

# Ongeneeslijk ziek, hoe nu verder

## Voor wie is deze folder?

Deze folder is bedoeld voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en weten dat zij niet meer beter worden, en voor hun naasten. Lees deze folder op het moment dat u daar behoefte aan heeft. Heeft u vragen, stel deze aan uw arts of uw verpleegkundige.

Als uw ziekte niet meer te genezen is, komt u terecht in de palliatieve fase. Maar wat houdt palliatieve zorg nu precies in?

Palliatieve zorg is zorg voor mensen met een ongeneeslijke ziekte. De palliatieve fase begint als medische behandelingen geen verbeteringen meer geven. Palliatieve zorg is bedoeld om de kwaliteit van leven van patiënten zo goed mogelijk te houden, door het voorkomen en verlichten van klachten en of lijden. De zorg of behandeling richt zich op de kwaliteit van leven. Er is aandacht voor:

- lichamelijke klachten als pijn of benauwdheid
- gevoelens van angst, verdriet en verwerking van de ziekte
- vragen rondom leven en dood
- zorg voor de naasten
- allerlei praktische zaken

Palliatieve zorg wordt vaak geassocieerd met de zorg voor terminale patiënten met een ongeneeslijke, kwaadaardige aandoening. Vaak is dit ook zo. Palliatieve zorg of ondersteunende zorg kan echter ook ingezet worden voor patiënten met een ongeneeslijke ziekte die nog een aanzienlijke levensverwachting hebben. Dit zijn aandoeningen zoals COPD, hartfalen, nieraandoeningen, herseninfarct en dementie.

Als u te horen heeft gekregen, van uw behandelend arts dat u in het stadium bent gekomen van uw ziekte waarbij er geen kans meer is op genezing is dat een harde boodschap. Deze boodschap roept veel vragen op. U vraagt zich misschien af wat de palliatieve fase voor u betekent of gaat betekenen, welke gevolgen dit heeft voor u en welke zorg en behandeling het beste bij u zouden passen.

En vragen als, hoe ziet mijn toekomst er uit, welke lichamelijke 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?

## **Emotionele veranderingen**

Hoe gaat u om met het besef dat u niet meer beter wordt?

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 onder ogen te zien dat u niet meer beter wordt. Ook als u na verloop van tijd over de eerste schok heen bent, blijven emoties een grote rol spelen. Veel mensen vinden dat zij in deze fase van hun leven 'emotioneler' zijn geworden. U kunt angst, machteloosheid en afhankelijkheid ervaren, maar ook positieve gevoelens, omdat u het leven anders of intenser gaat ervaren.

### *Angst voor lijden en voor de dood*

Allerlei vragen kunnen door uw hoofd spelen. Wat kan ik verwachten? Dergelijke vragen, die ook bij een naaste kunnen leven, kunnen angstig maken. Bespreek uw angst met iemand die u vertrouwd.

### *Machteloosheid en afhankelijkheid*

Gevoelens van machteloosheid kunnen er zijn vanaf het bericht dat u ziek bent. Het idee dat er met uw lichaam iets aan de hand is, waar u geen invloed op uit kunt oefenen, is moeilijk te accepteren. Daarnaast kan het soms lastig zijn 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 intenser gaan leven.

### *Eindigheid en kwetsbaarheid*

Het feit dat u ziek bent kan u onzeker maken en het gevoel geven dat u kwetsbaar bent. Dit is 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? Dit worden ook wel zingeving- of spirituele vragen genoemd. Deze kunnen soms erg ingewikkeld en moeilijk zijn, dat u er misschien over zou willen praten.

### *Suggesties*

Hoe u met uw emoties omgaat, hangt af van uw persoonlijkheid. Als u over uw emoties wilt praten, dan kan dat bijvoorbeeld met familie en vrienden. U zult merken dat praten met de één beter gaat dan met de ander. Zoek daarom naar mensen met wie u dat goed kunt. Eventueel zou u kunnen praten met mensen die hetzelfde hebben ervaren als u, het zogenaamde Lotgenotencontact. Daarnaast kunt u een beroep doen op uw arts of een verpleegkundige/verzorgende.

Ook andere hulpverleners kunnen helpen, zoals een maatschappelijk werker, een geestelijk verzorger of een psycholoog.

### **Lichamelijke veranderingen**

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

Bespreek daarom uw klachten op tijd met hulpverleners. Ook als u denkt dat deze niet zo belangrijk zijn of dat er niets aan te doen is. Vaak zijn er wel mogelijkheden wat aan uw klacht te doen, zodat u zich beter gaat voelen.

## Veranderingen in relaties

### *Partner en kinderen*

Wanneer u een partner heeft en eventueel kinderen, zult u merken dat uw ziekte niet alleen uw leven verandert, maar ook hun leven.

Het kan zijn dat u in deze fase, door het ziek-zijn meer op elkaar bent 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 over. De ander verwerkt het verdriet in zichzelf. Er kunnen spanningen of onbegrip ontstaan wanneer partners en / of kinderen verschillende manieren van verwerking hebben. 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.

Daarnaast kan het contact met uw partner en kinderen anders worden. Bijvoorbeeld omdat u hen niet wilt belasten met uw gevoelens en zorgen, of met uw vraag u te helpen met iets wat u niet meer kunt. Er kan hierin ondersteuning worden geboden door professionals, diverse organisaties of er kan door anderen hulp geboden worden.

### *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.

Als u alleenstaand bent, bent u op uw omgeving aangewezen. Probeer daarom een 'vangnet' te organiseren. Als u een uitgebreid netwerk van vrienden en familieleden hebt, komt zo'n vangnet misschien vanzelf tot stand. Als u weinig contacten hebt, of als uw familieleden ver weg wonen, is dat moeilijker. Bedenk dan dat veel mensen bereid zijn om de helpende hand te bieden, maar aarzelen om zelf het initiatief te nemen. Dus eigenlijk moet u hen dat (durven te) vragen.

### *Suggesties*

- Het is belangrijk om over uw ziekte en de gevolgen ervan te praten. Dat

geldt misschien ook voor uw eventuele partner en/of kinderen. Ook al is dit moeilijk. Probeer eerlijk en duidelijk te zijn, Houd rekening met elkaars gevoelens, verwachtingen en zorgen.

Wanneer u aan kunt geven welke steun en hulp u nodig heeft, zullen veel familieleden en vrienden dat willen geven. Ook kunnen hulpverleners en vrijwilligers gevraagd worden u te helpen.

## **Veranderingen in uw dagelijks leven**

Het kan zijn dat u door lichamelijke beperkingen op een gegeven moment moet stoppen met werken. Ook als u geen betaalde baan hebt, zullen uw activiteiten veranderen. Hierdoor gaat uw dagelijks leven er anders uitzien en sommige plannen kunt u niet meer uitvoeren. Op een gegeven moment zult u misschien afscheid moeten nemen van een aantal hobby's en andere bezigheden. Dat is niet altijd gemakkelijk. Het is ook mogelijk dat u waardevolle momenten ervaart, omdat u meer en meer met de dag leeft en deze mogelijk intenser beleeft.

### *Regie*

Door uw ziekte kunt u het gevoel krijgen dat u niet meer uw 'eigen leven' kunt leiden. U kunt moe zijn, pijn hebben en wellicht steeds meer tijd in bed doorbrengen. Dit kan een gevoel van machteloosheid en afhankelijkheid geven. Vaak zult u in deze periode veel verschillende mensen aan uw bed zien, die betrokken zijn bij uw verzorging. Verlies van privacy kan dan een rol spelen. Bedenk daarom dat deze mensen er voor u zijn en dat u bepaalt hoe u het hebben wilt.

### *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 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 mensen die allerlei spullen uit hun leven verzamelen in een doos. Deze boeken of dozen zijn vaak prettig om aan te werken. Ze kunnen voor uw naasten van grote waarde worden. U kunt zelf een schrift maken of een levensboek aanschaffen, er zijn diverse uitvoeringen.

### *Suggesties*

- Bedenk wat u belangrijk vindt om te doen en bespreek hoe dit vorm kan krijgen. Wanneer u het moeilijk vindt om deze vraag te beantwoorden kunt u hierover praten met uw naasten of hulpverlener.
- Zoek prettige bezigheden die minder inspanning vergen.

Breng zaken op orde. Het kan rust geven als u weet dat bepaalde zaken zoals uw testament of uw uitvaart goed geregeld zijn en dat ze verlopen op de manier zoals u dat wilt. Als u wacht tot in de laatste fase van uw ziekte, bent u wellicht te zwak om u bezig te houden met praktische zaken, zoals een testament of uw uitvaart. U kunt eventueel contact opnemen met uw uitvaartverzekering of uw notaris.

## Ontspanning

Het feit dat u niet meer beter wordt, kan spanning geven. Als u pijn hebt of voortdurend ongerust en bezorgd bent, neemt uw spierspanning toe en wordt u erg moe. Er zijn veel verschillende manieren om te ontspannen. Het belangrijkste is dat u een manier van ontspannen vindt die het beste bij u past. Sommige mensen vinden het prettig om te praten of te schrijven over hun ervaringen. Anderen lezen graag ervaringsverhalen van mensen die in vergelijkbare situaties zitten. Lichaamsbeweging, yoga of ontspanningsoefeningen, muziek of massage kunnen ook helpen bij het omgaan met uw ziekte.

### *Suggesties*

- Het kan prettig zijn om over uw ziekte en de gevolgen ervan te praten. Dat kan met iemand uit uw naaste omgeving. Misschien vindt u het juist prettiger om dit te doen met iemand die iets verder van u afstaat, bijvoorbeeld door lotgenotencontact. In een inloophuis staan er gastheren en - vrouwen voor u klaar waar u uw verhaal bij kwijt kunt, of waar u kunt deelnemen aan ontspannende activiteiten met lotgenoten.
- Een geestelijk verzorger kan goed luisteren. Ook als u niet (meer) gelovig bent, kunt u zich tot hen wenden met levensvragen. Deze mensen hebben geleerd om te luisteren zonder direct met adviezen of eigen opvattingen te komen.
- 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 redelijk te kunnen slapen, zodat u niet zo moe bent. Hij kan u ook doorverwijzen als dat nodig is. Er zijn allerlei activiteiten die u voor korte of langere tijd afleiding kunnen bezorgen: lezen, een film bekijken of wandelen.
- Luister wanneer u dat prettig vindt naar muziek waar u een rustig gevoel van krijgt. Er bestaat muziek die speciaal gemaakt is voor ontspanningsoefeningen, soms met natuurlijke geluiden, zoals het zingen van een vogel, de klank van de zee of een kabbelende beek. U kunt eventueel ontspanningsoefeningen bestellen op cd of MP3.

Verder is het goed te weten dat diverse organisaties aangepaste uitstapjes of vakanties aanbieden.



## **Hulpverleners**

Er zijn verschillende hulpverleners die u kunnen helpen. Voor de één is de huisarts een belangrijke persoon, de ander gaat het liefst naar de medisch specialist of de verpleegkundige. Bij de volgende hulpverleners kunt u terecht.

### *Medisch specialist en verpleegkundig specialist/verpleegkundige*

Uw medisch specialist en de verpleegkundig specialist van de polikliniek of ziekenhuisafdeling kunnen u helpen en begeleiden, ook als er geen genezende behandeling meer mogelijk is. U gaat na ontslag uit het ziekenhuis nog met enige regelmaat op controle bij uw medisch specialist. Bij hen kunt u aangeven wat uw klachten zijn. De specialist en de verpleegkundig specialist zullen beiden proberen uw klachten zo goed mogelijk te behandelen. Niet-medische vragen kunt eveneens aan hen stellen. Zij kunnen u helpen wanneer u ondersteuning zoekt bij het omgaan met de ziekte. Zo nodig raadplegen zij het Palliatief Team in Ziekenhuis Gelderse Vallei.

### *Huisarts en wijkverpleegkundige*

Wanneer u thuis bent, zorgen uw huisarts en de wijkverpleegkundige ervoor dat u de zorg krijgt die u nodig hebt. De huisarts zal zo nodig contact opnemen met uw medisch specialist om te overleggen hoe uw klachten het beste kunnen worden behandeld. Indien nodig kan uw huisarts contact opnemen met het Palliatief Consult Team. Dit is een gespecialiseerd team van artsen en verpleegkundigen, die de huisarts kan ondersteunen en adviseren ten aanzien van palliatieve zorg (bereikbaar 24/7).

U kunt met uw huisarts afspreken hoe vaak u contact met elkaar hebt, zodat de huisarts u goed kan begeleiden. Wanneer u weinig of niet meer van uw bed kunt komen, kunt u vragen aan de huisarts om op vaste momenten in de week bij u thuis te komen. 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.

### *Maatschappelijk werker*

De maatschappelijk werker kan u en uw naasten ondersteunen bij uw verwerkingsproces, uw verdriet, zorgen, onzekerheden en levensvragen. Daarnaast kunt u bij deze hulpverlener terecht met vragen als: Hoe kom ik aan hulp thuis? Wordt alles vergoed? Welke plannen kan ik nog wel uitvoeren en welke niet? U kunt rechtstreeks contact opnemen met een maatschappelijk werker (eerstelijns) of via uw (huis)arts of verpleegkundige/verzorgende.

### *Geestelijk verzorger*

Misschien gaat u door uw ziekte meer nadenken over uw leven. Over de zin

van wat u meemaakt. Over de zin van het bestaan of over de rol van het geloof in uw leven. Als u over dit soort levensvragen met iemand wilt praten, kunt u dit doen met een geestelijk verzorger. Het is hiervoor niet noodzakelijk dat u gelovig bent. De meeste instellingen hebben geestelijk verzorgers in huis van verschillende levensbeschouwelijke achtergrond, of kunnen deze inschakelen. Ook wanneer u thuis bent, kunt u gebruikmaken van de diensten van een geestelijk verzorger. U kunt deze vraag met uw huisarts of de (wijk)verpleegkundige /verzorgende bespreken. U kunt ook zelf een pastor of imam bij u in de buurt te vragen om u te bezoeken. Adressen staan op internet.

### *Psycholoog/psychotherapeut*

Het kan zijn dat u zich door uw ziekte angstig, gespannen of somber voelt, last hebt van vermoeidheid en slecht slaapt. U vindt het misschien moeilijk bepaalde gedachten, gevoelens en klachten te bespreken met familie, vrienden of bureu. U kunt zelfs het gevoel hebben hierin vast te lopen. De psycholoog kan u helpen om uw gevoelens van angst, pijn en verdriet te begrijpen tegen de achtergrond van wat u is overkomen. Hij kan proberen u te helpen en ondersteuning te bieden bij uw problemen en uw verwerkingsproces.

### *Fysiotherapeut*

Uw (huis)arts kan u zo nodig doorverwijzen naar een fysiotherapeut. De fysiotherapeut adviseert, begeleidt of behandelt bij klachten of stoornissen in houding en/of beweging, of bijvoorbeeld bij klachten van benauwdheid, vermoeidheid en spanning. De fysiotherapeut kan op verzoek bij u thuis komen.

### *Diëtist*

Bij problemen met en vragen over de voeding kan de arts u doorverwijzen naar een diëtist. Dit kan de diëtist zijn van het ziekenhuis of van de thuiszorgorganisatie of een zelfstandige praktijk. U kunt ook zelf contact opnemen met een diëtist met een vrijgevestigde praktijk. U vindt de adressen in het telefoonboek of op internet.

### *Apotheek/ medisch speciaalzaak*

Naast medicijnen zijn vaak 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. Op verzoek kunnen de meeste materialen en medicatie bij u thuis worden bezorgd.

### *Aanvullende zorg*

Aanvullende (complementaire) zorg wordt in de palliatieve zorg vooral toegepast om ontspanning te bieden. Zo kan deze helpen bij pijn,

misselijkheid, slaapproblemen, spanning en onrust, angst of een sombere stemming. Er kan gebruik worden gemaakt van onder meer massage, etherische oliën, ontspanningsoefeningen en muziek. U kunt informatie hierover opvragen bij uw (huis)arts of (wijk)verpleegkundige/ verzorgende.

## **Verblijfsmogelijkheden**

Denk tijdig na over waar u de laatste maanden het liefst zou willen verblijven. Het is goed om u daarbij te realiseren dat dit niet altijd haalbaar is. Veel mensen vinden het prettig om thuis te worden verzorgd door familie, vrienden en kennissen. Toch kan er een tijd komen dat u hulp van buiten nodig hebt. 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. Het is mogelijk om vooraf een voorziening te bezoeken, zodat u kunt kijken of deze bij u past. U kunt samen met uw familie en (huis)arts bespreken wat voor u de meest geschikte keuze is. Daarbij zijn er de volgende verblijfsmogelijkheden en kan het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) hiervoor een indicatie afgeven.

### *Het Centrum Indicatiestelling*

Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) geeft een indicatie af voor de zorg die de patiënt nodig heeft. Deze indicatie geeft toegang tot de zorg. De indicatie voor zorg wordt veelal uitgedrukt in een aantal uren per week voor thuiszorg of voor een opname in bijvoorbeeld een verzorgingshuis, verpleeghuis of hospice. Tevens wordt aangegeven hoelang de zorg mag duren. Bij de indicatie houdt het CIZ rekening met de zorg die door familieleden, vrienden of buurtgenoten of door Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg gegeven kan worden.

### *Thuis met ondersteuning van de thuiszorg*

Thuiszorg biedt hulp of begeleiding bij de persoonlijke verzorging of (gespecialiseerde) verpleging bij u thuis. De zorg is erop gericht dat u zo lang mogelijk zelfstandig kunt blijven wonen. De thuiszorg kan ook ingeschakeld worden voor psychosociale ondersteuning en begeleiding door een verpleegkundige of maatschappelijk werker.

Daarnaast bieden sommige thuiszorgorganisaties comfort- en gemaksdiensten, zoals klussendiensten, was-/ strijkservice aan huis en maaltijd service. Sommige organiseren cursussen en voorlichting op het gebied van gezondheid, ontspanning en zorg voor de naasten thuis.

Bij een Thuiszorgwinkel kunnen verschillende hulpmiddelen en verpleegartikelen worden geleend of gekocht. U kunt hierbij denken aan krukken, rolstoelen, bedverhogers en dergelijke.

### *Kortdurende zorgopname*

Om de thuissituatie te ontlasten, is een tijdelijk verblijf in een verpleeghuis of hospice mogelijk. Dit biedt uw partner en familie bijvoorbeeld de mogelijkheid om 'even op adem te komen'. Ook bij ziekte van uw partner of anderen die voor uw zorgen, is het tijdelijke verblijf een periode van even op adem komen. Verder kunt u tijdelijk worden opgenomen, omdat u klachten hebt

waarvoor een kortdurende behandeling noodzakelijk is.

### *Verpleeghuizen/palliatieve centra*

Verpleeghuizen bieden huisvesting met verzorging, behandeling en begeleiding wanneer u niet langer thuis kunt verblijven. U beschikt daar over een eigen kamer (soms ook meerpersoonskamers). Verder is er een huiskamer en vaak ook een logeerkamer. Verzorging en verpleging worden gegeven door professionele verpleegkundigen en verzorgenden. De specialist ouderen-geneeskunde is verantwoordelijk voor de medische zorg.

### *Hospices*

Een hospice is een huis waar in huiselijke omgeving de laatste fase van het leven kan worden doorgebracht. In hospices biedt een eigen team van gespecialiseerde verpleegkundigen, met ondersteuning van vrijwilligers, 24 uur zorg. Ook hier ligt de nadruk op leven zoals thuis. Familie en andere naasten kunnen blijven logeren.

Soms heeft een gespecialiseerde verpleeghuisarts 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. Een hospice is geschikt voor mensen die niet meer thuis kunnen worden verzorgd. Patiënten kunnen ook tijdelijk worden opgenomen om de mantelzorgers enkele dagen of weken te ontlasten.

Er zijn ook kleinschalige Hospices. Vrijwilligers hebben hier de rol van gastvrouw/gastheer of kunnen een mantelzorger vervangen. Huishoudelijke en verzorgende taken worden ook door hen verricht. De professionele hulpverlening wordt gedaan door de eigen huisarts, de thuiszorg en of de fysiotherapie.

### *Kosten*

Als u een CIZ-indicatie heeft, bent u een inkomensafhankelijke eigen bijdrage verschuldigd. Ontvangt u zorg via uw zorgverzekering dan hoeft u geen eigen bijdrage te betalen.

In hospices betaalt u voor de zorg meestal nog een eigen bijdrage per dag voor de kosten van het verblijf. Ondersteuning door vrijwilligers is geheel gratis.

Psychologische begeleiding buiten het ziekenhuis wordt steeds vaker vergoed door zektekostenverzekeraars. U kunt dit het beste van tevoren vragen bij de betreffende hulpverlener of instelling of bij uw verzekering.

## Ondersteunende organisaties

### *Diensten aan huis*

Er zijn verschillende organisaties die diensten aan huis kunnen leveren. Zij bieden een aantal praktische mogelijkheden zoals: persoonlijke alarmering, maaltijdservices, klussendiensten en vervoersdiensten. Voor de diensten van welzijnsorganisaties is geen indicatie nodig. Bij de gemeente kunt u terecht voor huishoudelijke hulp en eventuele aanpassingen in huis. Bijvoorbeeld een traplift of een aangepaste rolstoel. Deze zaken kunnen veelal aangevraagd worden via het Wmo-loket van uw gemeente.

### *Lotgenotencontact*

In de regio zijn er diverse inloophuizen speciaal voor mensen met kanker of een andere ernstige ziekte. Een inloophuis is een huis waar mensen met een ernstige ziekte terecht kunnen voor bijvoorbeeld een gesprek met een vrijwilliger. U kunt ook terecht bij diverse patiëntenverenigingen. Een overzicht van de vele patiëntenverenigingen die er zijn kunt u vinden op: <http://www.palliatievezorggelderland.nl/>.

### *Steunpunt Mantelzorg*

Veel gemeenten in Nederland beschikken over een Steunpunt Mantelzorg. Dit Steunpunt kan de mantelzorg van dienst zijn als vraagbaak, als luisterend oor, als raadgever of als verwijzer. Het Steunpunt helpt u ook bij het vinden van praktische ondersteuning als de mantelzorger enige tijd niet beschikbaar is.

### *Vrijwilligersorganisaties*

De mensen die werkzaam zijn bij de Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) bieden hulp en begeleiding aan patiënten die thuis willen overlijden en hun naasten. Zij kunnen de zorg van de partner of familie overnemen of ondersteunen. Deze vrijwilligers

zijn speciaal opgeleid voor het geven van zorg en begeleiding aan mensen in de laatste levensfase. De hulp van de VTZ is over het algemeen op korte termijn te realiseren.

### *Nederlandse Patiënten Vereniging*

In Gelderland is de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) actief. De NPV is een landelijk werkzame organisatie die uitgaat van bijbelse waarden en normen. Zij organiseren onder meer lotgenotencontact en bieden tevens vrijwillige (terminale) thuishulp. Deze thuishulp kan variëren van licht huishoudelijke taken tot 's nachts waken of andere hulp waardoor de mantelzorg kan worden ontlast.

## **Wilt u meer lezen of informatie over palliatieve zorg?**

Raadpleeg dan de volgende website van het netwerk Palliatieve Zorg Gelderse Vallei

- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/geldersevallei](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/geldersevallei)
- Deze website biedt u mogelijk houvast door informatie over alle keuzemogelijkheden op het gebied van ondersteuning, zorg en hulpverlening op het gebied van palliatieve zorg.
- Gerichte informatie voor de patiënt en zijn naaste, maar ook adressen van lotgenotencontact, hospicevoorzieningen en thuiszorginstellingen.