

**Kanker... als je weet
dat je niet meer
beter wordt**



**KWF
KANKER
BESTRIJDING**



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Emoties	4
Antwoord op uw vragen	8
Palliatieve behandelingen	13
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	18
Alternatieve behandelingen	19
Zorg goed voor uzelf	21
Omgaan met veranderingen	23
U en uw partner	25
Alleenstaand	27
Familie en vrienden	29
Praktische hulp van buiten	32
Zaken op orde brengen	34
Wilt u meer informatie?	38

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen met kanker die weten dat ze niet meer beter zullen worden. Ongeveer de helft van alle mensen met kanker krijgt vroeg of laat te horen dat ze niet meer zullen genezen. Als ook u dat bericht van uw arts heeft gekregen, hoeft dat niet te betekenen dat u op korte termijn gaat overlijden. Sommige soorten kanker kunnen namelijk voor langere tijd worden afgeremd. Dat geldt bijvoorbeeld voor borstkanker, prostaatkanker en non-Hodgkin-lymfomen.

Als genezing niet meer mogelijk is, richt de medische zorg zich op het remmen van de ziekte en/of het verminderen of voorkomen van klachten. We spreken dan van de **palliatieve fase** van de ziekte, met de daarbij behorende palliatieve zorg. Onder palliatieve zorg valt alle zorg die erop gericht is u, en uw naasten, een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven.

De tijd die u nog heeft, zult u zo goed en aangenaam mogelijk willen doorbrengen. En zo veel mogelijk op uw eigen manier. Deze brochure wil daarvoor handreikingen doen.

Ook voor mensen in uw omgeving kan het prettig zijn om deze brochure te lezen. Sommige passages kunnen een goed uitgangspunt vormen voor een gesprek met een van hen en u zo tot steun zijn.

© KWF Kankerbestrijding najaar 2009 (2^e druk 2013)

De tekst is tot stand gekomen met medewerking uit diverse beroepsgroepen.

KWF Kankerbestrijding wil kanker zo snel mogelijk terugdringen en onder controle krijgen. We zijn er voor mensen die leven met kanker en de mensen die met hen samenleven. Ons doel is minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.

KWF Kanker Infolijn: 0800 – 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

KWF Publieksservice: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01 p/m)

Voor algemene vragen over KWF Kankerbestrijding en vragen over kankerpreventie

IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

Emoties

KWF Kanker Infolijn

Bij de gratis KWF Kanker Infolijn (0800 - 022 66 22) zitten professionele voorlichters voor u klaar. Zij kunnen niet alleen uw vragen beantwoorden, maar bieden ook een luisterend oor. Kijk voor de openingstijden op www.kwf.nl.

U zult waarschijnlijk hebben ervaren dat kanker niet alleen lichamelijk, maar ook op geestelijk en sociaal vlak een ingrijpende ziekte is. Na het horen van de diagnose kanker worden de meeste mensen overweldigd door emoties. Verbijstering, ongeloof, boosheid, angst, wanhoop, teleurstelling, verdriet, onzekerheid, machteloosheid, paniek...

Ongetwijfeld herkent u veel van deze gevoelens. Ze kunnen u overspoelen en door elkaar heen lopen. Het is een verwarrende tijd.

Onzekerheden

Waarschijnlijk heeft u, nadat de diagnose kanker is gesteld, een of meer behandelingen ondergaan. Dat is een periode vol onzekerheden: hoe zal ik op de behandeling reageren; zal de behandeling aanslaan; wat als de kanker terugkeert? Kanker hebben betekent leven met deze onzekerheden. Ook omdat vaak niet te voorzien is of en waarom een behandeling bij de een wel aanslaat en bij de ander niet.

Misschien was u vanaf het begin optimistisch gestemd over uw toekomst. Of hield u direct al rekening met slechte berichten. Het is ook mogelijk dat uw verwachtingen en gedachten over het verloop van uw ziekte schommelden tussen hoop en wanhoop.

Niet meer beter

En dan blijkt het (toch) niet goed te gaan. Uw arts heeft 'slecht nieuws' voor u. U krijgt de boodschap dat u niet meer beter zult worden. Uw hoop op genezing wordt definitief de bodem in geslagen.

Trees

"Vanaf het moment dat ik de diagnose kanker heb gekregen, speelt de dood op de achtergrond altijd mee. Ook al zag het er de eerste jaren heel gunstig uit, je bent je toch meer dan voorheen bewust van je sterfelijkheid. Je houdt rekening met een slechte boodschap. Die heb ik nu gekregen. Dat komt harder aan dan verwacht. Maar ik ben niet van plan treurig in een hoekje te gaan zitten. Al heb ik heus wel heel slechte momenten, ik geniet van wat ik kan en ik ben van plan nog veel mooie dingen mee te gaan maken met mijn kinderen en kleinkinderen."

Schok

De eerste tijd na het bericht 'u kunt niet meer genezen', is voor de meeste mensen een afschuwelijke periode. Het is vaak een enorme schok. Uw eerste reactie is onvoorspelbaar. Misschien voelt u zich erg angstig. Misschien bent u vooral ontzettend kwaad. Of bent u verdoofd, en kunt u alleen nog maar in een stoel zitten en voor u uit staren. De kans is groot dat u zich bijna nergens meer op kunt concentreren. Het lijkt alsof alles zinloos is geworden.

Wat doet KWF

Kankerbestrijding?

KWF Kankerbestrijding hecht veel waarde aan ondersteuning van kankerpatiënten en hun naasten. Daarom bieden wij hen uitgebreide informatie over zowel de medische aspecten van kanker als over het leven met kanker. Daarnaast financiert KWF Kankerbestrijding de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), de afzonderlijke patiëntenorganisaties en een aantal andere vrijwilligersorganisaties en werkt met hen samen. Vrijwilligers bij deze organisaties bieden medepatiënten steun vanuit hun eigen ervaring.

Tips om met uw emoties om te gaan

- Probeer u niet te lang af te sluiten van de mensen uit uw omgeving, ook al zult u die behoefte misschien voelen.
- Probeer (weer) greep te krijgen op het dagelijks leven, bijvoorbeeld door plannen te maken, hoe klein dan ook.
- Probeer te praten over wat u doormaakt. Dat kan misschien met iemand uit uw naaste omgeving (uw partner of een goede vriend(in)) of met iemand die iets verder van u afstaat. Denk bijvoorbeeld aan een medepatiënt die u uit het ziekenhuis kent, of iemand van een patiëntenorganisatie. Of zoek contact met een geestelijke, een pastoraal werker of een humanistisch raadsman/vrouw.
- Zoek afleiding. Er zijn allerlei activiteiten die u voor korte of langere tijd afleiding kunnen bezorgen, zoals: lezen, fietsen, naar muziek luisteren, musea bezoeken, wandelen of surfen op internet. Mocht u denken: ik kan mezelf daar niet toe zetten, probeer dan toch die eerste stap te zetten.
- Als u elke dag in grote somberheid begint, kunt u proberen met uzelf af te spreken dat u pas 's avonds, bijvoorbeeld na 20.00 uur, verder mag gaan met somberen. Vaak blijkt de dag dan dusdanig te verlopen, dat het 'op afspraak' somberen of piekeren niet meer hoeft.
- Zoek hulp als u in de put blijft zitten. Denk niet te snel dat er niets aan te doen is. Vaak zijn er mogelijkheden waardoor u zich wat minder ellendig kunt voelen. Uw (huis)arts kan u bijvoorbeeld tijdelijk medicijnen voorschrijven om wat rustiger te worden en om redelijk te kunnen slapen. Hij kan u ook attenderen op gespecialiseerde zorgverleners, zoals een psycholoog.

De verwerking van dergelijk schokkend nieuws gaat in stappen. U heeft tijd nodig om écht tot u door te laten dringen dat u niet meer beter wordt. Deze tijd kunt u niet overslaan, of vooruit spoelen.

U zult allerlei vragen hebben. Hoe kan ik leven met de dood in het vooruitzicht? Waaraan wil ik de tijd die ik nog heb, besteden? Hoe zullen mijn partner, kinderen en vrienden deze boodschap verwerken?

Misschien denkt u ook al na over de vraag hoe u straks afscheid wilt nemen en waar u wilt sterven.

Ook als u na verloop van tijd over de eerste schok heen bent en wat rustiger bent geworden, kunnen emoties een grote rol blijven spelen. Veel mensen vinden dat zij in deze fase van hun leven 'emotioneler' zijn geworden: zij voelen zich sneller geroerd en zijn eerder in tranen. U kunt momenten hebben waarop u heel angstig of in paniek bent. Dat is, gezien de boodschap die u heeft gekregen, helemaal niet vreemd.

Antwoorden op uw vragen

De meeste mensen voelen zich de eerste tijd na de boodschap dat zij niet meer beter kunnen worden niet alleen overspoeld door emoties, maar ook door allerlei vragen en gedachten:

- Medische vragen, zoals: wat staat mij te wachten, krijg ik meer pijn en zou ik toch niet een alternatieve behandeling moeten proberen?
- Vragen over mensen die het dichtst bij u staan, zoals: hoe moet het nu verder met mijn vrouw, mijn vriend, mijn kinderen. Maar misschien ook: zal ik hen tot last zijn?
- Vragen als alleenstaande: hoe moet het als ik niet meer voor mezelf kan zorgen, wie kan ik dan vragen mij te helpen?
- Vragen waarmee u vooral naar houvast zoekt, maar waarop moeilijk het antwoord te vinden is: hoelang heb ik nog, waarom ik en wat heb ik eigenlijk nog aan mijn leven?
- En vragen eigenlijk tegen beter weten in: zouden wetenschappers op korte termijn misschien nog iets vinden waarmee mijn kanker genezen kan worden?

Al die vragen buitelen door elkaar. Op sommige vragen is geen antwoord te geven. Op andere vragen kunt u misschien wel een antwoord krijgen, maar moet u er zelf met nadruk om vragen. Soms kan een vraag tot een gesprek leiden dat u helpt om een beetje orde in de chaos te brengen. In dit hoofdstuk staan suggesties voor mensen met wie u zou kunnen praten.

Specialist

Waarschijnlijk is uw behandelend specialist degene die u heeft verteld dat u niet meer beter kunt worden. Hij zal u dan ook hebben verteld wat de mogelijkheden zijn om u zo lang mogelijk een zo goed mogelijke tijd te geven.

De boodschap dat u niet meer beter kunt worden is zo overweldigend dat deze informatie mogelijk niet echt tot u is doorgedrongen. Maak dan een nieuwe afspraak en bereid die goed voor. Op pagina 10 staan daarvoor enkele tips. Wacht niet te lang met het voeren van een dergelijk gesprek. Het geeft vaak rust als u meer duidelijkheid over uw situatie heeft.

Huisarts

Gedurende de periode dat u voor uw behandeling naar het ziekenhuis gaat, heeft u misschien weinig contact met uw huisarts. De ene huisarts houdt op eigen initiatief een oogje in het zeil of komt op huisbezoek, de ander blijft op de achtergrond. De specialist zal uw huisarts regelmatig (schriftelijk) op de hoogte houden van de behandeling. Als u er waarde aan hecht uw situatie met uw huisarts te bespreken, schroom dan niet zelf contact met hem op te nemen. Op pagina 10 staan daarvoor enkele tips. Zeker als u regelmatig en goed contact met uw huisarts heeft, kunt u met uw vragen en/of klachten ook bij hem terecht. Hij zal zo nodig contact opnemen met uw specialist. Uw huisarts kan u ook verwijzen naar meer gespecialiseerde zorgverleners of u informeren over de mogelijkheden van thuiszorg.

Karel

"Mijn huisarts is fantastisch. Ik kan met alles bij hem aankomen, of het nu om iets medisch gaat of om een goed gesprek, maakt niet uit. Hij is denk ik de enige die totaal op de hoogte is van mijn medische én persoonlijke situatie, en die ik niet elke keer opnieuw van alles hoef uit te leggen."

Internet en brochure
Meer suggesties voor gesprekken met uw arts kunt u vinden op www.kanker.nl en in onze brochure **Kanker... in gesprek met uw arts.**

Tips voor gesprekken met uw arts

- Vertel bij het maken van de afspraak duidelijk wat de bedoeling is, zodat uw arts voldoende tijd voor u kan uittrekken.
- Zet voorafgaand aan het gesprek uw vragen in volgorde van belangrijkheid op papier. Ook dan kan het nog zijn dat u na afloop denkt: dat en dat had ik nog willen vragen. Vraag uw specialist daarom wie u kunt bellen als u tussentijds iets dringends weten wilt. Sommige vragen kunnen bijvoorbeeld door een (oncologie)verpleegkundige beantwoord worden.
- Neem iemand mee bij wie u zich op uw gemak voelt, die u vertrouwt, die u kan steunen, die op de hoogte is van uw situatie en die goed kan luisteren en othouden.
- Maak aantekeningen tijdens het gesprek of spreek van tevoren af dat degene die met u meegaat dit doet.
- Herhaal in uw eigen woorden wat uw arts u verteld heeft. Zo blijkt of hij duidelijk genoeg is geweest en of u de informatie goed heeft begrepen.
- Wees niet bang een vraag opnieuw te stellen, bijvoorbeeld omdat het antwoord niet duidelijk was. Vraag uw arts om zijn antwoorden op een andere manier te formuleren of moeilijke medische termen in begrijpelijke woorden te vertalen.
- Wees niet bang terug te komen op een onderwerp dat al aan de orde is geweest.
- Neem, na overleg met uw specialist, het gesprek op een bandje, een telefoon of een mp3-speler op. U kunt het dan thuis nog eens afluisteren.

Lotgenoten

Misschien heeft u nu meer dan ooit behoefte aan lotgenotencontact. Contact met mensen die hetzelfde doormaken als u en uit eigen ervaring weten waar u behoefte aan heeft. Zij kunnen vertellen wat hen geholpen heeft bij bepaalde klachten en weten hoe het is om te leven met het besef dat je niet meer beter wordt.

Sommige mensen kennen andere patiënten uit hun kennissen- of vriendenkring of ontmoeten hen op een andere manier, bijvoorbeeld op de polikliniek van het ziekenhuis.

Contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch contact, e-mailcontact, een persoonlijk gesprek of deelname aan gespreksgroepen. Kijk voor meer informatie op www.nfk.nl.

In diverse plaatsen in Nederland zijn inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten. Ook daar zijn mogelijkheden om met lotgenoten in contact te komen. In gespecialiseerde instellingen voor psycho-oncologie worden eveneens bijeenkomsten georganiseerd voor mensen met kanker en/of hun naasten. Adressen staan achter in deze brochure.

Maar er zijn ook mensen die contact met medepatiënten te confronterend vinden of er om een andere reden geen behoefte aan hebben.

Internet

Op internet is veel informatie te vinden. Lang niet alle informatie die u vindt, is wetenschappelijk verantwoord of snijdt hout. Wees dus kritisch bij alles wat u leest. Informatie tot u nemen, kan vermoeiend of anderszins belastend zijn. U kunt het opzoeken van informatie ook uitbesteden aan een vertrouwd persoon. Overigens is internet een geschikte manier om vanuit huis met lotgenoten te communiceren, via bijvoorbeeld internetfora.

Lotgenotencontact

Via de gratis **KWF Kanker Infolijn** (0800 - 022 66 22) kunt u in contact komen met lotgenoten die dezelfde soort kanker hebben of dezelfde behandeling hebben ondergaan.

Websites

Op www.kanker.nl vindt u onder meer informatie over onderzoek en behandeling bij verschillende soorten kanker en over verwerking en begeleiding.

Internet en brochure
Op www.kanker.nl en
in onze brochure
**Als kanker meer is
dan je aankunt staat
informatie die ingaat op
het besef een levens-
bedreigende ziekte te
hebben.**

Geen antwoorden

Er zijn veel vragen waarop geen antwoord te vinden is, zoals: wat heeft mijn leven nu nog voor zin? Waarom treft mij dit? Waar haal ik de kracht vandaan om dóór te gaan? Praat er eventueel met anderen over, ook al realiseert u zich dat niemand de antwoorden weet. Vaak helpt het om uw vragen te delen met iemand. En misschien helpen deze gesprekken u en uw naasten om langzamerhand te wennen aan het idee dat u niet meer beter zult worden. Er zijn instellingen die gespecialiseerd zijn in het begeleiden van mensen met dit soort vragen. Voor adressen van deze psychosociale instellingen, kijk achter in deze brochure. Daarnaast kunt u baat hebben bij gesprekken met een geestelijk verzorger, zoals uw dominee, pastor of een humanistisch raadsman/vrouw.

Palliatieve behandelingen

Ook als u niet meer beter wordt, blijft u onder controle bij uw specialist. Hij houdt bij hoe uw ziekte zich ontwikkelt en welke klachten u heeft. Voor bepaalde klachten kan uw arts u een palliatieve behandeling aanbieden.

Een **palliatieve** behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering of het voorkomen van klachten. Met deze behandelingen kan geen genezing meer worden bereikt.

Verwarrend

Op het eerste gezicht lijken veel palliatieve behandelingen op **curatieve** behandelingen: behandelingen die gericht zijn op genezing. Het kan verwarrend zijn als u door een palliatief bedoelde behandeling flink opknapt of direct minder klachten heeft.

De verwarring kan nog groter worden als u uw behandelend specialist verkeerd begrijpt, bijvoorbeeld als hij zegt dat de behandeling 'goed aanslaat'. Hij bedoelt dan dat uw ziekte gunstig op de behandeling reageert. Bijvoorbeeld omdat uw uitzaaiingen kleiner worden. Hij bedoelt niet dat u toch nog zult genezen.

Ook voor de mensen in uw omgeving is het onderscheid tussen een palliatieve en een curatieve behandeling lang niet altijd duidelijk.

Als u twijfelt, vraag uw specialist dan om u het doel van de behandeling nog eens goed uit te leggen.

Voorbeelden van palliatieve behandelingen:

- Pijn kan soms verminderd worden door een zenuwblokade of door (een deel van) een tumor operatief weg te halen.
- Pijn (bijvoorbeeld door uitzaaiingen) kan worden behandeld met palliatieve radiotherapie of chemotherapie.
- Bij vermoeidheid als gevolg van bloedarmoede, kan een bloedtransfusie gegeven worden.

- Hoofdpijn en sufheid als gevolg van een tumor in de hersenen kunnen worden verminderd door toediening van medicijnen.
- Bij geelzucht en jeuk kan het soms zinvol zijn om een afvoerbuisje (shunt) in de galblaas te plaatsen.

Pijnbestrijding met pijnstillers

Een belangrijk aspect van een palliatieve behandeling is de bestrijding van pijn. Pijn bij kanker kan vaak worden verminderd, maar niet altijd worden voorkomen. Waarschijnlijk krijgt u op een gegeven moment pijnstillers voorgeschreven.

Het is belangrijk dat u de pijnstillers volgens voorschrift van uw arts inneemt. Pijnstillers werken het beste wanneer hiervan steeds een bepaalde hoeveelheid in het lichaam aanwezig is. Dit wordt bereikt door een pijnstiller op vaste tijden in te nemen, of in te nemen voordat de vorige is uitgewerkt. Wacht dus niet totdat u weer pijn voelt. Dan bent u steeds net te laat.

Het behandelen van pijn gebeurt in 2 stappen:

1. Bij milde pijn wordt begonnen met paracetamol en/of NSAID's (zoals ibuprofen, diclofenac en naproxen). Als er sprake is van neuropathische pijn (pijn die ontstaat door een beschadiging van een zenuw of een ander onderdeel van het zenuwstelsel) dan schrijft de arts naast paracetamol en/of NSAID's vaak ook medicijnen uit een heel andere groep voor, zoals medicijnen tegen depressie of epilepsie. Deze medicijnen blijken bij neuropathische pijn ook als pijnbestrijding te werken.
2. Als stap 1 onvoldoende helpt tegen de pijn, dan wordt een opiaat toegevoegd aan de behandeling. Een opiaat wordt ook gegeven bij matige tot ernstige pijn. Er zijn verschillende soorten opiaten. De keuze voor het soort opiaat is afhankelijk van de soort pijn, de ernst van de pijn en de gewenste toedieningsvorm (tabletten, capsules, zetpillen, pleisters, neusspray of injectie).

Overleg met uw arts
Combineer nooit zonder overleg met uw specialist pijnstillers die u zelf koopt met medicijnen die uw arts u heeft voorgeschreven.

Paracetamol – Paracetamol is met en zonder doktersrecept verkrijgbaar in allerlei vormen en doseringen. Een tijdlang kan paracetamol een heel goed effect op de pijn hebben. Als u moeilijk kunt slikken kunt u kiezen voor paracetamol als zetpil.

NSAID's – NSAID's (non-steroidal anti-inflammatory drugs) zijn middelen die veel gebruikt worden bij ziekten waarbij de pijn door een ontsteking wordt veroorzaakt, zoals reuma. Ook bij kanker worden ze toegepast.

Opiaten – Opiaten zijn middelen die uit opium zijn bereid. Bekende middelen zijn codeïne en tramadol (zwakke opiaten) en morfine, oxycodon, hydromorfon, methadon en fentanyl (sterke opiaten).

Mogelijk krijgt u een opiaat, zoals **fentanyl** of **morfine**, voorgeschreven.

Er bestaan veel vooroordelen over morfine:

- Mensen zijn bijvoorbeeld bang eraan verslaafd te raken of er suf van te worden. Een verslaving bouwt u echter niet zomaar op, en als u er suf van wordt, is de dosis niet goed.
- Mensen denken vaak dat er geen weg terug is; eenmaal aan de morfine, kom je er nooit meer vanaf. Dit is niet waar: de dosis kan worden verminderd.
- Mensen denken vaak dat je beter met morfine kunt wachten totdat het 'echt nodig is'. Want als je lichaam er eenmaal aan gewend is, zou er niets meer zijn dat de pijn kan onderdrukken. Ook dat is niet waar. Morfine kan pijn lang effectief bestrijden.

Belangrijk om over pijnstillers te weten:

- Van verslaving is geen sprake als de pijnstiller tegen pijn wordt gebruikt.
- Een verhoging van de dosis is meestal noodzakelijk omdat de pijn toeneemt, niet vanwege gewenning.
- Er bestaat altijd een weg terug. Verdwijnt de oorzaak van de pijn dan verdwijnt ook de behoefte aan een pijnstiller.

Internet en brochure
Op www.kanker.nl en in onze brochure **Pijn bij kanker** staat meer informatie over pijn, de verschillende soorten behandelingen, wat u zelf kunt doen en misverstanden rondom pijnbestrijding.

Internet en brochure
Op www.kanker.nl en in onze brochure **Voeding bij kanker** staan tips waarmee u klachten zoals verminderde eetlust, slikproblemen en misselijkheid kunt opvangen.

Andere mogelijkheden

Daarnaast zijn er nog andere mogelijkheden om pijn te behandelen, waaronder bestraling, chemotherapie of een plaatselijke onderbreking van een zenuw die de pijn geleidt. Soms kan pijn worden verlicht met behulp van massage door een fysiotherapeut. Ook ontspannings-oefeningen kunnen helpen.

Wisselwerking gevoelens en pijn

Pijn is niet alleen een lichamelijke ervaring. Pijn kan worden beïnvloed door diverse factoren. Soms wordt pijn verergerd door angst. Vaak helpt het om daarover te praten. Als u minder angstig wordt, neemt misschien ook de pijn af.

Andere klachten

Naast pijn kunnen zich ook andere klachten voordoen.

- Klachten zoals vermoeidheid, verstopping van de darmen (obstipatie) of kortademigheid zijn niet altijd te vermijden. Vaak kunnen zij door palliatieve behandelingen wel worden verlicht.
- Sommige klachten kunnen worden verminderd door aanpassing van uw voeding. U kunt daarvoor advies vragen aan een diëtist. Die kan u ook advies geven als eten moeizaam gaat. Uw arts of verpleegkundige kan u verwijzen naar een diëtist.
- Als u langere tijd in bed ligt, kan uw huid beschadigd raken (doorliggen of decubitus). Er zijn speciale matrassen en zitkussens om doorliggen tegen te gaan.
- Bij veel mensen komen in deze periode angsten en depressieve gevoelens voor. Soms kunnen medicijnen of gesprekken helpen.

Afzien van verdere behandeling

Behandelingen hebben meestal bijwerkingen. Dat geldt ook voor palliatieve behandelingen. Bij elke palliatieve behandeling die uw arts u voorstelt, is het goed om af te wegen of de voordelen voor u opwegen tegen de nadelen.

Op een gegeven moment vindt u de behandeling misschien te zwaar worden, blijkt een behandeling minder goed te werken of wilt u niet meer naar het ziekenhuis.

U kunt dan besluiten af te zien van verdere behandeling, ook al brengt het de dood eventueel dichterbij. Misschien leeft u liever enige tijd korter, als dit betekent dat u die laatste tijd op een voor u aangename manier kunt doorbrengen.

Hierover moeten beslissen, is erg moeilijk. Hoewel het goed kan zijn hierover met uw partner, kinderen, vrienden of mede-patiënten te praten, kunnen zij die beslissing nooit voor u nemen.

Er ontstaat uiteraard een wezenlijk andere situatie als u niet meer in staat bent zelf beslissingen te nemen. In dat geval móeten uw naasten dat wel doen.

Wens vastleggen

Niemand is verplicht tegen zijn zin een medische behandeling te ondergaan. Probeer voor uzelf te bepalen waar uw grenzen liggen. Misschien vindt u het een geruststellend idee dat u daarover iets zwart op wit kunt zetten, bijvoorbeeld in de vorm van een wilsverklaring en/of een euthanasieverklaring (zie pagina 36 en 37).

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Internet en brochure

Op www.kanker.nl en in onze brochure

Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker kunt u meer

over dit onderwerp lezen.

Sommige patiënten krijgen de vraag of ze willen meedoen aan een wetenschappelijk onderzoek naar een nieuwe behandelingsmethode voor hun soort kanker. Dit wordt ook wel een experimentele behandeling, klinisch vergelijkend onderzoek, studie of 'trial' genoemd.

Voor u besluit deel te nemen aan een onderzoek naar een nieuwe behandeling, zult u alle voor- en tegens goed tegen elkaar willen afwegen.

De reden dat u 'ja' zegt kan zijn omdat u meent het aan toekomstige patiënten verplicht te zijn of omdat u zich schuldig voelt ten opzicht van uw specialist wanneer u niet mee doet. Probeer u niet te laten leiden door schuldgevoel. Laat u nog eens goed voorlichten en vraag eventueel advies aan een niet bij het onderzoek betrokken arts, uw huisarts bijvoorbeeld.

Probeer de informatie die u krijgt goed tot u door te laten dringen. Doe niet mee omdat u meent dat u het uw naasten of uw specialist verplicht bent.

Bert

"Mijn vader heeft in de laatste periode van zijn leven nog meegedaan aan een trial. Ik begreep dat eerst niet, omdat ik dacht dat hij er niet aan wilde dat het leven voor hem eindig was. Maar uit wat hij af en toe zei kon ik toch wel opmaken dat hij heel goed wist dat hij niet meer beter kon worden."

Trials

Op de website www.kankeronderzoek.info staat informatie over trials die in Nederlandse ziekenhuizen worden uitgevoerd.

Alternatieve behandelingen

Het bericht niet meer beter te kunnen worden is voor u misschien aanleiding op zoek te gaan naar een alternatieve behandeling. Het kan zijn dat u vindt dat u alles moet proberen. Mogelijk adviseren familie of vrienden u een alternatieve behandelaar te bezoeken. Of misschien volgt u al langer een alternatieve therapie naast de reguliere behandeling die uw specialist u voorschrijft, zoals een speciaal dieet.

Er zijn verschillende alternatieve behandelingen. Deze kunnen niet over één kam worden geschoren. Sommige alternatieve behandelaars beweren dat hun behandeling kanker kan genezen of de groei van de tumor kan stoppen, terwijl daar geen wetenschappelijk bewijs voor is. Anderen proberen er aan bij te dragen dat de patiënt zich beter voelt. Zij beweren niet dat zij een gunstige therapeutische invloed op de ziekte hebben.

Standpunt KWF Kankerbestrijding

Over alternatieve behandelingen wordt heel verschillend gedacht. De een weet zeker dat hij er zich veel beter bij voelt, de ander noemt elke niet-reguliere therapeut een kwakzalver. Het standpunt van KWF Kankerbestrijding is dat elke behandeling wetenschappelijk moet worden getoetst voordat kan worden gesteld dat deze een gunstig effect op de ziekte heeft. Van een reguliere standaardbehandeling is wetenschappelijk aangetoond dat deze bij een groot aantal patiënten een gunstig effect op de ziekte heeft. Bij alternatieve behandelingen zijn aanspraken op een gunstig effect niet of onvoldoende bevestigd door onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek. Dat wil niet zeggen dat zo'n behandeling u niet tot steun kan zijn. Het kan bijvoorbeeld bij uw ziekte en gezondheid passen en/of het kan u een goed gevoel geven zelf iets te ondernemen.

Advies

Mensen met kanker die overwegen een alternatieve behandeling te volgen, doen er goed aan dit altijd met hun huisarts of specialist te overleggen.

Internet en brochure
Veel uitvoeriger informatie over alternatieve behandelingen - waaronder een checklist - vindt u op www.kanker.nl en in onze brochure **Alternatieve behandelingen bij kanker**.

KWF Kankerbestrijding raadt u met klem aan bij uw reguliere arts onder behandeling of controle te blijven. Ook als u gehoord heeft dat u niet meer beter wordt. Zo kan uw specialist u tijdig behandelingen adviseren die zijn gericht op verlichting van eventuele klachten zoals pijn.

Nadelen

U denkt misschien dat de opvatting 'Baat het niet, het schaadt ook niet' in uw geval zeker opgaat, omdat de reguliere geneeskunde u toch geen genezing meer kan bieden. Maar alternatieve behandelingen zijn niet altijd onschadelijk, ook al gaat het vooral om 'natuurlijke' middelen. Ook natuurlijke stoffen kunnen schadelijk zijn. Sommige zijn bijvoorbeeld giftig of veroorzaken een allergische reactie. En bepaalde combinaties met reguliere behandelingen kunnen ongunstig zijn. Bovendien kost een aantal alternatieve behandelingen veel geld en lang niet alles wordt door uw verzekering vergoed. Sommige alternatieve behandelingen vergen drastische wijzigingen in uw leefpatroon of kosten veel tijd. Uiteraard beslist u zelf. Maar betrek de moeite die u er voor moet doen bij uw besluit om wel of niet een alternatieve behandeling te volgen. Wanneer u hoop krijgt om beter te worden, zal de teleurstelling groot zijn als deze hoop vals blijkt te zijn.

Koos

"Mijn vrouw wilde alles proberen. Toen begreep ik dat. Nu vind ik het wel eens jammer, omdat ze ook dingen heeft gedaan die haar soms alleen maar extra energie gekost hebben. Tenminste, zo zie ik dat nu."

Zorg goed voor uzelf

Als u niet meer beter kunt worden, betekent dit dat uw lichamelijke toestand (verder) achteruit zal gaan.

Wat u zelf kunt doen als u lichamenlijk achteruit gaat:

- Zorg, voor zover mogelijk, voor voldoende lichaamsbeweging.
- Zorg voor goede voeding.
- Drink voldoende.
- Verzorg uw huid zorgvuldig, vooral als u veel in bed ligt.
- Zorg voor voldoende rust en ontspanning.

Probeer te doen wat u zelf wilt en waar u zich goed bij voelt:

- Als u zo lang mogelijk zelfstandig wilt blijven en zo veel mogelijk zelf wilt blijven doen, maak dit dan duidelijk aan de mensen uit uw omgeving.
- Als u het prettig vindt dat er voor u wordt gezorgd, geef u daar dan aan over.
- Als u echt geen zin meer heeft om actief te zijn, dan is dat úw beslissing. Probeer u niet te laten overhalen toch nog van alles te ondernemen.
- Als u nauwelijks meer wilt eten, omdat niets u meer smaakt, dan is dat úw keuze.

Maar realiseer u ook:

- Forceer uzelf niet.
- Probeer te accepteren dat u geholpen moet worden als u bepaalde dingen niet meer zelf kunt.

Weten dat je niet meer beter wordt, brengt vaak veel veranderingen teweeg. Het is goed om u dat te realiseren en er aandacht aan te schenken:

- Probeer de 'regie' over uw leven zo veel mogelijk in eigen hand te houden. De meeste mensen vinden dat prettig. Dat betekent dat u weet én duidelijk maakt wat u wilt en níet wilt. U kunt zelf het initiatief nemen door iemand nadrukkelijk uit te nodigen om u te blijven bezoeken. Omgekeerd kunt u er ook voor kiezen om iemand niet

meer te ontvangen, omdat u vindt dat u elkaar niets meer te zeggen heeft. Wees eerlijk tegen uzelf en tegen anderen.

- Veel mensen uit uw omgeving zullen willen weten hoe het met u gaat. Wat de uitslag van dat ene onderzoek was. Of zij iets voor u kunnen doen. Als u het te vermoeiend vindt om al deze mensen persoonlijk te woord te staan, kunt u voor dit soort vragen een contactpersoon benoemen of een beperkte telefoontijd instellen. Dat scheelt u tijd en energie. Ook kunt u hen met enige regelmaat via e-mail op de hoogte (laten) stellen hoe het met u gaat.
- Probeer u te concentreren op wat u wel kan. Vaak is dat meer dan u denkt. Misschien is een vakantie een idee. Denk daarbij ook aan de mogelijkheid van een aangepaste vakantie. U kunt daarvoor de Blauwe Gids bestellen bij de Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties. Kijk hiervoor achter in deze brochure.
- U kunt hulp vragen bij dagelijkse huishoudelijke activiteiten zoals het boodschappen doen, om zo voldoende energie over te houden voor andere bezigheden. Als u daarvoor geen familie of vrienden kunt of wilt inschakelen, kunt u voor huishoudelijke hulp een aanvraag indienen bij uw gemeente (op basis van de Wet maatschappelijke ondersteuning).
- Zoek bijtijds (professionele) hulp als u denkt het niet alleen aan te kunnen. Misschien helpt het u met een deskundige te praten over uw onzekerheden en angsten.
- U kunt uzelf afvragen of er nog iets is dat u heel graag zou willen doen. Heeft u een langgekoesterde wens? Wilt u nog eens naar uw geboorteplaats? Wilt u bepaalde mensen zien? Misschien heeft u daar nu nog genoeg energie voor. Mocht u niet meer mobiel (genoeg) zijn, dan kan de Stichting Ambulance Wens misschien uitkomst bieden (kijk hiervoor achter in de brochure).

Omgaan met veranderingen

De wetenschap dat u niet meer beter kunt worden, betekent dat u afscheid moet nemen van een aantal plannen en dromen. Bepaalde dingen zult u niet meer kunnen doen en belangrijke gebeurtenissen zult u misschien niet meer meemaken. Bijvoorbeeld het zien opgroeien van uw kind, de geboorte van uw kleinkind, samen oud worden met uw partner of die mooie tijd na uw pensioen waar u zo naar uitzag.

Dat is moeilijk zomaar te accepteren. De pijn die daarmee gepaard gaat, ervaren mensen vaak als rouw.

Uw toekomst is beperkt en onzeker geworden. U zult waarschijnlijk van gebeurtenis naar gebeurtenis leven en niet te ver vooruit durven kijken. Want u weet niet of u volgend jaar zomer lichamelijk nog goed genoeg bent om die verre reis te ondernemen. Of dat u nog meemaakt dat uw kind naar de middelbare school gaat, of afstudeert.

Veranderingen in het sociale leven

Vrienden, familieleden, buren, collega's, iedereen wordt in meer of mindere mate geraakt door het bericht dat u niet meer kunt genezen. Mensen kunnen zeer verschillend en vaak onvoorspelbaar reageren. Goede vrienden laten het soms afweten, verre familieleden kunnen een onverwachte steun blijken.

Ook uw naasten kunnen moeite hebben om hun positie te bepalen en 'normaal' te doen. Zij zijn vaak extra attent en proberen u zo veel mogelijk te ontzien. Door al die zorg en aandacht krijgt u misschien het gevoel dat u behandeld wordt als een klein kind of als iemand die onder toezicht staat.

De komende tijd, tot de laatste fase van uw ziekte, zult u van steeds meer activiteiten in uw leven afscheid moeten nemen. Dat gaat waarschijnlijk stukje bij beetje. Afscheid van uw werk, dat u misschien eerst nog parttime kunt doen en daarna helemaal niet meer. Afscheid van een hobby die u niet meer kunt beoefenen. Afscheid van activiteiten die u met uw vrienden of (klein)kinderen deed.

Waar vindt u hulp

Steun van uw huisarts kan waardevol zijn. Evenals van een gespecialiseerde verpleegkundige, maatschappelijk werker of psycholoog. U kunt ook hulp vragen bij iemand die speciaal ervaring heeft met begeleiding van mensen met kanker. In sommige plaatsen bestaan organisaties en therapeuten die zich hebben toegelegd op de psychische ondersteuning van kankerpatiënten en hun naasten. Achter in deze brochure staan organisaties, zoals IPSO, die u de weg kunnen wijzen. Vergeet niet bij uw zorgverzekeraar te informeren of de kosten worden vergoed.

Angst en onzekerheid

Niemand kan u exact vertellen hoelang u nog heeft. Wel kan men waarschijnlijk in grote lijnen voorspellen hoe uw ziekte ongeveer zal verlopen. Naar welke plaatsen de tumor zich waarschijnlijk verspreidt en welke klachten u daarbij kunt verwachten.

Waarschijnlijk zult u extra alert zijn op elke klacht die u heeft, elk pijntje dat u voelt. Met daarbij de angst: misschien is dit de uitzaaiing die het begin van het einde inluidt.

Soms is er ook sprake van steeds wisselende verwachtingen. De ene keer krijgt u een redelijk goede uitslag waardoor u bijvoorbeeld een vakantie gaat plannen. Een poosje later gevolgd door een slechte uitslag die u doet afvragen of u de zomer nog haalt.

Alles is totaal anders geworden, uw hele leven is overhoop gehaald. Met daarbij het vooruitzicht dat aan uw leven eerder dan gedacht een eind zal komen. U heeft daarbij misschien hulp nodig van anderen dan uw partner, familieleden of vrienden. U kunt overwegen professionele hulp te zoeken.

José

“Die onzekerheid vind ik toch wel erg moeilijk. Betekent het pijntje dat ik nu voel dat de kanker is uitgezaaid naar mijn lever en dat het dus heel snel afgelopen is? Mijn buurvrouw zegt: ‘Joh, leef bij de dag’. Dat probeer ik wel, maar soms lukt me dat echt niet.”

Waardevolle momenten

Wellicht ervaart u dat er ook waardevolle momenten zijn. Sommige mensen geven aan dat zij sinds het slechte nieuws bewuster zijn gaan leven. Ze zeggen allerlei gewone dingen uit het dagelijkse leven intenser te beleven. Zij genieten bijvoorbeeld meer van hun partner, kinderen of kleinkinderen, voelen zich meer verbonden met de natuur of hechten meer waarde dan voorheen aan een gesprek met een vriend of een wandeling met een vriendin.

U en uw partner

Niet alleen u moet leren omgaan met het gegeven dat u niet meer beter wordt. Ook uw partner wordt hiermee geconfronteerd. Dit gaat gepaard met hevige emoties. Fysiek krijgt uw partner het waarschijnlijk ook zwaar, vooral als uw lichamelijke toestand achteruitgaat. Intussen gaat de aandacht van de omgeving meestal uit naar ú, en wordt uw partner nogal eens vergeten.

Een relatie kan daardoor onder druk komen te staan. U probeert zo goed en zo kwaad als het gaat om te gaan met uw eigen emoties. Dat is al moeilijk genoeg. Tegelijk wilt u uw partner misschien zo veel mogelijk ontzien. Het gevolg kan dan zijn dat u beiden uw gedachten en gevoelens voor u houdt.

Daarbij komt dat u in deze fase waarschijnlijk veel meer op elkaar bent aangewezen dan u gewend bent. In zo'n situatie kunnen kleine ergernissen en irritaties makkelijk uitgroeien tot conflicten. Kleine of grote ruzies die eigenlijk over 'niets' gaan.

Sommige mensen krijgen het gevoel dat ze langzaam maar zeker uit elkaar drijven. Anderen ervaren juist dat hun relatie in deze periode hechter wordt. De franje en ballast verdwijnen, de kern blijft over.

Arie

“Soms vraag ik me wel eens af, was het nu echt nodig om kanker te krijgen om te beseffen wat een fantastische vrouw ik heb? Ze is echt ongelooflijk. Ze heeft het zwaar, werkt er nog naast, maar zal alles doen om het mij naar de zin te maken. Ik moet er echt aan denken af en toe ook iets voor haar te doen, haar te verwennen.”

Probeer te voorkomen dat u uit elkaar groeit

- Praat met elkaar en luister ook naar elkaar. Vertel elkaar wat u bezighoudt, waarvoor u bang bent, waarover u zich zorgen maakt en wat u zou willen.
- Gewoon er zijn is vaak al een hele steun. Een gebaar of een aanraking kan meer betekenis hebben dan een welluidende volzin.
- Kleine attenties kunnen wonderen doen. Met een bloemetje, cadeautje of iets lekkers kunt u laten merken dat u uw partner waardeert.
- Probeer samen te voorkomen dat het evenwicht tussen u beiden als gelijkwaardige partners verstoord raakt. Helemaal voorkomen kunt u dat misschien niet, maar let erop dat de zieke partner zich niet meer dan nodig als een patiënt gedraagt en dat de gezonde partner zich niet zorgzamer gedraagt dan op dat moment nodig is.
- Vraag hulp of advies als u samen echt dreigt vast te lopen. Misschien kan een goede vriend helpen of misschien is uw huisarts de aangewezen persoon om in te schakelen.

Alleenstaand

De situatie van een alleenstaande verschilt wezenlijk van die van iemand met een vaste partner. Iemand zonder partner mist de genegenheid en de verzorging die een partner kan geven, de aanspraak, de steun en de vanzelfsprekendheid daarvan.

Daar tegenover staat dat iemand zonder partner zich geen zorgen hoeft te maken over zijn partner, geen schuldgevoelens jegens zijn partner hoeft te hebben en niet te kampen heeft met nodeloze irritaties.

Als alleenstaande bent u (nog) meer op uw omgeving aangewezen. Probeer daarom een 'vangnet' te organiseren. In het begin heeft u waarschijnlijk vooral behoefte aan emotionele steun. Iemand met wie u kunt praten, die naar u luistert, die er gewoon is en met wie u leuke dingen kunt doen.

Daarnaast krijgt u vroeg of laat waarschijnlijk behoefte aan praktische steun. Voor allerlei huishoudelijke klussen, maar ook om u bij voorbeeld naar uw afspraken in het ziekenhuis te brengen.

Als u een uitgebreid netwerk van vrienden en familieleden heeft, komt zo'n vangnet misschien min of meer vanzelf tot stand. Dat is op zichzelf hartverwarmend, maar probeer ervoor te zorgen dat de dingen gebeuren zoals u dat wilt. Zorg dat u bepaalt waaraan u behoefte heeft, en wanneer. Maak duidelijke afspraken over wat u uit handen wilt geven en wat niet.

Moeilijker ligt het misschien als u erg op uzelf bent en weinig contacten heeft, of als uw familieleden ver weg wonen. Bedenk dan dat hulp vragen geen schande is. Veel mensen zijn bereid om de helpende hand te bieden, maar aarzelen om zelf het initiatief te nemen.

Hulp

Denk ook aan het inschakelen van een vrijwilligersorganisatie, zoals de Zonnebloem, het Rode Kruis of Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg. Zij bieden op vrijwillige basis hulp aan patiënten thuis. Kijk voor de adressen achter in deze brochure.

Psychiater Leo Gualthérie van Weezel

"Kanker roept boosheid op. Op wie kun je dat beter botvieren dan op je partner? En als er geen partner is om boosheid of machteloosheid op af te reageren? Mensen zonder vaste partner kunnen zich minder permitteren bij het uiten van hun gevoelens. De buffer binnen een relatie is over het algemeen groter. Je kunt nog eens uithalen of woedend worden. Een alleenstaande wil liever zorgen dat de relatie met zijn vrienden goed blijft. Vriendschappen zijn kwetsbaarder. Vrienden denken toch eerder: dat gezeur... Daardoor voelen alleenstaanden zich meer alleen."

Familie en vrienden

Vrienden, familieleden, buren, collega's, iedereen reageert op zijn eigen manier op het bericht dat u niet meer beter wordt. Relaties kunnen veranderen. Dat kan verwarrend zijn.

Door uw ziekte en de wetenschap dat u niet meer geneest, worden veel relaties min of meer op scherp gesteld. Veel mensen schrikken ervoor terug om contact te zoeken met iemand die er binnen afzienbare tijd misschien niet meer is. Kun je iemand die niet meer zal genezen eigenlijk wel vragen hoe het met hem gaat? En waarover moet je praten?

Mensen in uw naaste omgeving hebben misschien moeite om hun positie te bepalen. Zij zijn mogelijk extra attent of proberen u zo veel mogelijk te ontzien.

Er zijn ook mensen die doen alsof er niets aan de hand is. Die roepen 'dat je positief moet blijven denken'. Die met allerlei goedbedoelde maar ongevraagde adviezen komen aanzetten.

En als blijkt dat iemand - voorzien of onvoorzien - nog jaren blijft leven, kunnen mensen erg ontactisch en zelfs hard reageren.

Mensen weten vaak niet precies wat er van hen verwacht wordt. Ze willen zich niet opdringen. En uiteindelijk laten sommigen dan niets meer van zich horen.

Ina

"Ik vond het zo jammer niets meer van een goede vriendin te horen. Toen heb ik haar maar eens opgebeld. En wat bleek: zij had begrepen dat ik liever geen bezoek meer wilde. Dat klopte wel. Maar háár wilde ik juist wel graag zien."

Er zijn ook mensen die contact zoeken, terwijl u hen eigenlijk niet meer wilt spreken, om wat voor reden dan ook.

Gelukkig loopt het niet altijd zo. Vaak zijn er ook mensen die u precies blijken aan te voelen, contacten die zich juist verdiepen, vriendschappen die hechter worden.

Tips voor contact met familie en vrienden

- Maak duidelijk of u prijs stelt op contact. Zeg bijvoorbeeld dat u hoopt dat iemand iets van zich laat horen of binnenkort langskomt.
- Wacht niet altijd tot iemand u opbelt. Wees niet bang om zelf het initiatief te nemen.
- Laat u niet in een situatie brengen waaraan u eigenlijk geen behoefte heeft. Probeer dan 'nee' te zeggen. Dat kan in het begin moeilijk zijn, maar oefening baart kunst.
- Probeer belangstelling op te brengen voor de mensen met wie u contact wilt houden.
- Soms komen mensen met verhalen aan over anderen die ook kanker hebben. Wees niet bang te zeggen dat uw ziekte niet de ziekte is van die tante, oom, nicht of vader waar uw bezoek het over heeft en die wél beter zijn geworden, of nog véél zieker waren.

Kinderen

De kinderen in uw omgeving nemen een aparte plaats in. Dat kunnen uw eigen kinderen of kleinkinderen zijn, maar ook neefjes, nichtjes of kinderen van vrienden. Nog niet zo lang geleden was het gebruikelijk om (kleine) kinderen zo veel mogelijk onwetend te houden. Men dacht hen op die manier te beschermen. Tegenwoordig denken we daar anders over.

Bijna altijd merken kinderen dat er iets aan de hand is. Als daar door de volwassenen geheimzinnig over wordt gedaan, gaan kinderen zich vaak van alles in hun hoofd halen. Ze kunnen dan bijvoorbeeld gaan denken dat het hun schuld is dat u zo ziek bent. Het is daarom verstandig om ook de kinderen in uw omgeving te (laten) vertellen dat u niet meer beter zult worden. Zij hebben dan de gelegenheid om aan het idee te wennen.

Misschien vindt u het prettig om iets speciaals voor uw (klein)kinderen achter te laten voor later. U kunt voor hen een dagboek bijhouden of dingen opschrijven die u belangrijk vindt en die u hen graag wilt meegeven. U kunt ook een fotoboek, film of 'herinnerendoos' maken. Over speciale gebeurtenissen die u samen meemaakt. Maar ook van gewone, alledaagse dingen.

Saskia

"Zodra ik begreep dat ik echt niet meer beter zou worden, zijn we veel meer foto's gaan maken, vooral van heel gewone situaties. Het naar school brengen van de kinderen, eten tussen de middag, een spelletje 'mens erger je niet'. Iemand vroeg of ik haar videocamera wilde lenen. Maar daar ben ik nog niet uit, dat vind ik heel moeilijk. Ik vind het zo'n naar idee dat ze straks naar bewegende beelden van mij kijken."

Internet en brochure
Op www.kanker.nl en in onze brochure **Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?** - bedoeld voor ouders met kinderen - staat onder meer informatie over omgaan met reacties van uw eigen kinderen en manieren om hen iets van uzelf na te laten.

Kankerspoken

De website www.kankerspoken.nl is voor kinderen, ouders, leerkrachten, zorgverleners en andere belangstellenden en geeft informatie voor en over kinderen die een vader of moeder met kanker hebben. Op de website kunnen kinderen onder meer berichtjes van andere kinderen lezen en er zelf een achterlaten.

Praktische hulp van buiten

Actuele informatie

De wetgeving verandert voortdurend. Kijk voor actuele informatie op www.rijksoverheid.nl, klik op 'Onderwerpen' en typ 'ABWZ' of 'Wmo' in.

www.regelhulp.nl

Dit is een website die hulp kan bieden bij het regelen van zorg, hulp of financiële steun voor gehandicapten, chronisch zieken en ouderen.

Hulp

Denk ook aan het inschakelen van een vrijwilligersorganisatie zoals de Zonnebloem, het Rode Kruis of Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg. Zij bieden op vrijwillige basis hulp aan patiënten thuis. Kijk voor adressen achter in deze brochure.

Er komt waarschijnlijk een moment dat u hulp van buiten nodig heeft, omdat de mensen uit uw omgeving de zorg voor u niet meer alleen aankunnen.

Wettelijke regelingen

Heeft u thuis verzorging nodig? Iedere Nederlander is hiervoor verzekerd via de **Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)**. Om in aanmerking te komen voor zorg uit de AWBZ heeft u een indicatie nodig van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). U kunt deze indicatie via www.ciz.nl of via www.regelhulp.nl aanvragen. Heeft u hulpmiddelen of hulp bij het huishouden of nodig? Dit valt onder de **Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)**. Hiervoor kunt u terecht bij het Wmo-loket van uw gemeente. De gemeente bepaalt hiervoor zelf de indicatie of zij schakelt hiervoor een deskundige in, bijvoorbeeld het CIZ.

Ook al heeft u recht op huishoudelijke hulp en thuiszorg, dan wil dit helaas niet zeggen dat u deze altijd en op elk moment dat u dat zou willen, kunt krijgen.

Eigen bijdrage

Ga van tevoren na welke hulp u vergoed krijgt, voor hoelang en wat uw inkomensafhankelijke (maandelijkse) eigen bijdrage is. U komt dan niet voor onaangename financiële verrassingen te staan.

De eigen bijdrage wordt berekend en geïnd door het Centraal Administratiekantoor (CAK). Op de website van het CAK (www.hetcak.nl) kunt u berekenen hoe hoog uw eigen bijdrage is.

In natura of een geldbedrag

Als u een indicatie van het CIZ heeft gekregen, kunt u kiezen uit zorg in natura of een persoonsgebonden budget. Bij zorg in natura krijgt u de zorg die u nodig heeft van door de gemeente geselecteerde zorgaanbieders. De kosten worden direct betaald via de AWBZ. Bij een persoons-

gebonden budget krijgt u een geldbedrag waarmee u zelf zorg inkoop of inhuurt.

Huishoudelijke hulp

Via de gemeente kunt u hulp in de huishouding aanvragen. Een medewerker van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) gaat na hoeveel hulp u nodig heeft. De gemeente schakelt daarop een zorgaanbieder in. Meestal is dat dezelfde organisatie als de zorgaanbieder waarvan u thuiszorg kunt krijgen. De hulp in de huishouding houdt bijvoorbeeld uw huis schoon of doet uw was.

Thuiszorg

Thuiszorg wordt 'Zorg zonder Verblijf' genoemd en u kunt hiervoor een beroep doen op de AWBZ. Verzorgenden van de thuiszorg kunnen u helpen bij uw algemene lichamelijke verzorging. Ook kunnen zij een rol spelen in de verzorging van uw kinderen. Een wijkverpleegkundige kan een wond of urinekatheter verzorgen. U kunt bij de thuiszorgwinkel terecht voor allerlei hulpmiddelen, zoals een verstelbaar bed (hoog/laag-bed) of een toiletstoel. De medewerkers van de thuiszorg kunnen u uitleg, informatie en advies geven. Een medewerker van het CIZ gaat na hoeveel thuiszorg u nodig heeft.

Persoonsgebonden budget

U kunt ook gebruikmaken van het persoonsgebonden budget (pgb) voor hulp bij het huishouden of thuiszorg. Met dit budget kunt u zelf zorg inkopen. U kunt dan zelf een organisatie inschakelen voor de benodigde hulp in de huishouding, uw persoonlijke verzorging, begeleiding of verpleging. Het voordeel kan zijn dat u met een vast persoon te maken heeft, met wie u makkelijk afspraken kunt maken over bijvoorbeeld de tijd waarop diegene komt. De hoogte van het pgb wordt bepaald door het CIZ. De regelgeving rondom het pgb is niet eenvoudig; u moet bijvoorbeeld een administratie bijhouden. U kunt bij organisaties als het SVB Service-centrum pgb of Per Saldo terecht voor advies. Zie voor adressen achter in deze brochure.

Zaken op orde brengen

Actuele informatie

De mogelijkheden en regelgeving veranderen voortdurend. Laat u goed informeren.

Het is goed om u te realiseren dat u verrast kunt worden door de snelheid waarmee de laatste fase zich kan aandienen. Het is daarom aan te raden een aantal (praktische) zaken waarvan u wilt dat ze op de manier verlopen zoals u dat voor ogen heeft, op tijd vast te leggen. Het kan u rust geven - en mogelijk energie voor andere dingen - als u weet dat bepaalde zaken goed geregeld zijn.

Als u wacht tot u in de laatste fase van uw ziekte bent, bent u wellicht te zwak om u daar mee bezig te houden. Bovendien zult u uw tijd en energie dan waarschijnlijk voor andere dingen nodig hebben.

Testament

U kunt bij de notaris in een testament laten vastleggen aan wie u uw geld en bezittingen wilt nalaten. Doet u dit niet, dan regelt de wet wat er met uw nalatenschap gebeurt. Dat kan bijvoorbeeld betekenen dat uw niet-geregistreerde partner of een goede vriend(in) niets erft en uw naaste familie alles. Een executeur moet u bij testament benoemen.

Ook uw eventuele uitvaartwensen kunt u laten vastleggen. Of misschien wilt u een bestaand testament herzien.

Codicil

Bepaalde zaken of wensen kunt u zelf schriftelijk vastleggen. Dat wordt ook wel een codicil genoemd. U heeft voor het opstellen daarvan geen notaris nodig. Het codicil mag echter geen bepalingen bevatten die strijdig zijn met de wet. Dan wordt het ongeldig.

Een codicil moet handgeschreven, gedateerd en ondertekend zijn. U kunt daarin uw uitvaartwensen beschrijven en bijvoorbeeld de verdeling van omschreven inboedel, sieraden en andere kostbaarheden.

U kunt geen geld nalaten op deze manier. Ook kunt u in een codicil geen executeur benoemen.

Vergeet niet iemand te laten weten waar het codicil ligt of deponeer het bij een notaris.

Uitvaart regelen

U kunt zelf (een deel van) uw uitvaart regelen. Veel mag en kan tegenwoordig. Als u daarover meer wilt weten, kunt u contact opnemen met een uitvaartondernemer. U kunt uw uitvaartwensen op papier zetten en bespreken met een uitvaartondernemer. Deze zorgt ervoor dat u de uitvaart krijgt die u (voor uw naasten) wenst.

Waar sterven?

U kunt alvast bedenken waar u zou willen overlijden, of waar absoluut niet. Misschien wilt u per se thuis blijven. Misschien wilt u meer weten over andere mogelijkheden, zoals een hospice. In alle gevallen is het verstandig om dit met uw partner of een ander vertrouwd iemand te bespreken en tijdig informatie in te winnen. Bijvoorbeeld bij uw huisarts. U kunt uiteraard ook alvast een bezoek brengen aan een hospice of een andere instelling.

Wilsverklaring

Door een wilsverklaring in te vullen en te ondertekenen geeft u aan op welke wijze en onder welke condities u in uw laatste levensfase medisch en verpleegkundig verzorgd wilt worden.

U geeft in een wilsverklaring tevens aan welke mensen u machtigt om voor u te bepalen welke medische begeleiding gewenst is als u zelf niet meer in staat bent om beslissingen te nemen.

Er zijn verschillende soorten wilsverklaringen. De bekendste wordt uitgegeven door de Stichting Zorgverklaring. Ook de Nederlandse Patiëntenvereniging geeft een wilsverklaring uit. Kijk voor de adressen van deze organisaties achter in deze brochure.

U kunt echter ook zelf een wilsverklaring opstellen. Er zijn geen wettelijke eisen opgesteld voor wilsverklaringen. Als uw tekst maar helder, eenduidig en voor slechts één uitleg vatbaar is.

Internet en brochure

Op www.kanker.nl en in onze brochure **Kanker... als de dood dichtbij is** staat informatie over de laatste fase van de ziekte: de terminale fase. We proberen over tal van onderwerpen die in die fase belangrijk zijn, handreikingen te doen.

Wens vastleggen

Niemand is verplicht tegen zijn zin een medische behandeling te ondergaan (zie pagina 16). Probeer voor uzelf te bepalen waar uw grenzen liggen. Misschien vindt u het een geruststellend idee dat u daarover iets zwart op wit kunt zetten, bijvoorbeeld in de vorm van een wilsverklaring en/of een euthanasieverklaring.

Euthanasie

Veel mensen zijn bang voor een nare, pijnlijke dood en zeggen daarom op voorhand in dat geval voor euthanasie te willen kiezen. Bespreek dit altijd met uw specialist en huisarts, bij voorkeur in een zo vroeg mogelijk stadium. Op die manier kunt u vaststellen of zij bereid zijn om aan uw verzoek mee te werken, en onder welke omstandigheden. Door u in een vroeg stadium in dit onderwerp te verdiepen, heeft u de tijd een andere arts te zoeken als uw eigen arts(en) principieel tegen zou(den) zijn.

Mocht uw specialist zich bereid verklaren te zijner tijd aan uw wens te voldoen, dan betekent dit soms dat u speciaal daarvoor in het ziekenhuis zult worden opgenomen en in het ziekenhuis zult sterven.

Een gesprek in een vroeg stadium waarin uw arts u vertelt wat er mogelijk is op het gebied van pijnbestrijding en andere klachten, kan misschien voor een deel uw onrust en angst wegnemen.

Euthanasieverklaring – In een euthanasieverklaring staat onder welke omstandigheden u euthanasie wenst. De verklaring moet ondertekend zijn. Zo'n verklaring kunt u zelf opstellen. Net als bij een wilsverklaring geldt ook bij een euthanasieverklaring dat de tekst helder, eenduidig en voor slechts één uitleg vatbaar moet zijn. Het gewicht dat een arts aan de verklaring toekent neemt doorgaans toe naarmate de verklaring niet te lang geleden is opgesteld. U kunt de verklaring ook bij de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) aanvragen. Daarvoor moet u wel lid zijn van deze organisatie. Kijk voor het adres achter in deze brochure.

Er bestaat in Nederland geen recht op euthanasie. Een euthanasieverklaring biedt u dus geen garantie dat uw artsen uw wens zullen inwilligen.

Palliatieve sedatie

Er is de laatste jaren veel discussie over palliatieve sedatie. Bij veel mensen bestaat het idee dat palliatieve sedatie een soort euthanasie is, maar dan wat langzamer. Dit is niet het geval. Palliatieve sedatie is niet bedoeld om de dood te bespoedigen. De enige overeenkomst met euthanasie is, dat het een behandeling is om ernstig lijden op het sterfbed te verminderen.

Bij palliatieve sedatie wordt het bewustzijn met medicijnen verlaagd, totdat de patiënt geen klachten meer ervaart. Het kan nodig zijn dit voort te zetten tot het overlijden van de patiënt.

Voordat een arts het bewustzijn van een patiënt verlaagt, moet de situatie voldoen aan een aantal (medische) criteria. Zo moeten de klachten op geen enkele andere wijze te behandelen zijn, en moet de arts het idee hebben dat het sterven zeer nabij is (een à twee weken). Er bestaat geen recht op palliatieve sedatie.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met uw specialist of huisarts. Als u denkt professionele hulp nodig te hebben, vraag dan om een verwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener in of buiten het ziekenhuis. Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

KWF Kankerbestrijding

Patiënten en hun naasten met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen op verschillende manieren met onze voorlichters in contact komen:

- U kunt bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (kijk op www.kwf.nl voor de openingstijden).
- U kunt via een formulier een vraag stellen aan onze voorlichters. Ga daarvoor naar www.kwf.nl/vraag. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.
- U kunt onze voorlichters ook spreken op ons **kantoor**: Delflandlaan 17 in Amsterdam (ma – vrij: 9.00 – 17.00 uur). U kunt daarvoor het beste van tevoren even een afspraak maken.

Over veel onderwerpen hebben we **brochures** beschikbaar. Brochures die mogelijk interessant voor u zijn:

- Kanker... in gesprek met je arts
- Als kanker meer is dan je aankunt
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker en seksualiteit
- Kanker... als de dood dichtbij is

Onze brochures zijn gratis te **bestellen** via www.kwf.nl/bestellen.

www.kanker.nl

Al onze informatie over soorten kanker, behandelingen en leven met kanker staat op www.kanker.nl.

Kanker.nl is een online platform dat kennis en ervaringen over kanker bundelt. Het is een initiatief van KWF Kanker-

bestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ).

Onderwerpen die mogelijk interessant voor u zijn:

- pijn bij kanker
- chemotherapie
- radiotherapie
- hormonale therapie bij kanker
- uitzaaiingen bij kanker
- voeding bij kanker
- alternatieve behandelingen bij kanker
- onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker

Andere nuttige adressen en websites

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 24 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. Het NFK bureau en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

T (030) 291 60 90
www.nfk.nl

Voor lotgenotencontact:

KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22 (gratis)

De NFK heeft een platform voor werkgevers, werknemers en mantelzorgers over **kanker en werk**. De werkgever vindt er bijvoorbeeld tips, suggesties en praktische informatie om een medewerker met kanker beter te kunnen begeleiden. Ook is het mogelijk om gratis folders te downloaden of te bestellen.

Voor meer informatie: www.kankerenwerk.nl

Integrale kankercentra

In Nederland zetten integrale kankercentra zich in voor het optimaliseren van de zorg voor mensen met kanker. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is de landelijke organisatie gericht op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelingen en medische en psychosociale zorg. Het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) richt zich op Brabant en Noord-Limburg. Voor meer informatie: www.iknl.nl of www.ikz.nl.

SVB Servicecentrum PGB

Voor advies over het pgb
T (030) 264 82 00
pgb@svb.nl
www.svb.nl

Per Saldo

Voor advies over het pgb
T 0900 742 48 57 (€0,20/m)
www.pgb.nl

www.regelhulp.nl

Deze website geeft informatie over zorg, hulp of financiële steun voor gehandicapten, chronisch zieken en ouderen.

Websites over palliatieve zorg in Nederland

www.palliatievezorg.nl
www.palliatief.nl
www.kiesbeter.nl/palliatieve-zorg

Zorgorganisaties

Informatie over de mogelijkheden in uw woonplaats is met name verkrijgbaar bij uw huisarts of (wijk)verpleegkundige.

U kunt ook kijken op www.kiesbeter.nl/palliatieve-zorg. De verschillende plaatselijke instanties, hulpverleners en/of vrijwilligers zijn doorgaans aangesloten bij de volgende landelijke organisaties:

Mezzo

Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg
Mantelzorglijn: 0900 – 202 04 96 (€ 0,10/m)
(ma - vrij: 9.00 - 13.00 uur)
www.mezzo.nl

Branchebelang Thuiszorg Nederland (BTN)

T (0162) 46 00 77
www.branchebelang-thuiszorg.nl

Palliactief Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg

Branche-organisatie voor instellingen en organisaties op het gebied van palliatieve zorg.
T (030) 657 52 56
www.palliactief.nl

Stichting Agora

Landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve zorg
T (030) 657 58 98
www.palliatief.nl

IPSO

Inloophuizen en Therapeutische Centra bieden patiënten en hun naasten steun bij de verwerking van kanker. Voor adressen van Inloophuizen en Therapeutische Centra zie www.ipso.nl.

Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)

T (030) 659 62 66
www.vptz.nl

Sociale hulp

Onderstaande organisaties bieden op vrijwillige basis onder andere hulp en ondersteuning aan patiënten thuis:

Nationale Vereniging de Zonnebloem

T (076) 564 64 64
www.zonnebloem.nl

Het Rode Kruis

T (070) 445 56 78
www.rodekruis.nl

Overige instanties

CAK

Het CAK berekent en int de eigen bijdrage voor onder meer Wmo en Zorg zonder Verblijf.

T 0800 - 1925

Het CAK berekent en int ook de eigen bijdrage voor Zorg met Verblijf:

T 0800 - 0087

www.hetcak.nl

Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)

Het CIZ beoordeelt of u recht heeft op zorg die vergoed wordt vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Voor het CIZ-kantoor bij u in de buurt: www.ciz.nl.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De NPCF behartigt de belangen van iedereen die gebruikmaakt van de zorg. De organisatie heeft brochures en informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures, enzovoort. Voor het boekje over Informatie en toestemming: www.npcf.nl; klik op service; kies voor webwinkel; kies patiëntenrecht.

T (030) 297 03 03

www.npcf.nl.

Stichting Ambulance Wens Nederland

Stichting Ambulance Wens Nederland is een groep vrijwilligers die gratis laatste wensen vervullen van niet mobiele terminale patiënten.

T (010) 226 55 16 of (06) 125 599 99

www.ambulancewens.nl

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt zowel aangepaste vakanties als accommodaties aan voor onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de Blauwe Gids uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via T (088) 335 57 00 of www.deblauwegids.nl.

Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE)

De NVVE geeft informatie over waardig sterven.

T (020) 620 06 90

www.nvve.nl

Stichting Zorgverklaring

De Stichting Zorgverklaring geeft de Zorgverklaring uit.

T (033) 461 68 96

www.zorgverklaring.nl

Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV)

De NPV gaat uit van bijbelse waarden en normen.

NPV-Consultatiepunt (0318) 54 78 78

www.npvzorg.nl

www.uitvaart.nl

Informatie over wat mag en kan op het gebied van de uitvaart.

De Uitvaart Informatie Hulplijn

Voor al uw vragen rondom overlijden, uitvaart en nazorg.

T (0800) 4444 000

www.uitvaartinformatiehulplijn.nl

Notaristelefoon

De Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie heeft een telefonische hulpdienst, de Notaristelefoon:

T (0900) 346 93 93 (€ 0,80/m)

www.notaris.nl



KWF Kanker Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

www.kanker.nl

Voor informatie over kanker

Bestellen KWF-brochures

www.kwf.nl/bestellen

Bestelcode PSo4

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17

1062 EA Amsterdam

Postbus 75508

1070 AM Amsterdam



iedereen verdient een morgen

