWF	Kanker.nl	<i>Uitgebreide website met informatie over kanker</i>	Kanker.nl
☐	ALS	Als.nl	<i>Website met informatie over ALS</i>	als.nl
☐	Hersenstichting	Hersenstichting.nl	<i>Website met informatie over diverse hersenaandoeningen</i>	Hersenstichting.nl
☐	Thuisarts	Website van de huisartsen met informatie over gezondheid en ziekte	<i>Informatie van uw huisarts over de laatste levensfase</i>	Thuisarts.nl

Lichamelijk

Bron	Titel brochure of website	Inhoud	Digitale beschikbaarheid
 KWF	Vermoeidheid	<i>Informatie over wat u zelf kunt doen bij vermoeidheid.</i>	kanker.nl
 KWF	Pijn bij kanker	<i>Informatie algemene principes van de behandeling van pijn.</i>	Digitale brochure
 Agora	Fabels en feiten over morfine	<i>Uitleg over gebruik van morfine-achtige pijnstillers</i>	Digitale brochure
 KWF	Voeding bij kanker	<i>Informatie gericht op kanker maar tevens bruikbaar voor andere ziekten. Bevat ook informatie over specifieke problemen bij eten en drinken (bijv. verslikken of minder eetlust) en nut van voeding in de laatste levensfase.</i>	Digitale brochure
 KWF	Gewichtsverlies als kanker niet genezen kan worden	<i>Informatie over oorzaken van gewichtsverlies bij kanker in de palliatieve fase, ook worden tips gegeven hoe hier mee om te gaan.</i>	Digitale brochure
 V&K info	Voeding en kanker informatie	<i>Op deze website worden vragen beantwoord over voeding en de preventie van kanker, voeding rondom de behandeling van kanker.</i>	Voedingenkankerinfo.nl
 Ongeneeslijk	Minder eetlust en afvallen	<i>Informatie en tips voor als u sterk afvalt</i>	Ongeneeslijk.nl
 Ongeneeslijk	Vocht en voeding in de laatste levensfase	<i>Informatie over de besluitvorming om wel of geen extra vocht of voeding te geven in de stervensfase</i>	Digitale brochure
 Ongeneeslijk	Delier, acuut optredende verwardheid	<i>Informatie over de oorzaken van verwardheid en hoe hiermee om te gaan</i>	Digitale brochure

Psychisch

Bron	Titel brochure of website	Inhoud	Digitale beschikbaarheid
 KWF	Als kanker meer is dan je aankunt	<i>Informatie over o.a. angst, depressie, eenzaamheid, verdriet en levensvragen</i>	Digitale brochure
 Van Engelen Stichting	Overstappen van Angst naar Vertrouwen	<i>In dit filmpje wordt in een paar stappen uitgelegd hoe je van angst kunt overstappen naar vertrouwen. Het filmpje is ontwikkeld door Eveline Tromp, psychologe gespecialiseerd in zorg voor mensen in de palliatieve fase</i>	Film 'Van angst naar vertrouwen'
 Alphen a/d Rijn	SamenhuiS	<i>SamenhuiS organiseert bijeenkomsten en inloopmomenten voor mensen die -zelf of in hun eigen omgeving- met kanker te maken hebben gekregen.</i>	SamenhuiS.org
 Leiden	De Vruchtenburg	<i>Centrum voor psychologische zorg door gespecialiseerde therapeuten voor kankerpatiënten en hun naasten.</i>	devruchtenburg.nl
 Leiden	Inloophuis Scarabee	<i>Inloophuis Scarabee voor mensen die -zelf of in hun eigen omgeving- met kanker te maken hebben gekregen.</i>	inloophuisscarabee.nl
 Nieuw-Vennep	Inloophuis Adamas	<i>Inloophuis voor mensen die – zelf of in hun eigen omgeving – met kanker te maken hebben gekregen, en behoefte hebben aan aanvullende ondersteuning bij het verwerkingsproces.</i>	adamas-inloophuis.nl
 Oegstgeest	Eveline Tromp	<i>Psychologische begeleiding bij kanker en andere levensbedreigende ziekten</i>	evelinetromp.nl
 Als kanker je raakt	Als kanker je raakt	<i>Begeleiding, advies en ondersteuning vanuit christelijke grondslag voor iedereen die geraakt wordt door kanker.</i>	alskankerjeraakt.nl
 Kanker doet veel met je	Kanker doet veel met je	<i>Kanker kan grote gevolgen hebben voor je werk, je relaties en je dagelijks leven. Deze site geeft tips en ondersteuningsmogelijkheden om met je emoties om te gaan.</i>	https://kankerdoetveelmetje.kanker.nl/

Spiritueel

Bron	Titel brochure of website	Inhoud	Digitale beschikbaarheid
 Ongeneeslijk	Spirituele zorg	<i>Informatie over zingeving, existentiële vragen, levensbeschouwing, of geloof.</i>	Website

Sociaal algemeen

Bron	Titel brochure of website	Inhoud	Digitale beschikbaarheid
 Ongeneeslijk	Wie denkt er nu aan seks	<i>Informatie over veranderingen t.a.v. intimiteit en relaties</i>	Digitale brochure
 Informare	Verlies van werk	<i>Informatie over met name de emotionele gevolgen van het verlies van werk</i>	Digitale brochure
 NFK/KWF	Communiceren op je werk	<i>Digitale cursus hoe op je werk te vertellen dat je ernstig ziek bent</i>	workshops.nfk.nl
 Beleef je smaak	Smaakbeleving bij chemotherapie	<i>Informatie over verandering van smaak en smaakbeleving bij patiënten met intensieve chemotherapie of stamceltransplantatie, inclusief recepten</i>	beleefjesmaak

Sociaal mantelzorger

Bron	Titel brochure of website	Inhoud	Digitale beschikbaarheid
 Deelgenoot	Deelgenoot	<i>Eenvoudige website voor patiënten om dierbaren op de hoogte te houden van de laatste ontwikkelingen</i>	deelgenoot.nl
 Ongeneeslijk	Wat zal ik zeggen, hoe kan ik helpen?	<i>Informatie voor naasten over hoe om te gaan met een persoon die ongeneeslijk ziek is</i>	Digitale brochure
 Mezzo	Mezzo	<i>Website met informatie voor mantelzorgers</i>	mezzo.nl
 IKNL	Ziek wordt je niet alleen	<i>Informatie over de rol als mantelzorger bij iemand die ongeneeslijk ziek is</i>	Digitale brochure
 Ongeneeslijk	Dementie	<i>Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie. Een handreiking voor familie en naasten</i>	Digitale brochure
 Divers	Mantelzorg	<i>Websites ter ondersteuning van de mantelzorger</i>	carenzorgt.nl familienet.nl

Sociaal kinderen

Bron	Titel brochure of website	Inhoud	Digitale beschikbaarheid
KWF	Kanker en hoe moet het nu met de kinderen	<i>Informatie gericht op kanker maar tevens bruikbaar voor andere ziekten</i>	Digitale brochure
St. Achter de regenboog	Stichting Achter de Regenboog (0-18 jaar)	<i>Website met informatie over het begeleiden van kinderen die te maken krijgen met verlies van een ouder</i>	achterderegenboog.nl
Emoties-enzo	Emoties-enzo	<i>Praktijk biedt begeleiding aan kinderen, jongeren en gezinnen bij o.a. ziekte en dood. Website biedt ook informatie over kinderen en rouw en ziekte</i>	emoties-enzo.nl
Kankerspoken	Kankerspoken (0-18jaar)	<i>Website speciaal voor kinderen van wie een van de ouders kanker heeft</i>	kankerspoken.nl
Jonge helden	Jonge helden (0-18 jaar)	<i>Website voor (groot)ouders en kinderen. Doel: voorkomen dat kinderen ernstig vastlopen, nadat ze met een ingrijpend verlies te maken hebben gehad. Bevat ook informatie over begrip en omgang met slecht nieuws per leeftijdsgroep</i>	stichtingjongehelden.nl oudersvanjongehelden.nl
AYA	Jongvolwassenen met kanker (18-35 jaar)	<i>Website voor jongvolwassenen met kanker met eigen online community</i>	aya4net.nl
Stichting Colours	Gezinnen met kinderen	<i>Mogelijkheid tot aanvragen van Regenboogpakket (teken- en knutselmateriaal en het Colourspel)</i>	www.stichtingcolours.nl
De Regenboog-boom	Gezinnen met kinderen	<i>De Regenboogboom is er voor kinderen en ouders die om wat voor reden dan ook opeens de controle over hun eigen leven verliezen en zich daardoor heel erg kwetsbaar voelen. Tijdens eenmalig bezoek helpen zij kinderen en hun ouders de weg te vinden naar hun eigen veilige plek. Deze plek biedt ruimte, licht en lucht waarmee je je weerbaarheid, veerkracht en eigenwaarde kunt versterken. Daarnaast aanvraag regenboogdekentjes(kosteloos)</i>	www.regenboogboom.nl
Dapper.	Wegwijs bij verlies	<i>Dapper. biedt een plek aan kinderen, jongeren en hun (groot)ouders die met ziekte en overlijden in aanraking zijn gekomen. Bieden zowel emotionele hulp als hulp bij de zakelijke afwikkeling na een overlijden.</i>	wegwijsbijverlies.nl
In de Wolken	Boeken en materialen voor verliessituaties	<i>In de Wolken richt zich op verliessituaties die ontstaan door het overlijden van een belangrijke ander. Site bevat brochures, boeken en andere materialen ontwikkeld voor rouwenden. Met name gespecialiseerd in kinderen en jongeren.</i>	www.in-de-wolken.nl
Wereld van verschil	Gezinnen met kinderen, jongeren	<i>Ondersteuning voor ouders, kinderen en jongeren van wie een gezinslid levensbedreigend ziek is of is overleden, verwacht of onverwacht.</i>	Dewereldvanverschil.nl

Praten over het levenseinde

Bron	Titel brochure of website	Inhoud	Digitale beschikbaarheid
 Ik wil met je praten	Voorbeeldbrief om wensen kenbaar te maken aan naasten	<i>Hulpmiddel om alle belangrijke zaken rond uw laatste levensfase op te schrijven. Dit helpt om het gesprek met naasten gemakkelijker te maken.</i>	ikwilmetjepraten.nu
 Doodgewoon bespreekbaar Pal voor U	Wensenboekje	<i>In een wensenboekje kunt u vast leggen wat voor u belangrijk is in het leven en wat uw wensen zijn rond de laatste fase van het leven</i>	Wensenboekje Doodgewoon bespreekbaar Wensenboekje Pal voor U
 Patiënten federatie	Praat op tijd over uw levenseinde	<i>E-book over praten met de dokter over grenzen, wensen en verwachtingen rond uw levenseinde. Bevat ook voorbereidende vragen.</i>	levenseinde.patiëntenfederatie.nl
 Stichting Stem	Doodgewoon bespreekbaar	<i>Stichting Stem (Sterven Op je Eigen Manier) probeert via diverse media het onderwerp sterven bespreekbaar te maken en mensen te ondersteunen</i>	doodgewoonbespreekbaar.nl
 Unie KBO	Onmisbare informatie over het einde van het leven	<i>Alle informatie over vragen die er kunnen zijn in de laatste levensfase.</i>	Digitale brochure
 Nivel	Wat wil ik? Als ik niet meer beter word...	<i>Wensenboekje voor mensen met een verstandelijk beperking. Mogelijkheid tot in gesprek gaan over wensen, als iemand niet meer beter wordt.</i>	Digitale brochure

Laatste wensen

Bron	Titel brochure of website	Inhoud	Digitale beschikbaarheid
 Divers	Stichting Ambulancewens	<i>Vervult dagelijks gratis laatste wensen van niet mobiele terminale patiënten met behulp van speciaal daarvoor ontwikkelde ambulances.</i>	ambulancewens.nl
 Divers	Stichting Vaarwens	<i>Vaart gratis dagtochten met mensen die een korte levensverwachting hebben door een levensbedreigende ziekte.</i>	stichtingvaarwens.nl
 Divers	Dreams4you	<i>Stichting Dreams4You realiseert een laatste droomwens voor zieke volwassenen met een levensverwachting van maximaal 12 maanden.</i>	dreams4you.nl
 Divers	Stichting Bucketlist	<i>Helpen (een deel van) een Bucketlist van terminaal zieke jongeren tussen de 18 en de 35 jaar te realiseren en alles wat daarbij hoort.</i>	stichting-bucketlist.nl
 Divers	Stichting 2Wheels4Wings	<i>Organiseert motortoertochten voor ernstig zieke mensen.</i>	http://www.2wheels4wings.nl/

Wilsverklaringen

☐	Ongeneeslijk	Wilsverklaringen	<i>U kunt uw wensen op schrift zetten. Hiermee voorkomt u dat anderen over u beslissen op momenten dat u dat zelf niet meer kunt.</i>	Ongeneeslijk.nl
☐	Divers	Social Media Testament	<i>Hiermee kunt u gratis aangeven wat er met uw online profielen moet gebeuren na het overlijden.</i>	Social-media-testament
☐	Rijksoverheid	Wilsverklaring	<i>Website van de rijksoverheid met informatie over levenseinde en euthanasie</i>	rijksoverheid.nl

Palliatieve sedatie en euthanasie

☐	Ongeneeslijk	Palliatieve sedatie	<i>Informatie over de redenen en uitvoering van palliatieve sedatie.</i>	Digitale brochure
☐	Netwerk palliatieve zorg	Rond het eind van het leven- Euthanasie	<i>Informatie over besluitvorming en uitvoering van euthanasie.</i>	Digitale brochure
☐	Thuisarts	Ik denk aan euthanasie	<i>Informatie van uw huisarts over euthanasie.</i>	Thuisarts.nl

Stervensfase

☐	Ongeneeslijk	De stervensfase	<i>Informatie voor mensen die te maken hebben met een sterfbed van een naaste.</i>	Digitale brochure
☐	Ongeneeslijk	Als de dood dichtbij is	<i>Informatie gericht op kanker, maar ook bruikbaar voor andere ziektebeelden</i>	Digitale brochure

Praktische informatie rondom ziekte en overlijden

Bron	Titel brochure of website	Inhoud	Digitale beschikbaarheid
 CZ	Regelhulp	Website met informatie zorgaanbod, hoe dit te regelen en kosten.	regelhulp.nl
 Stichting MEE	Ondersteuning en persoonlijke hulp	Website voor ondersteuning bij leven met een beperking / ziekte (o.a. bij financiële zaken, regelgeving, juridische zaken, wonen). Bieden gratis ondersteuning: huisbezoeken ondersteuners mogelijk	mee.nl
 Notaris.nl	Notaris.nl	Website met informatie en brochures m.b.t. diverse onderwerpen rond en na het overlijden	notaris.nl/overzicht-brochures
 Rijksoverheid	Overlijden	Website met praktische informatie over overlijden en erven, gegeven door de rijksoverheid.	overlijden van partner of ouder
 Mezzo	Mantelzorg	Website met informatie voor mantelzorgers	mezzo.nl/geldzaken
 Uitvaart-informatie	Uitvaart	Website met informatie over het regelen van de uitvaart	uitvaartinformatie.nl
 Ardentia	Dood gaan en doorgaan	Website met praktische tips om alles rondom het overlijden op het juiste moment te regelen.	https://doodgaanendoorgaan.ardanta.nl/

Steun bij verlies

Bron	Titel brochure of website	Inhoud	Digitale beschikbaarheid
 Ongeneeslijk	Rouw	"Uw partner is overleden. Of uw kind. Of een goede vriend..."	Digitale brochure
 steunpunt rouw	Landelijk steunpunt Rouw	Landelijk Steunpunt Rouw biedt op zowel emotioneel als zakelijk gebied hulpen advies voor nabestaanden.	landelijksteunpuntrouw.nl
 Unie KBO	Afscheid en rouwverwerking	Handreiking die helpt bij het zoeken en vinden van uw eigen manier van afscheid nemen en rouw verwerken.	Digitale brochure
 Issoria	Rouwondersteuning	Individuele rouwondersteuning, lotgenotengroep, voorlichting en advies.	Issoria/rouwondersteuning
 Humanitas	Humanitas Steun bij Verlies	Individuele steun bij verlies, ontmoetingsgroepen en nabestaandencafé	https://www.humanitas.nl/t/hemas/verlies/
 Eb en Vloed	Praktijk Eb en Vloed	Ondersteuning en begeleiding bij rouw- en verliesprocessen, lotgenotengroepen	www.praktijkebenvloed.nl

Mantelzorgondersteuning in de regio Zuid Holland Noord

	Plaats	Onderwerp brochure of website	Inhoud	Digitale beschikbaarheid
☐	Alphen aan den Rijn Kaag en Braassem Nieuwkoop	Tom in de buurt	<i>Website met informatie voor patiënt en mantelzorger over zorg en welzijn binnen uw gemeente</i>	www.tomindebuurt.nl
☐	Kaag en Braassem	De Driemaster (WIJdezorg, Kwadraad en Participe)	<i>Website met informatie voor patiënt en mantelzorger over zorg en welzijn binnen uw gemeente</i>	www.dedriemaster.nu
☐	Katwijk, Rijnsburg, Valkenburg	Welzijnskwartier mantelzorgondersteuning	<i>Website met informatie voor patiënt en mantelzorger over zorg en welzijn binnen uw gemeente</i>	www.mantelzorgsteunpunt.nl
☐	Leiden, Oegstgeest	Eva	<i>Website met informatie voor patiënt en mantelzorger over zorg en welzijn binnen uw gemeente</i>	www.wijzijneva.nl
☐	Leiderdorp	Incluzio	<i>Website met informatie voor patiënt en mantelzorger over zorg en welzijn binnen uw gemeente</i>	https://www.incluzio.nl/leiderdorp
☐	Nieuwkoop	Participe	<i>Website met informatie voor patiënt en mantelzorger over zorg en welzijn binnen uw gemeente</i>	www.participe.nu
☐	Noordwijk	Steunpunt Mantelzorg	<i>Website met informatie voor patiënt en mantelzorger over zorg en welzijn binnen uw gemeente</i>	www.mantelzorgnoordwijk.nl
☐	Noordwijkerhout	WMO adviescentrum	<i>Website met informatie voor patiënt en mantelzorger over zorg en welzijn binnen uw gemeente</i>	www.noordwijkerhout.nl
☐	Teylingen	Welzijn Teylingen	<i>Website met informatie voor patiënt en mantelzorger over zorg en welzijn binnen uw gemeente</i>	www.welzijnteylingen.nl
☐	Zoeterwoude	Eva	<i>Website met informatie voor patiënt en mantelzorger over zorg en welzijn binnen uw gemeente</i>	www.wijzijneva.nl

Zorg in de regio Zuid-Holland Noord

	Plaats	Onderwerp, brochure of website	Inhoud	Digitale beschikbaarheid
☐	Regio Leiden	Alle organisaties die palliatieve zorg bieden in de regio	<i>Website met overzicht van alle aanbieders van palliatieve zorg in de regio: thuiszorgorganisaties, hospices en vrijwilligers organisaties. Hier vindt u ook de actuele beschikbaarheid hospices</i>	netwerkpalliatievezorg.nl/Zorginuwregio
☐	Katwijk	Hospice DSV, locatie Salem	<i>Website met informatie over het hospice</i>	wzc-dsv.nl
☐	Rijnsburg	Hospice DSV, locatie Vlietstede	<i>Website met informatie over het hospice</i>	wzc-dsv.nl
☐	Alpen a/d Rijn Nieuwkoop	Hospice Alphen en Nieuwkoop	<i>Website met informatie over hospice en vrijwillige terminale zorg thuis</i>	hospicegroepAlphenNieuwkoop
☐	Leiden	Xenia	<i>Xenia biedt verschillende vormen van palliatieve zorg aan jonge mensen (16-45 jaar):ziekenhuis verplaatste zorg, overbruggingszorg, respijtzorg en terminale zorg.</i>	xeniahospice.nl
☐	Leiden	Hospice Issoria	<i>Website met informatie over het hospice en ondersteuning thuis</i>	issoria.nl
☐	Oegstgeest	Hospice De Mare	<i>Website met informatie over het hospice</i>	hospicedemare.nl
☐	Sassenheim	Hospice Duin- en Bollenstreek	<i>Website met informatie over het hospice en vrijwillige terminale zorg thuis</i>	hospiceduinenbollenstreek.nl
☐	Wassenaar	Hospice Wassenaar	<i>Website met informatie over het hospice</i>	hospicewassenaar.nl

Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) in de regio Zuid-Holland Noord

	Plaats	Onderwerp, brochure of website	Inhoud	Digitale beschikbaarheid
	Alphen aan den Rijn, Nieuwkoop	Hospice Alphen en Nieuwkoop	Website met informatie over hospice en vrijwillige terminale zorg thuis	www.hospicegroepalphennieuwkoop.nl
	Benthuizen	Diákonos	Website met informatie over vrijwillige terminale zorg thuis	www.vptzdiakonos.nl
	Benthuizen, Boskoop, Hazerswoude, Koudekerk, Waddinxveen	Aurelia	Website met informatie over vrijwillige terminale zorg thuis	www.vptzaurelia.nl
	Duin- en Bollenstreek	Hospice Duin- en Bollenstreek	Website met informatie over hospice en vrijwillige terminale zorg thuis	www.hospiceduinenbollenstreek.nl
	Kaag en Braassem	Stichting Amandi Thuis	Website met informatie over vrijwillige terminale zorg thuis	www.amandi-thuis.nl
	Katwijk aan Zee	Haspadie terminale thuiszorg	Website met informatie over vrijwillige terminale zorg thuis	www.haspadiekgk.nl
	Leiden e.o.	Vrijwillige palliatieve terminale zorg Leiden e.o.	Website met informatie over vrijwillige terminale zorg thuis in Leiden, Leiderdorp, Oegstgeest, Voorschoten, Warmond, Zoeterwoude	www.terminalezorg.vptzleiden.nl/
	Rijnsburg, Katwijk aan de Rijn, Valkenburg	Vrijwillige palliatieve terminale zorg	Website met informatie over vrijwilligers	Terminale palliatieve thuiszorg Rijnsburg
	Landelijk	Vrijwillige palliatieve terminale zorg	Website met informatie over vrijwilligers	www.vptz.nl

MIJN AANTEKENINGEN
