

De lotgenotensite wordt gemaakt i.s.m. de netwerken palliatieve zorg (npz) Enschede, Haaksbergen & npz Noordoost Twente, npz Noordwest-Twente, npz Midden-Twente, npz regio IJssel-Vecht/noordoost Overijssel en palliatief netwerk Salland.

PERSBERICHT

Lotgenotencontact voor ongeneeslijk zieken

Bunnik 8 oktober 2009 – Lotgenotencontact is belangrijk voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Een digitaal platform voor deze doelgroep bestaat nog niet. Daarom wordt op 9 oktober een nieuwe lotgenotensite gelanceerd onder de naam www.forumongeneeslijkziek.nl.

De netwerken palliatieve zorg in Overijssel hebben het initiatief genomen voor de lotgenotensite. Zij signaleerden dat er geen digitaal platform is speciaal voor palliatieve patiënten en hun naasten. Zij ontwikkelden samen met Agora, het landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg, de website. Voor dit initiatief hebben de betrokken netwerken een eervolle vermelding gekregen van de Els Borst-prijs jury 2009.

Op de lotgenotensite kunnen de deelnemers steun en (h)erkenning bij elkaar vinden op het forum. Mensen kunnen hun eigen verhaal vertellen of een kunstwerk laten zien, een eigen blog bijhouden, chatten of een e-card versturen. En er is informatie over palliatieve zorg te vinden, met goede verwijzingen naar de websites over palliatieve zorg in de eigen omgeving.

De lancering van deze website vindt plaats op vrijdag 9 oktober in het Theaterhotel te Almelo. Daar wordt een themabijeenkomst gehouden in het kader van de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg. De initiatiefnemers nodigen andere netwerken palliatieve zorg in Nederland uit om zich aansluiten bij de lotgenotensite. Het ontwerp is geschikt voor landelijk gebruik.

(h)erkenning in de palliatieve fase

Bestaande platformen voor patiënten gaan vaak over een bepaalde aandoening of een bepaald ziektebeeld. De palliatieve fase komt niet of slechts zijdelings aan bod op de bestaande forums. Patiënten hebben een aantal overeenkomende symptomen in de laatste fase. Die zijn onafhankelijk van de ziekte waaraan zij gaan sterven. Zij ervaren ook vergelijkbare problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Als mensen binnen afzienbare tijd gaan overlijden ontstaat er een sterke behoefte aan informatie, herkenning en erkenning.

Deze mensen, in de palliatieve fase van hun leven, maar ook hun naasten zoeken contact met mensen die ongeveer hetzelfde meemaken of mee hebben gemaakt ter bevestiging, geruststelling, begrip, steun en troost. Fysiek lotgenotencontact is er in de vorm van inloopavonden of activiteiten van inloophuizen of instellingen psychosociale zorg. De netwerken in Overijssel en Agora willen ook digitaal lotgenotencontact in de laatste fase mogelijk maken door de lotgenotensite.

Noot voor de redactie

Voor meer informatie kunt u terecht op www.forumongeneeslijkziek.nl, of u kunt contact opnemen met Conny Giesen, E cgiesen@palliatief.nl, T 030 6575898 (ma-vr).
Mevrouw Giesen kan u in contact brengen met de betrokken netwerken (zie logo).