

# Ongeneeslijk ziek, hoe nu verder?

Informatiegids, voor patiënten en  
hun naasten, over de mogelijkheden  
van palliatieve zorg in Noord-Limburg

# Inhoud

1	Over deze informatiegids	3
2	Emoties in relatie tot uw ziekte	4
3	Lichamelijke ongemakken	6
4	Veranderingen in relaties	8
5	Veranderingen in het dagelijks leven	9
6	Uw wensen kenbaar maken	10
7	Ondersteunende organisaties/zorgverleners	12
8	Verblijfsmogelijkheden	15
9	Informatie organisaties	17

De informatie in deze gids is met zeer veel zorg samengesteld. Toch kan de juistheid en volledigheid niet worden gegarandeerd. Het Netwerk Palliatieve Zorg Noord-Limburg aanvaardt als uitgever van deze gids geen aansprakelijkheid voor schade van welke aard dan ook. Voor aanvullingen en verbeteringen houden wij ons van harte aanbevolen.

© Netwerk Palliatieve Zorg Noord-Limburg  
4de druk, april 2018

# 1. Over deze informatiegids

U heeft te horen gekregen dat u, of iemand in uw naaste omgeving, niet meer beter wordt. Zo'n boodschap komt hard aan en roept (ongetwijfeld) veel vragen bij u op. In deze gids proberen wij zoveel mogelijk antwoord te geven op uw vragen. U kunt de gids lezen op het moment dat u daar behoefte aan heeft.

Palliatieve zorg is de zorg voor mensen die niet meer beter worden. Deze zorg wordt verleend in de periode tussen de slechte boodschap van de arts en het levenseinde en is gericht op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Deze fase kan dagen tot weken, maanden, of zelfs jaren duren. De laatste weken of maanden voor de dood wordt de terminale fase genoemd.

Deze gids biedt u naast bondige informatie over palliatieve zorg ook contactinformatie van zorgorganisaties in Noord-Limburg. U kunt deze informatie ook bekijken op [www.palliatievezorglimburg.nl](http://www.palliatievezorglimburg.nl)

Naast de gids is meer informatie beschikbaar. U kunt deze informatie bundelen in de Informaremap. Heeft u deze nog niet ontvangen, vraag er dan naar bij uw zorgverlener of bezoek de website [www.palliatievezorglimburg.nl](http://www.palliatievezorglimburg.nl). Op [www.ongeneeslijk.nl](http://www.ongeneeslijk.nl) vindt u ook meer informatie. Voor iPad gebruikers is tevens een app 'Informare' beschikbaar.

Heeft u na het lezen van deze informatiegids nog vragen, aarzel dan niet om deze met uw (huis)arts, (wijk)verpleegkundige of verzorgende te bespreken.

## 2. Emoties in relatie tot uw ziekte

Het bericht te horen krijgen dat je niet meer beter kunt worden, beleeft eenieder op een eigen manier. Sommige mensen zijn heel boos, machteloos of angstig voor wat komen gaat. Anderen gaan er juist tegenaan om er iets goeds van te maken. Hieronder een aantal emoties die zich voor kunnen doen. Het belangrijkste is dat u de ruimte neemt en krijgt om met deze emoties om te gaan zoals u dat wilt. Het draait om u en uw naasten. Het is van belang dat u zelf aangeeft wat u belangrijk vindt in deze periode.

### Angst voor lijden en voor de dood

Niemand weet wat hem of haar aan het einde van het leven te wachten staat. Wat kan ik verwachten? Wordt het een lijdensweg? Die onzekerheid kan iemand bang en angstig maken. Het zijn normale gevoelens. Het kan u helpen erover te praten met de mensen in uw omgeving of met zorgverleners als u daar behoefte aan heeft.

### Machteloosheid en afhankelijkheid

Vaak is het niet gemakkelijk te accepteren dat u weinig of geen invloed kunt uitoefenen op uw ziekte. Het afhankelijk worden van de zorg van anderen is voor veel mensen een moeilijke stap. Geef duidelijk aan wat u wilt en hoe u graag geholpen wilt worden.

### Genieten en bewuster leven

Naast negatieve gevoelens kunt u ook positieve veranderingen ervaren. Er zijn mensen die meer dan ooit genieten van de 'kleine' dingen. Sommige mensen gaan bewuster en intenser leven. Aandacht voor uw naasten (denk aan partner, kinderen) is ook van belang. Ook zij maken een moeilijke periode door.

### Eindigheid en kwetsbaarheid

Veel mensen stellen zichzelf vragen over het eigen bestaan en het leven. Wie ben ik? Heeft mijn leven zin gehad? Een geestelijk verzorger/begeleider kan u, en ook uw naasten, helpen bij deze vragen.

### Afscheid

Afscheid nemen van het leven is een intense beleving. U kunt op een eigen manier afscheid nemen van dierbaren, van activiteiten of plaatsen die veel voor u hebben betekend. Ook kunt u zich richten op het regelen van praktische zaken.

## Ontspanning

Al deze emoties vragen veel van u en uw naasten. Belangrijk is dat u ook voldoende tijd neemt voor ontspanning en rust. De een leest, de ander schrijft of schildert en weer een ander vindt ontspanning in een wandeling. Ook ontspanningsoefeningen of yoga kunnen heel waardevol zijn.

## Tips

- Sluit u niet af van mensen uit uw omgeving, ook al zou u dat het liefste willen.
- Praat met iemand uit uw omgeving of met iemand die iets verder van u afstaat over wat u doormaakt.
- Een geestelijk verzorger/begeleider is speciaal opgeleid om mensen in deze periode van het leven te begeleiden. Maak er gebruik van als u daar behoefte aan heeft. Om misverstanden te voorkomen: deze ondersteuning hoeft niet te maken te hebben met gelovig zijn. Uiteraard weet een geestelijk verzorger/begeleider ook raad met vragen op dat terrein.
- Problemen zijn er om op te lossen. Het is belangrijk om tijdig hulp in te schakelen. Denk niet te snel dat er aan uw probleem toch niets te doen is. Vaak zijn er verschillende mogelijkheden.

# 3. Lichamelijke ongemakken

Uw ziekte en behandeling kunnen verschillende lichamelijke ongemakken veroorzaken. Deze kunnen van invloed zijn op hoe u zich voelt en wat u wel of niet kunt. Geef op tijd aan wat uw klachten, wensen en behoeften zijn. Soms zijn ze op een gemakkelijke manier te verhelpen of te verlichten. Mogelijk met behulp van medicijnen, maar ook massage of ontspanningsoefeningen kunnen helpen.

## Pijn

Pijn kan verminderd worden door diverse pijnstillers. Het is belangrijk dat u deze pijnstillers op regelmatige tijden, zoals voorgeschreven, inneemt. Ook als u dan geen of weinig pijn heeft. Als u wacht totdat u weer pijn heeft, hebt u veel zwaardere medicijnen nodig om die pijn te onderdrukken. Vaak wordt voor pijn morfine of morfineachtige medicijnen voorgeschreven. Over morfine bestaan veel misverstanden. Meer informatie over morfine kunt u opvragen bij uw zorgverlener. Voor de behandeling van pijn kunnen massage, ontspanningsoefeningen of het gebruik van geuren (aromatherapie) ook heel goed helpen.

## Gebrek aan eetlust en gewichtsverlies

Veel mensen die ziek zijn, hebben minder eetlust, terwijl het lichaam juist behoefte heeft aan wat extra's. Want ziek zijn is hard werken voor het lichaam. Door goed te eten (kleinere porties over de dag verdeeld), behoudt u uw kracht en conditie zo lang mogelijk. Als eten slecht gaat, zijn er diverse aanvullende voedingsmiddelen die in kleine porties veel voedingsstoffen en energie opleveren. Het kan ook zijn dat er een moment komt dat het beter voelt of is om minder te eten. Uw hulpverlener kan u informeren. Vraag eventueel om een gesprek met een diëtiste om u uitgebreid te laten informeren.

## Vermoeidheid

U kunt zich lichamelijk en geestelijk moe voelen. Dat kan het gevolg zijn van de strijd van uw lichaam tegen de ziekte zelf en/of de behandelingen hiervan. De manier waarop u met uw ziekte omgaat en de verandering die dit met zich meebrengt, kan zorgen voor minder energie. Het lijkt misschien wat tegenstrijdig, maar beweging helpt tegen deze vermoeidheid.

### **Palliatieve sedatie**

Het kan zijn dat de lichamelijke ongemakken zo groot zijn dat uw arts ze met medicijnen niet meer kan bestrijden. De arts kan er dan voor kiezen om palliatieve sedatie toe te passen. Dat gebeurt, als dat kan, in overleg met u en anders in overleg met uw familie. Palliatieve sedatie kan pas worden toegepast in de laatste dagen van het leven. Door palliatieve sedatie wordt de patiënt in slaap gebracht waardoor hij niet meer hoeft te lijden aan alle lichamelijke ongemakken. Het overlijden wordt hiermee niet versneld, maar blijft het gevolg van de ziekte. Alleen de arts bepaalt wanneer palliatieve sedatie kan worden ingezet. Als u hierover meer wilt weten, vraag dan informatie bij uw hulpverlener.

# 4. Veranderingen in relaties

## Partner en kinderen

U zult merken dat uw ziekte het leven van uw hele gezin verandert. Soms worden relaties intenser, maar in moeilijke omstandigheden kunnen er ook spanningen ontstaan. Iedereen gaat op zijn eigen manier om met verlies en verdriet. De één praat er over, de ander verwerkt zijn verdriet in stilte. Weet dat u ook hierin ondersteund kunt worden en praat daar over met uw hulpverlener.

Het kan ook zijn dat u afhankelijker wordt van uw partner, kinderen of andere naasten uit uw omgeving. Dingen die u vroeger altijd zelf deed, worden door anderen gedaan en dat is niet altijd makkelijk. Praat samen over uw ziekte en spreek wensen en verwachtingen uit. Dit geldt ook in het contact met uw kinderen. Hoe jong kinderen ook zijn, betrek hen erbij.

Als naaste van iemand die aan het laatste stukje van het leven begonnen is, komt er veel op u af. Ook uw leven staat op zijn kop. Daar mag u bij stilstaan. De taken die u op u neemt als zogenaamde mantelzorgers kunnen veel voldoening geven maar soms ook zwaar of te zwaar worden. Gun uzelf ook wat rust en tijd voor u zelf en vraag om tijd om hulp als het voor u te zwaar wordt. Ook voor mantelzorgers zijn er verschillende ondersteuningsmogelijkheden.

## Familie, vrienden en bekenden

Ook uw sociale leven verandert. Relaties met familie, vrienden en bekenden kunnen veranderen en worden mogelijk intenser. Met anderen krijgt u mogelijk juist een meer afstandelijk contact. Veel mensen weten niet goed hoe zij moeten reageren als iemand ernstig ziek is, maar misschien reageert u ook zelf anders. Probeer over uw ziekte te praten en open te zijn over uw wensen en behoeften.

## Alleenstaand

Als u alleenstaand bent, bent u (nog) meer dan voorheen op uw omgeving aangewezen. Uw (wijk)verpleegkundige kan u helpen om samen met u te kijken op welke mensen uit uw omgeving een beroep kan worden gedaan voor wat extra zorg en steun. Vaak willen deze mensen graag helpen, maar weten zij soms ook niet op welke manier, of aarzelen zij om zelf het initiatief te nemen.



## 5. Veranderingen in het dagelijks leven

Ziek zijn verandert vaak de invulling van het leven. Misschien heeft u minder energie om activiteiten te ondernemen dan voorheen en moet u zelfs stoppen met werken. Het kan ook zijn dat u zorg nodig heeft. De stap naar het vragen om zorg is vaak moeilijk. Wacht daar echter niet te lang mee. Het is zonde als u of uw naasten daarmee zo druk zijn dat daar alle tijd en energie naartoe gaat. Belangrijk in al deze zaken is dat u zelf de keuze maakt wat u zou willen.

### Tips

- Stem uw activiteiten af op uw energie.
- Praat met de mensen in uw omgeving en uw hulpverleners over uw wensen en behoeften en maak eventueel een wensenboekje.
- Uw arts of verpleegkundige kan u uitgebreid informeren over alle mogelijkheden van hulp en de voorzieningen die er zijn. Maak daar gebruik van. Verderop in deze brochure zijn verschillende mogelijkheden op een rij gezet.
- Als u wat na wilt laten voor uw naasten denk daar dan tijdig over na. Schrijf, eventueel samen met mensen die u lief zijn, uw levensverhaal met belangrijke gebeurtenissen op. Er zijn ook mensen die allerlei spullen uit hun leven verzamelen in een doos. Voor de naasten kan dit van grote waarde zijn. Het ophalen van herinneringen kan van grote waarde zijn. Zeker ook voor gezinnen met jongere kinderen.

# 6. Uw wensen kenbaar maken

Door vroegtijdig aan te geven op welke manier er in voorkomende gevallen gehandeld moet worden, kunt u voorkomen dat anderen beslissingen voor u nemen. Hieronder vindt u informatie over een aantal belangrijke zaken. Specifieke contactinformatie vindt u in hoofdstuk 9.

## Zorgverklaring

In een zorgverklaring (een vorm van wilsverklaring) leggen patiënten medische wensen rondom hun behandeling of hun levenseinde vast. Bijvoorbeeld onder welke omstandigheden zij bepaalde medische handelingen wel of juist niet willen ondergaan. Zo kunnen patiënten in een zorgverklaring aangeven wanneer zij wel of juist geen voedsel of medicatie toegediend willen krijgen en of zij gereanimeerd willen worden. Een zorgverklaring is er voor die situaties, waarin de patiënt niet meer over deze beslissingen met de arts kan praten. Bij de Stichting Zorgverklaring vindt u meer informatie.

## Behandelverbod

In een behandelverbod kunt u vastleggen onder welke omstandigheden u geen medische behandelingen meer wilt ondergaan. Een arts moet dit respecteren, ook als dat tot gevolg heeft dat u sneller zult overlijden. Meer informatie kunt u opvragen bij de Nederlandse Vereniging Vrijwillige Levenseinde.

## Niet reanimeren verklaring

Bij een hart- en ademstilstand wordt in principe iedereen gereanimeerd. Er kunnen zich situaties voordoen waarin u niet meer gereanimeerd wilt worden. Met een niet-reanimeren verklaring legt u dat vast. Zorg wel dat de mensen in uw omgeving weten dat u over een dergelijke verklaring beschikt. U kunt deze niet-reanimeren verklaring zelf opstellen of een hiervoor ontwikkeld formulier gebruiken. Meer informatie vindt u in het dossier levenseinde op <http://knmg.artsennet.nl> en bij de Nederlandse Vereniging Vrijwillige Levenseinde.

## Euthanasieverzoek

Euthanasie is een Grieks woord en betekent letterlijk 'goede dood'. Als het leven uitzichtloos en ondraaglijk is, kan op uw uitdrukkelijke verzoek het leven beëindigd worden. Hier gaat een zorgvuldig proces aan vooraf. Zo moet de patiënt er vrijwillig en weloverwogen om gevraagd hebben en moet er sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Uw arts beoordeelt samen met tenminste één andere onafhankelijke arts of uw situatie aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen voldoet. Bespreek tijdig, als u dat zelf nog goed kunt regelen met uw arts, onder welke omstandigheden u zou willen dat de arts euthanasie bij u uitvoert. Leg dit vast in een verklaring en zorg dat deze zo is opgesteld dat er geen twijfels zijn over uw wensen. Uw arts kan u daarbij helpen, maar is echter niet verplicht om aan de euthanasie mee te werken. Meer informatie vindt u in het dossier levenseinde op <http://knmg.artsennet.nl> en bij de Nederlandse Vereniging Vrijwillige Levenseinde

### **Orgaan- en weefseldonatie**

Misschien wilt u (indien mogelijk) organen of weefsel doneren? Wellicht heeft u zich al laten registreren in het Donorregister. Het is een makkelijke en duidelijke manier om te laten weten of u wel of geen donor wilt zijn. Meer informatie over orgaan- en weefseldonatie vindt u bij de Nederlandse transplantatie stichting.

### **Ter beschikking stellen wetenschap**

Hiermee geeft u aan uw lichaam ter beschikking te stellen voor medisch wetenschappelijk onderzoek. U moet hiervoor zelf contact op nemen met een universiteit of een academisch ziekenhuis. Zij sturen u op uw verzoek de benodigde formulieren toe.

### **Codicil**

Een codicil of wilsbeschikking is een handgeschreven, gedagtekend en een door uzelf ondertekend document, waarin u zonder tussenkomst van een notaris de nalatenschap van bepaalde roerende zaken (bijvoorbeeld sieraden, meubels of boeken) regelt. Ook kan het wensen met betrekking tot uw eigen uitvaart bevatten. Nalaten van geld en onroerende goederen (een woning) kan alleen door middel van een testament via de notaris. Een getypte of gedrukte tekst is niet rechtsgeldig en kan niet als codicil worden aangemerkt.

### **Testament**

In een testament legt u vast wie uw bezittingen (vermogen en onroerend goed) erft en wie eventueel voogd over de kinderen wordt. Een testament is alleen geldig als het door een notaris wordt opgesteld.

# 7. Ondersteunende organisaties/ zorgverleners

Er zijn verschillende organisaties en zorgverleners die u ondersteuning kunnen bieden. Voor de één is de huisarts een belangrijke persoon, de ander gaat het liefst naar de medisch specialist of verpleegkundige. In deze paragraaf zijn een aantal van deze organisaties en zorgverleners beschreven. Specifieke contactinformatie vindt u in hoofdstuk 9.

## **Medisch specialist en verpleegkundige**

Uw medisch specialist en de verpleegkundige van de polikliniek of ziekenhuisafdeling kunnen u helpen en begeleiden, ook als u niet meer beter kunt worden. Zij zullen proberen uw klachten zo goed mogelijk te behandelen. Ook kunnen zij u helpen wanneer u ondersteuning zoekt bij het omgaan met de ziekte en verwijzen zij u indien nodig door naar andere zorgverleners.

## **Huisarts**

De huisarts speelt een belangrijke rol bij het geven van medische zorg en begeleiding. Het is belangrijk dat u met uw naaste(n) en de huisarts over de mogelijkheden van zorg en behandeling kunt spreken, zodat bij behandelingen en andere beslissingen met uw wensen rekening wordt gehouden. De huisarts stemt zijn behandelingen af met de medisch specialist.

## **Thuiszorg**

De meeste mensen willen de laatste fase van hun leven thuis, in de eigen omgeving, doorbrengen. Dit kan voor de naasten, die vaak een groot deel van de zorg op zich nemen, zwaar zijn. Schakel op tijd de thuiszorg in die u kan helpen bij persoonlijke verzorging en verpleging en allerlei andere regeltaken.

## **Apotheker**

Naast medicijnen zijn vaak ook andere materialen nodig. De apotheek is de plaats waar u deze materialen kunt krijgen, maar waar u ook terecht kunt voor deskundig en persoonlijk advies over geneesmiddelen en materialen. De benodigde materialen en veelal ook de medicatie kunnen op verzoek ook bij u thuis worden bezorgd.

## **Fysiotherapeut**

Ook in deze fase van het leven kan een fysiotherapeut een belangrijke bijdrage leveren aan uw zorg. Naast adviezen over houding en beweging kan hij ook helpen bij het verminderen van benauwdheid of pijn. De fysiotherapeut kan op verzoek ook bij u thuishkomen.

### **Ergotherapeut**

Een ergotherapeut kan veel betekenen in elke fase van een ziekte, ook in de palliatieve- of terminale fase. In bepaalde situaties zijn concrete oplossingen mogelijk, op andere momenten gaat het vooral om het draaglijker maken van de ziekte.

### **Diëtist**

Volwaardige voeding is belangrijk om uw energie zo lang mogelijk vast te houden. Een diëtiste kan u daarbij adviseren en tips geven. Bij vragen over voeding kan de arts u doorverwijzen naar een diëtiste van het ziekenhuis of van de thuiszorgorganisatie. U kunt ook zelf contact opnemen met een diëtiste.

### **Maatschappelijk werker**

Een maatschappelijk werker kan u en uw naasten ondersteunen bij uw verdriet, zorgen, onzekerheden en levensvragen. Daarnaast kunt u met tal van andere vragen bij hem of haar terecht. U kunt uw zorgverlener vragen om u in contact te brengen met een maatschappelijk werker, maar u kunt ook zelf contact opnemen.

### **Psycholoog**

U vindt het misschien moeilijk om bepaalde gedachten, gevoelens en klachten te bespreken met mensen in uw directe omgeving. Ook een ingrijpende gebeurtenis uit uw verleden kan een zodanige rol gaan spelen dat u er last van heeft. De psycholoog kan u helpen om deze gevoelens te begrijpen en een plekje te geven in uw leven.

### **Geestelijk verzorger / spiritueel zorgverlener**

Veel mensen hebben op het einde van hun leven behoefte om de balans op te maken. Levens- en zingevingsvragen kunnen, ook als u niet gelovig bent, actueel worden en aandacht vragen. Een geestelijk verzorger / spiritueel zorgverlener kan u hierbij helpen. De meeste zorginstellingen hebben een geestelijk verzorger of een spiritueel zorgverlener in huis. Vraag uw hulpverlener naar de mogelijkheden hiervoor. Ook thuis kunt u gebruik maken van begeleiding bij zingevings- en levensvragen. U of uw hulpverlener kunnen voor informatie hierover terecht bij het Netwerk Palliatieve Zorg voor Noord-Limburg via telefoonnummer: 06 - 26 75 40 50.

### **Complementaire zorg**

Naast de reguliere zorg zijn er mogelijkheden voor aanvullende of complementaire zorg zoals aromatherapie, massage, reiki en dergelijke. Met vragen hierover kunt u terecht bij uw hulpverlener.

## **Vrijwilligers**

De meeste mensen brengen de laatste dagen van hun leven het liefst thuis in hun vertrouwde omgeving door. Dat kan alleen als de zorg goed geregeld is en ook uw naasten die veel zorg op zich nemen als mantelzorgers op tijd rust kunnen nemen. Om de zorg van mantelzorgers even over te nemen kan een beroep gedaan worden op de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). Deze vrijwilligers zijn hiervoor speciaal opgeleid. Het is een aanvulling op de professionele zorg.

## **Begeleiding van kinderen**

Indien er binnen uw gezin nog jonge kinderen of jongeren zijn, vraagt dat om extra aandacht. Kinderen kunnen als zij open en eerlijk betrokken worden, op een eigen wijze vormgeven aan de ervaringen en emoties. Er zijn verschillende materialen beschikbaar om kinderen te ondersteunen. Vraag hiernaar bij uw hulpverleners.

## **Mantelzorgondersteuning**

De familie en vrienden die u zorg geven en helpen, worden mantelzorgers genoemd. Mantelzorgers zijn is niet altijd eenvoudig. Soms bent u als naaste/mantelzorgers niet in staat uw werk of andere verplichtingen na te komen met alle (financiële) gevolgen van dien. Er zijn speciale steunpunten voor mantelzorgers die ondersteuning op informatief, praktisch en emotioneel gebied bieden.

## **Diensten aan huis**

Er zijn allerlei organisaties die diensten aan huis leveren: een kapper, pedicure, tuindienst, klussendienst, boodschappenservice of maaltijdverzorging. Welzijnsorganisaties kunnen helpen bij het vinden van hulpdiensten die in uw gemeente actief zijn. Bij uw gemeente kunt u ook terecht voor huishoudelijke hulp en eventuele aanpassingen in huis. Deze zaken moet u aanvragen bij het Wmo-loket (Wet maatschappelijke ondersteuning) van uw gemeente.

## **Lotgenotencontact**

Misschien vindt u het prettig om uw ervaringen en vragen met lotgenoten te delen. Er zijn tal van mogelijkheden voor lotgenotencontact. Bijvoorbeeld via lotgenoten-bijeenkomsten of het internet.

## **Toegang en kosten van zorg**

Op het gebied van toegang tot de zorg en kosten (eigen bijdragen) verandert er op korte termijn veel. Vraag om informatie bij uw zorgverlener of bezoek de website [www.hetcak.nl](http://www.hetcak.nl).

## 8. Verblijfsmogelijkheden

Veel mensen willen tijdens de laatste fase van hun leven thuis zijn. Dat is heel begrijpelijk. Vaak is dan (extra) hulp nodig voor de patiënt, maar ook voor diens naasten. Partners, familieleden en vrienden kunnen de zorg beter volhouden als zij zorgtaken kunnen delen met een professionele zorgverlener. Een zorgverlener kan informatie en advies geven en helpen bij het krijgen van de juiste zorg. Bijvoorbeeld deskundige verpleging thuis, hulp van een fysiotherapeut en inzet van vrijwilligers om de mantelzorg(er)s even rust te bieden. Wanneer de zorg thuis te zwaar of te ingewikkeld wordt, kan een beroep worden gedaan op aangepaste zorg en verblijf in een zorginstelling.

### **Thuis met ondersteuning van thuiszorg**

Thuiszorg biedt hulp of begeleiding bij de persoonlijke verzorging of verpleging bij u thuis. De zorg is erop gericht dat u zo lang mogelijk zelfstandig kunt blijven wonen en wordt in bijzondere situaties ook 's nachts verleend. U kunt bij de thuiszorg ook hulpmiddelen huren. Ook voor psychosociale ondersteuning en begeleiding door een verpleegkundige of maatschappelijk werker kunt u bij de thuiszorg terecht. Sommige thuiszorgorganisaties verlenen ook comfort- en gemakdiensten zoals klussendiensten, was- /strijkservice aan huis en maaltijdservice. Naast de professionele zorgverleners kunnen ook vrijwilligers die daarvoor speciaal zijn opgeleid een belangrijke bijdrage leveren in de zorg thuis.

### **Zorgcentrum**

In een zorgcentrum zijn aangepaste voorzieningen, maar woont u geheel zelfstandig. De huisarts blijft verantwoordelijk voor uw medische zorg. Om de thuissituatie te ontlasten of bij tijdelijke uitval van mantelzorg, is een tijdelijk verblijf ook mogelijk. Soms wonen mensen al enige tijd in een zorgcentrum wanneer ze te horen krijgen dat ze ongeneeslijk ziek zijn. Het zorgcentrum kan dan de verzorging bieden die nodig is.

### **Verpleeghuis**

Soms is opname in een verpleeghuis onvermijdelijk. Bijvoorbeeld wanneer thuis onvoldoende ondersteuning van mantelzorgers mogelijk is. Steeds meer verpleeghuizen bieden gespecialiseerde zorg voor palliatieve patiënten. De arts verbonden aan het verpleeghuis (specialist ouderengeneeskunde) is verantwoordelijk voor de medische zorg. Andere zorgverleners, zoals de geestelijk verzorger/begeleider, de psycholoog, de fysiotherapeut, de maatschappelijk werker, zijn op afroep beschikbaar.

## **Hospice**

Een hospice is een speciale zorgvoorziening waar mensen de laatste weken van hun leven in een huiselijke omgeving kunnen doorbrengen. Mensen doen vaak een beroep op een hospice wanneer de zorg thuis te zwaar, niet meer mogelijk of niet wenselijk is.

## **Ziekenhuis**

Het gesprek waarin wordt verteld dat genezen niet meer mogelijk is, vindt meestal plaats tijdens een opname of bij een bezoek aan medisch specialist in het ziekenhuis. Soms blijkt echter tijdens dat gesprek dat een verblijf thuis niet meer mogelijk is. Dan zorgt het ziekenhuis ervoor dat u ergens anders passende zorg krijgt. De situatie kan echter ook zodanig verslechteren, dat overplaatsing niet meer mogelijk is en u in het ziekenhuis blijft.



## 9. Informatie organisaties

In dit laatste hoofdstuk vindt u informatie over organisaties waarop u een beroep kunt doen wanneer u zorg, ondersteuning of begeleiding nodig heeft. De organisaties zijn naar categorie ingedeeld.

### Thuiszorg

Organisatie	Telefoonnr.	Website
Alle <sup>®</sup> zorg	077 326 0345	<a href="http://www.allierzorg.nl">www.allierzorg.nl</a>
Buurtzorg	0900 690 6906	<a href="http://www.buurtzorgnederland.com">www.buurtzorgnederland.com</a>
Groene Kruis Thuiszorg	088 610 8861	<a href="http://www.dezorggroep.nl">www.dezorggroep.nl</a>
Proteion Thuiszorg	088 850 0000	<a href="http://www.proteion.nl">www.proteion.nl</a>
Helpende Hand Thuiszorg	077 307 1170	<a href="http://www.thuiszorghh.nl">www.thuiszorghh.nl</a>
La Providence Zorg Thuis	077 303 0800	<a href="http://www.laprovidence.nl">www.laprovidence.nl</a>
Team voor Zorg	077 351 2004	<a href="http://www.teamvoorzorg.com">www.teamvoorzorg.com</a>
Thuiszorg Geen Punt	06 20 65 40 22	<a href="http://www.thuiszorggeenpunt.nl">www.thuiszorggeenpunt.nl</a>
Particuliere thuiszorg Zuster Janssen	020 636 6837	<a href="http://www.zusterjanssen.nl">www.zusterjanssen.nl</a>
Particuliere thuiszorg Happy HomeCare	088 247 4800	<a href="http://www.happyhomecare.nl">www.happyhomecare.nl</a>
Particuliere thuiszorg Nederland	085 201 1242	<a href="http://www.particulierethuiszorgnederland.nl">www.particulierethuiszorgnederland.nl</a>
Privazorg Noord en Midden Limburg	06 22 20 72 73	<a href="http://www.privazorgnoordenmiddenlimburg.nl">www.privazorgnoordenmiddenlimburg.nl</a>
Zorgean Reuver	06 59 53 15 15	<a href="http://www.zorgean.nl">www.zorgean.nl</a>
Zorgzuster Limburg	043 711 2100	<a href="http://www.zorgzuster-limburg.nl">www.zorgzuster-limburg.nl</a>

### Hospices

Organisatie	Telefoonnr.	Website
Hospice Mariaweide Venlo	077 473 8160	<a href="http://www.hospicevenlo.nl">www.hospicevenlo.nl</a>
Hospice Zenit Venray	0478 551 434	<a href="http://www.hospicezenit.nl">www.hospicezenit.nl</a>
Hospice Doevenbos Horst	085 485 8333	<a href="http://www.buurtzorghuis.nl">www.buurtzorghuis.nl</a>
Hospice 't Plattelandshoes Panningen	077 772 5008	<a href="http://www.plattelandshoes.nl">www.plattelandshoes.nl</a>

### Verpleeghuizen & zorgcentra

Organisatie	Telefoonnr.	Website
Proteion	088 850 0000	<a href="http://www.proteion.nl">www.proteion.nl</a>
De Zorggroep	088 610 8861	<a href="http://www.dezorggroep.nl">www.dezorggroep.nl</a>
Zorgcentrum la Providence (Grubbenvorst)	077 355 5656	<a href="http://www.laprovidence.nl">www.laprovidence.nl</a>
Zorgcentrum Vincent DePaul (Panningen)	077 308 8755	<a href="http://www.vincentdepaul.nl">www.vincentdepaul.nl</a>
Zorghuis Smakt	0478 450 050	<a href="http://www.zorghuissmakt.nl">www.zorghuissmakt.nl</a>
Vincent van Gogh instituut palliatieve zorgafdeling Lumina	0478 527 240	<a href="http://www.vvgi.nl">www.vvgi.nl</a>
Sint Jozef Wonen en Zorg (Meijel)	077 466 7878	<a href="http://www.sintjozefwonenenzorg.nl">www.sintjozefwonenenzorg.nl</a>

## Ziekenhuis

### Organisatie

VieCuri poli's en multidisciplinair  
oncologisch centrum (Venlo & Venray)

### Telefoonnr.

0478 522 222 (venray)  
077 320 5555 (venlo)

### Website

[www.viecuri.nl](http://www.viecuri.nl)

## Welzijnsorganisaties

### Organisatie

Stichting Wel.kom (gemeente Venlo)

### Telefoonnr.

077 326 6666

### Website

[www.welkom.nu](http://www.welkom.nu)

Synthese (gebied van Venlo tot

0478 517 300

[www.synthese.nl](http://www.synthese.nl)

Mook en Middelaar)

Vorkmeer (gemeente Peel en Maas)

077 307 7350

[www.vorkmeer.nl](http://www.vorkmeer.nl)

## Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)

### Organisatie

VPTZ

### Telefoonnr.

06 55 79 02 71

### Website

[www.vptz.nl](http://www.vptz.nl)

VPTZ Noordelijk Noord-Limburg

06 51 21 34 43

[www.vptznoordlimburg.nl](http://www.vptznoordlimburg.nl)

VPTZ Peel & Maas

06 51 29 70 70

[www.levenronddedood.nl](http://www.levenronddedood.nl)

VPTZ Venlo e.o.

[www.vptzvenlo.nl](http://www.vptzvenlo.nl)

## Begeleiding van kinderen

### Organisatie

Stichting verdriet door je hoofd

### Telefoonnr.

020 692 1173

### Website

[www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl)

De Spiegelaar

06 54 71 34 43

[www.de-spiegelaar.nl](http://www.de-spiegelaar.nl)

De Wereld van Verschil

[www.dewerldvanverschil.nl](http://www.dewerldvanverschil.nl)

Koesterkind

[www.koesterkind.nl](http://www.koesterkind.nl)

## Aanvraag hulpmiddelen

### Organisatie

Groene kruis Medipoint

### Telefoonnr.

088 102 0100

### Website

[www.medipoint.nl](http://www.medipoint.nl)

La Providence uitleen

077 355 5666

[www.laprovidence.nl](http://www.laprovidence.nl)

Medicura

088 077 1100

[www.medicura.nl](http://www.medicura.nl)

### Lotgenotencontact

Organisatie	Telefoonnr.	Website
Toon Hermans Huis Venlo	077 321 1433	<a href="http://www.toonhermanshuisvenlo.nl">www.toonhermanshuisvenlo.nl</a>
Het Alzheimer Café		<a href="http://www.alzheimer-nederland.nl">www.alzheimer-nederland.nl</a>
Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties		<a href="http://www.nfk.nl">www.nfk.nl</a>
Als je niet meer beter wordt		<a href="http://www.alsjienietmeerbetewordt.nl">www.alsjienietmeerbetewordt.nl</a>

### Forums of chats: voorbeelden van websites

[www.ongeneeslijk.nl](http://www.ongeneeslijk.nl)  
[www.kanker.nl](http://www.kanker.nl)  
[www.deelgenoot.nl](http://www.deelgenoot.nl)  
[www.diagnose-kanker.nl](http://www.diagnose-kanker.nl)  
[www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl)

### Mantelzorgondersteuning

Organisatie	Telefoonnr.	Website
Platform Mantelzorg Limburg	046 420 8159	<a href="http://www.platformmantelzorglimburg.nl">www.platformmantelzorglimburg.nl</a>
Toon Hermans Huis Venlo	077 321 1433	<a href="http://www.toonhermanshuisvenlo.nl">www.toonhermanshuisvenlo.nl</a>
VPTZ Noordelijk Noord-Limburg	06 55 79 02 71	<a href="http://www.vptznoordlimburg.nl">www.vptznoordlimburg.nl</a>
VPTZ Peel & Maas	06 51 21 34 43	<a href="http://www.levenronddedood.nl">www.levenronddedood.nl</a>
VPTZ Venlo e.o	06 51 29 70 70	<a href="http://www.vptzvenlo.nl">www.vptzvenlo.nl</a>
Proteion Welzijn	0475 453 033	<a href="http://www.proteionwelzijn.nl">www.proteionwelzijn.nl</a>
Mantelzorg Peel en Maas	077 307 7350	<a href="http://www.vorkmeer.nl">www.vorkmeer.nl</a> <a href="http://www.mantelzorgpeelenmaas.nl">www.mantelzorgpeelenmaas.nl</a>
Mantelzorg Synthese	0478 517 300	<a href="http://www.synthese.nl">www.synthese.nl</a>

### Laatste wens & ontspanning

Organisatie	Telefoonnr.	Website
Wensambulance Limburg: Vervult de laatste wens van terminale patiënten met vrijwilligers en een eigen ambulance		<a href="http://www.wensambulancelimburg.nl">www.wensambulancelimburg.nl</a>
Stichting Vaarwens: gratis dagtochten met mensen die een zeer slechte levensverwachting hebben door een levensbedreigende ziekte	06 20 60 55 63	<a href="http://www.stichtingvaarwens.nl">www.stichtingvaarwens.nl</a>
Stichting Dream4You Nederland: realiseert een laatste droomwens voor terminaal zieke volwassenen (18+) met een levensverwachting van maximaal 12 maanden	06 19 92 13 04	<a href="http://www.dreams4you.nl">www.dreams4you.nl</a>
Stichting Opkikker: 'opkikkerdagen' voor gezinnen met een langdurig ziek kind	036 538 6660	<a href="http://www.opkikker.nl">www.opkikker.nl</a>
Make a wish Nederland: vervult de liefste wens van kinderen tussen 3 en 18 jaar met een levensbedreigende ziekte	0348 408 060	<a href="http://www.makeawishnederland.org">www.makeawishnederland.org</a>

## Landelijke organisaties

Organisatie	Telefoonnr.	Website
<b>Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ):</b> indiceert, of toetst, de aanspraak op AWBZ-zorg. Met een indicatie van het CIZ weet u hoeveel zorg u kunt krijgen en in welke vorm. Het gaat hierbij om zorg die valt onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten.		<a href="http://www.ciz.nl">www.ciz.nl</a>
<b>Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)</b>	0318 547 878	<a href="http://www.npvzorg.nl">www.npvzorg.nl</a>
<b>Landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg</b>	0900 202 0496	<a href="http://www.mezzo.nl">www.mezzo.nl</a>
<b>Centraal Administratie Kantoor (CAK):</b> uitvoeringsorganisatie in de zorgen welzijnsector	0800 711 4000	<a href="http://www.hetcak.nl">www.hetcak.nl</a>
• WMO	0800 1925	
• Zorg zonder verblijf	0800 1925	
• Zorg met verblijf	0800 0087	
(Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten)		

## Uw wensen kenbaar maken

Organisatie	Telefoonnr.	Website
<b>Stichting Zorgverklaring</b>	033 461 6886	<a href="http://www.zorgverklaring.nl">www.zorgverklaring.nl</a>
<b>Nederlandse patiënten en consumenten federatie</b>	030 297 0303	<a href="http://www.patiëntenfederatie.nl">www.patiëntenfederatie.nl</a>
<b>Nederlandse patiënten vereniging zorg voor het leven</b>	0318 547 888	<a href="http://www.npvzorg.nl">www.npvzorg.nl</a>
<b>Nederlandse transplantatie stichting</b>	0900 821 2166	<a href="http://www.transplantatiestichting.nl">www.transplantatiestichting.nl</a>
<b>Donorregister</b>	0900 821 2166	<a href="http://www.donorregister.nl">www.donorregister.nl</a>
<b>Euthanasie: Zoek naar 'spreek op tijd over uw levenseinde'</b>		<a href="http://www.knmg.artsennet.nl">www.knmg.artsennet.nl</a> <a href="http://www.thuisarts.nl">www.thuisarts.nl</a>
<b>Euthanasie: zoek naar 'euthanasie'</b>		<a href="http://www.kanker.nl">www.kanker.nl</a>
<b>Nederlandse vereniging voor een vrijwillig levenseinde</b>	0900 606 0606	<a href="http://www.nvve.nl">www.nvve.nl</a>
<b>Levenseindekliniek</b>	070 352 4141	<a href="http://www.levenseindekliniek.nl">www.levenseindekliniek.nl</a>

*Sommige websites vragen een vergoeding voor het toesturen van een zorgverklaring of wilsverklaring.*

## Patiëntenrechten, vragen of klachten over gezondheidszorg

Organisatie	Telefoonnr.	Website
<b>Rijksoverheid:</b> Iedereen die gebruik maakt van de zorg, heeft bepaalde rechten. Bijvoorbeeld het recht op goede en veilige zorg, op een tweede mening van een andere arts of het klachtrecht. Op de website van de rijksoverheid vindt u meer informatie over patiëntenrechten		<a href="http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen">www.rijksoverheid.nl/ onderwerpen</a>
<b>Zorgbelang Nederland:</b> belangenbehartiging van zorgvragers	030 299 1970	<a href="http://www.zorgbelang-nederland.nl">www.zorgbelang-nederland.nl</a>
<b>Huis voor de zorg</b>	046 420 8159	<a href="http://www.huisvoorzorg.nl">www.huisvoorzorg.nl</a>
<b>Zorglijn:</b> voor vragen of klachten over de zorg	0900 235 6780	<a href="http://www.patiëntenfederatie.nl">www.patiëntenfederatie.nl</a>

## Overigen

Organisatie	Telefoonnr.	Website
<b>Toon Hermans Huis Venlo</b>	077 321 1433	<a href="http://www.toonhermanshuisvenlo.nl">www.toonhermanshuisvenlo.nl</a>
<b>Huis voor de zorg</b>	046 420 8159	<a href="http://www.huisvoorzorg.nl">www.huisvoorzorg.nl</a>
<b>Thuisbegeleiding bij zingevings- en levensvragen:</b> een overzicht (sociale kaart) van aanbieders van geestelijke en spirituele zorg vindt u op de website. contactinformatie vindt u in de Wegwijzer	06 26 75 40 50	<a href="http://www.palliatievezorglimburg.nl">www.palliatievezorglimburg.nl</a>
<b>Fysiotherapeuten Netwerk Oncologie (FyNeOn):</b> netwerk van fysiotherapeuten, gespecialiseerd in de oncologie, in alle fasen van de ziekte.		<a href="http://www.fyneon.nl">www.fyneon.nl</a>
<b>Consendo professionele steun- en toeverlaat (emotionele en zakelijke ondersteuning)</b>	077 303 1070	<a href="http://www.consendo.nl">www.consendo.nl</a>
<b>Stichting 't Groenewold:</b> centrum voor kerk en samenleving	077 354 6689	<a href="http://www.stichtinggroenewold.nl">www.stichtinggroenewold.nl</a>
<b>Stichting leven rond de dood:</b> ondersteuning en geestelijke begeleiding bij levensvragen	06 22 98 51 19	<a href="http://www.levenronddedood.nl">www.levenronddedood.nl</a>

### **Meer informatie?**

De mogelijkheden van palliatieve zorg in Noord-Limburg vindt u op de website van de netwerken palliatieve zorg Limburg:  
[www.palliatievezorglimburg.nl](http://www.palliatievezorglimburg.nl)

Voor meer informatie over palliatieve zorg kunt ook u de volgende websites bezoeken:

[www.ongeneeslijk.nl](http://www.ongeneeslijk.nl)  
[www.palliatievezorg.nl](http://www.palliatievezorg.nl)  
[www.doodgewoonbespreekbaar.nl](http://www.doodgewoonbespreekbaar.nl)  
[www.gewoondood.nl](http://www.gewoondood.nl)  
[www.kankerwiehelpt.nl](http://www.kankerwiehelpt.nl)  
[www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl)  
[www.palvoorou.nl](http://www.palvoorou.nl)  
[www.informare.nu](http://www.informare.nu)  
[www.kiezeninzorg.nl](http://www.kiezeninzorg.nl)  
[www.agora.nl](http://www.agora.nl)  
[www.iknl.nl](http://www.iknl.nl)  
[www.zorgvoorbeter.nl/palliatievezorg](http://www.zorgvoorbeter.nl/palliatievezorg)

Verder kunt u ook gebruik maken van de Pal voor U-app (voor smartphone en tablet) en de Informare app (voor iPad gebruikers).





[www.palliatievezorglimburg.nl](http://www.palliatievezorglimburg.nl)



Netwerk Palliatieve Zorg