

Wegwijzer Palliatieve Zorg



Wegwijzer Palliatieve Zorg 2021

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.

Deze versie van de wegwijzer is de versie voor Delft-Westland-Oostland en gebaseerd op de wegwijzer die door het LUMC en Transmuralis is ontwikkeld.

De wegwijzer wordt ieder jaar bijgewerkt.

Mocht u informatie tegen komen die niet meer klopt of mist u informatie, dan stellen wij het zeer op prijs als u dit doorgeeft via info@npzdwo.nl

Algemene informatie

Pal voor U	Tijdschrift met informatie over palliatieve zorg	palvoor.nl
Regionale informatiegids	Informatie over mogelijkheden van zorg in de regio Delft, Westland, Oostland (DWO)	netwerkpalliatievezorg.nl/dwo/Patiënten-en-naasten/Zorg-in-DWO
Ongeneeslijk.nl	Informatie over verschillende onderwerpen patiënten met een ongeneeslijke ziekte en hun naasten	ongeneeslijk.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/als genezen niet meer mogelijk is
Thuisarts.nl	Website met informatie van huisartsen over de laatste levensfase	thuisarts.nl
Jong volwassenen met kanker	Website voor adolescenten en jongvolwassenen (18-35 jaar) met kanker met eigen online community	ayazorgnetwerk.nl

Lichamelijke klachten

Vermoeidheid	Informatie over wat u zelf kunt doen bij vermoeidheid	kanker.nl/vermoeidheid
Pijn	Informatie over wat u zelf kunt doen bij pijn	kanker.nl/pijn
Informatie over morfine	Informatie over gebruik van morfine-achtige pijnstillers	Agora/alles wat u moet weten over morfine
Gewichtsverlies	Informatie over gebrek aan eetlust in de palliatieve fase	kanker.nl/gewichtsverlies
Vocht en voeding in de laatste levensfase	Informatie over het geven van vocht of voeding in de laatste levensfase	RdGG/Vocht en voeding in de laatste levensfase
Delier, acuut optredende verwardheid	Informatie over de oorzaken van verwardheid en hoe hiermee om te gaan	kanker.nl/delier

Sociale aspecten

Wie denkt er nu aan seks	Informatie over veranderingen t.a.v. intimiteit en relaties	ongeneeslijk.nl/wie denkt er nu aan seks
Werken in de palliatieve fase	Informatie over werken in de palliatieve fase	Kanker.nl/niet meer beter worden/werken in de palliatieve fase

Psychische aspecten

Met zorg leven	Omgaan met ziek-zijn in je dagelijks leven	metzorgleven.nl
Kanker doet veel met je	Tips en ondersteuningsmogelijkheden om met emoties om te gaan	kankerdoetveelmetje.nl
Wanneer verwerken niet lukt	Informatie over o.a. angst, depressie, eenzaamheid, verdriet en levensvragen	kanker.nl/gevoelens-en-emoties kanker.nl/wanneer verwerken niet lukt
Inloophuis Debora (Delft)	Inloophuis voor volwassenen en kinderen die, zelf of in hun omgeving, met kanker te maken hebben.	inloophuisdebora.nl
Inloophuis Carma (Delft)	Inloophuis voor volwassenen en kinderen die, zelf of in hun omgeving, met kanker te maken hebben.	inloophuiscarma.nl
Beyond psychotherapie (Delft)	Psychologische begeleiding en psychotherapie.	togobeyond.nl
De Vruchtenburg (Leiden)	Centrum voor gespecialiseerde psychologische zorg voor kankerpatiënten en hun naasten.	devruchtenburg.nl

Zingeving en levensvragen

Levensvragen	Informatie over zingeving, existentiële vragen, levensbeschouwing of geloof	geestelijkeverzorging.nl
Centrum voor Levensvragen	Regionaal overzicht van geestelijk verzorgers die begeleiding bieden bij zingeving- of levensvragen (inclusief) contactgegevens	centrumlevensvragenzhn.nl

Geestelijke verzorging in de eerste lijn	Voor mensen in de palliatieve fase die thuis wonen en hun naasten is er geestelijke verzorging thuis mogelijk. Uw huisarts of andere zorgverlener kan u hiervoor aanmelden via een speciaal telefoonnummer bij ZEL – Zorgorganisatie Eerste Lijn.	zel.nl/geestelijke-verzorging-thuis/
-------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------

Zorg voor (klein)kinderen

Kanker en kinderen	Informatie gericht begeleiding van kinderen bij kanker in het gezin of de omgeving	kanker.nl/kinderen-begeleiden-als-genezing-niet-meer-mogelijk-is kanker.nl/kanker en je gezin
Achter de regenboog (0-18 jaar)	Hulp en advies bij begeleiding van kinderen en jongeren bij wie iemand dood is gegaan	achterderegenboog.nl
Boeken en materialen voor verliessituaties	Informatie voor rouwenden, met name voor kinderen en jongeren	www.in-de-wolken.nl
Kankerspoken (0-18 jaar)	Website speciaal voor kinderen van wie een van de ouders kanker heeft	kankerspoken.nl
Jonge helden (0-18 jaar)	Informatie en begeleiding voor (groot)ouders en kinderen bij verlies	jongehelden.nl
Gezinnen met kinderen	De Regenboogboom is er voor kinderen en ouders die om wat voor reden dan ook opeens de controle over hun eigen leven verliezen	www.regenboogboom.nl
Droomdekentjes.nl	Website om Droomdekentjes aan te vragen. Droomdekentjes bieden kinderen een droomplek: steun, warmte en kracht	droomdekentjes.nl
Wegwijs bij verlies	Dapper. biedt een plek aan kinderen, jongeren en hun (groot)ouders die met ziekte en overlijden in aanraking zijn gekomen	wegwijsbijverlies.nl
Emoties-enzo	Begeleiding aan kinderen, jongeren en gezinnen bij o.a. ziekte en dood	emoties-enzo.nl

Inloophuizen	Begeleiding van kinderen die te maken hebben met kanker in het gezin of in hun omgeving. Lotgenotengroepen voor kinderen van 4-18 jaar	Samenhuis.org adamas-inloophuis.nl inloophuisscarabee.nl
---------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Praten over het levenseinde

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

Laatste wensen

Stichting Ambulancewens	Vervult gratis laatste wensen van niet mobiele terminale patiënten met behulp van medisch geschoolde vrijwilligers en wensambulance	ambulancewens.nl
Stichting Roparun	Biedt mensen met kanker, in samenwerking met Center Parcs, een verblijf aan op een van de parken van Center Parcs	roparun.nl/vakantiebungalows
Wensen of een dagje weg	Overzicht van stichtingen die wensen vervullen voor zieken	verwijsgidskanker.nl/vervullen-van-wensen

Wilsverklaringen

Wilsverklaringen	Informatie over vastleggen van wensen voor het levenseinde	Ongeneeslijk.nl/wilsverklaringen rijksoverheid.nl/wilsverklaring opstellen
Social Media Testament	Mogelijkheid om aan te geven wat er met uw online profielen moet gebeuren na het overlijden	Social-media-testament frankwatching.com/social media accounts verwijderen overlijden ardanta.nl/wordt mijn social media opgezegd als ik kom te overlijden?
Digitaal nalatenschap	Korte films met informatie over digitaal nalatenschap	Digitaal nalatenschap

Palliatieve sedatie en euthanasie

Palliatieve sedatie	Informatie over palliatieve sedatie	ongeneeslijk.nl/palliatieve sedatie
Ik denk aan euthanasie	Informatie van uw huisarts over euthanasie	Thuisarts.nl
Euthanasie en de wet	Informatie over euthanasie en wetgeving	thuisarts.nl/levenseinde/ik denk aan euthanasie rijksoverheid.nl/euthanasie

Stervensfase

De stervensfase	Informatie over lichamelijke en geestelijke veranderingen in de laatste dagen van leven	ongeneeslijk.nl/folder stervensfase
Als de dood dichtbij is	Informatie gericht op kanker, maar ook bruikbaar voor andere ziektebeelden	kanker.nl/niet meer beter worden/de laatste fase
Landelijk Expertisecentrum Sterven	Bel 24/7. Hulplijn voor vragen over sterven (steun en informatie voor patiënten en hun naasten)	landelijkexpertisecentrumsterven.nl/sterven

Praktische informatie rondom ziekte en overlijden

Regelhulp	Informatie zorgaanbod, regelhulp en kosten	regelhulp.nl
Ondersteuning en persoonlijke hulp	Informatie voor ondersteuning bij leven met een beperking	mee.nl/clientondersteuning
Notaris	Informatie van notaris over (levens)testament, overlijden en schenken	notaris.nl
Overlijden	Informatie van Rijksoverheid over wat te regelen bij overlijden	rijksoverheid/overlijden
Uitvaart	Informatie over het regelen en de kosten van een uitvaart	uitvaartinformatie.nl
Dood gaan en doorgaan	Tips om alles rondom overlijden en uitvaart op het juiste moment te regelen	doodgaanendoorgaan.ardanta.nl/
Erven	Informatie van Rijksoverheid over erven en nalatenschap	rijksoverheid/erven

Steun bij verlies

Verlies	Informatie voor nabestaanden.	ongeneeslijk.nl/informatie voor nabestaanden
Landelijk Steunpunt Verlies	Hulp en advies bij rouw en verlies.	steunbijverlies.nl
Rouwondersteuning	Individuele rouwondersteuning, lotgenotengroepen, voorlichting en advies.	praktikebenvloed.nl humanitas.nl/themas/verlies/loria/rouwondersteuning
Levenseindecoach Karen	Hulp en advies bij rouw en verlies.	levenseindecoachkaren.nl
Humanitas Delft Steun bij verlies	Individuele steun bij verlies en ontmoetingsgroepen.	humanitas.nl/afdeling/delft/
Stichting Steun bij rouw Pijnacker-Nootdorp-Ypenburg	Individuele steun, gespreksgroepen, rouwcafé	steunbijrouwpony.nl

Algemene informatie voor de mantelzorger

Oog voor naasten	Informatie ter ondersteuning van iedereen die zorgt voor iemand die ernstig of chronisch ziek is	Folder oog voor naasten
MantelzorgNL	Website met informatie voor mantelzorgers	mantelzorg.nl
Ziek word je niet alleen	Informatie over de rol als mantelzorger bij iemand die ongeneeslijk ziek is	ziekwordjenietalleen
Dementie	Handreiking voor naasten over het levenseinde van mensen met dementie.	dementieenlevenseinde
Mantelzorg	Websites voor de mantelzorger (planning en communicatie)	carenzorgt.nl familienet.nl
Mantelzorgmakelaar	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
Mantelzorg Midden-Delfland	SWMD biedt ondersteuning aan mantelzorgers.	mantelzorgmiddendelfland.nl
Mantelzorg-consulent Delft	Voor informatie, persoonlijk advies, praktische en emotionele ondersteuning als ook respijtzorg kan je terecht bij de mantelzorgconsulent en de cliëntondersteuners van Delft voor Elkaar.	delftvoorelkaar.nl

Zorg in de regio Delft-Westland-Oostland

Informatie voor patiënt en mantelzorger over zorg en welzijn binnen uw gemeente

Alle organisaties die palliatieve zorg bieden in de regio DWO	Dit is een overzicht van alle aanbieders van palliatieve zorg in de regio: thuiszorgorganisaties, hospices en vrijwilligers organisaties. Hier vindt u ook de actuele beschikbaarheid hospices.	netwerkpalliatievezorg.nl/dwo
Delft Naaldwijk	Hospice en VPTZ Delft Stichting Beukenrode, Palliatieve zorg en hospice	hospice-vptzdelft.nl beukenrode.org

Delft	Bieslandhof, palliatieve unit Pieter van Foreest	pietervanforeest.nl
's-Gravenzande	De Kreek, palliatieve unit Pieter van Foreest	pietervanforeest.nl
Monster	Hospice 't Wachtje	sheerenloo.nl
Bergschenhoek	Hospice Lansingerland	hospicelansingerland.nl
Leiden	Xenia (biedt zorg aan jonge mensen (16-40 jaar) met een beperkte levensverwachting).	xeniahospice.nl

Mijn aantekeningen
