

A woman with blonde hair is sitting in a room, looking directly at the camera with a neutral expression. She is wearing a light blue, long-sleeved blouse and blue jeans. To her right is a large, silver vase filled with a bouquet of colorful flowers, including yellow, pink, and white blooms. The background is softly blurred, showing a window and a lamp.

**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	7
Palliatieve behandelingen	11
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	17
Alternatieve behandelingen	18
Zorg goed voor uzelf	20
Omgaan met veranderingen	22
U en uw partner	24
Alleenstaand	26
Familie en vrienden	27
Zorg inschakelen	30
Zaken op orde brengen	33
Wilt u meer informatie?	39

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.

Heeft u gehoord dat u niet meer beter wordt, dan betekent dit niet per se dat u snel zult overlijden. Sommige soorten kanker kunnen namelijk lang worden afgeremd. U blijft onder controle bij uw specialist. Hij houdt bij hoe uw ziekte zich ontwikkelt en welke klachten u heeft.

Als genezing niet meer mogelijk is, richt de medische zorg zich op het remmen van de ziekte en/of het verminderen van de klachten. Daarbij speelt 'kwaliteit van leven' een belangrijke rol. We spreken dan van de palliatieve fase van de ziekte met de daarbij behorende palliatieve zorg.

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.

Misschien vinden mensen in uw omgeving het ook prettig om deze brochure te lezen. Sommige hoofdstukken kunnen aanleiding zijn voor een gesprek met hen en u zo tot steun zijn.

© KWF Kankerbestrijding 2015

Deze brochure is een samenvatting van informatie van kanker.nl. Die informatie is gebaseerd op medische richtlijnen die door het IKNL gepubliceerd zijn en is tot stand gekomen met medewerking van patiënten en deskundigen uit diverse beroepsgroepen.

KWF Kankerbestrijding wil kanker zo snel mogelijk verslaan. Daarom financieren en begeleiden we wetenschappelijk onderzoek, beïnvloeden we beleid en delen we kennis over kanker en de behandeling ervan. Om dit mogelijk te maken werven we fondsen. 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

www.kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor (ex)patiënten en naasten

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

Voor algemene vragen over KWF Kankerbestrijding en preventie van kanker

IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

www.kwf.nl

Emoties

KWF Kanker Infolijn

Bij de gratis KWF Kanker Infolijn (0800 - 022 66 22) zitten professionele voorlichters voor u klaar. Zij beantwoorden uw vragen en bieden ook een luisterend oor. Kijk voor de openingstijden achter in deze brochure.

Kanker is niet alleen lichamelijk, maar ook emotioneel, geestelijk en sociaal een ingrijpende ziekte. Mensen die weten dat ze kanker hebben worden vaak overweldigd door emoties, zoals:

- angst
- boosheid
- machteloosheid
- ongeloof
- onzekerheid
- paniek
- teleurstelling
- verbijstering
- verdriet
- wanhoop

Ongetwijfeld herkent u veel van deze gevoelens. Zij kunnen u overspoelen en door elkaar heen lopen.

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 zeggen 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. Of 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. De dokter heeft 'slecht nieuws' voor u. U krijgt de boodschap dat u niet meer beter zult worden. Uw hoop op genezing is voor altijd weg.

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 dat u kunt niet kunt genezen is voor de meeste mensen een afschuwelijke periode.

Het is vaak een enorme schok. Uw eerste reactie is onvoorspelbaar. Misschien bent u erg bang. Of u bent vooral ontzettend kwaad. Of u bent verdoofd, en kunt 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 werkt KWF Kankerbestrijding nauw samen met de patiëntenbeweging Levenmetkanker (het samenwerkingsverband van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en de aangesloten patiëntenorganisaties) en een aantal andere vrijwilligersorganisaties. 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 voelt u die behoefte misschien.
- Probeer te praten over wat u doormaakt. Dat kan misschien met iemand uit uw naaste omgeving, bijvoorbeeld uw partner of een goede vriend(in). Maar het kan ook met iemand die iets verder van u afstaat. Denk bijvoorbeeld aan een patiënt die u uit het ziekenhuis kent. Of iemand van een patiëntenorganisatie. U kunt ook praten met een geestelijke, een pastoraal werker of een humanistisch raadsman/vrouw.
- Probeer afleiding te zoeken. Activiteiten kunnen u voor kortere of langere tijd afleiden.
- 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 of om beter te kunnen slapen.
- Het bijhouden van een blog kan een prettige manier zijn om u te uiten en tegelijkertijd mensen om u heen op de hoogte te houden van uw situatie.

De verwerking van dergelijk schokkend nieuws verloopt 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 het vooruitzicht dat ik niet meer beter word? Waaraan wil ik de tijd die ik nog heb, besteden? Hoe zullen mijn partner, kinderen en vrienden deze boodschap verwerken?

Emoties kunnen 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 overspoeld door emoties, vragen en gedachten. 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 bij uw huisarts, specialist of patiëntenorganisaties.

Soms kan een vraag tot een gesprek leiden om wat 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. In het kader op pagina 8 staan daarvoor enkele tips.

Wacht niet te lang met het voeren van zo'n gesprek. Het geeft mogelijk rust als u meer duidelijkheid over uw situatie heeft.

Huisarts

Tijdens de periode dat u in het ziekenhuis onder behandeling bent, heeft u misschien weinig contact met uw huisarts. De ene huisarts houdt op eigen initiatief contact of komt op huisbezoek, de ander blijft meer op de achtergrond. De specialist houdt uw huisarts regelmatig (schriftelijk) op de hoogte van de behandeling. Als u uw situatie met uw huisarts wilt bespreken, schroom dan niet zelf contact op te nemen. Op pagina 8 staan daarvoor enkele tips. De huisarts zal zo nodig contact opnemen met uw specialist. Hij kan u ook verwijzen naar gespecialiseerde zorgverleners of u informeren over de mogelijkheden van thuiszorg.

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

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 hoeft uit te leggen.”

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 heeft.
- Zet voor het gesprek uw vragen op papier. Vraag uw specialist wie u kunt bellen als u tussentijds nog vragen hebt. Sommige vragen kunnen bijvoorbeeld door een (oncologie)verpleegkundige beantwoord worden.
- Neem iemand mee die op de hoogte is van uw situatie en goed kan luisteren en onthouden.
- 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 verteld heeft. Zo blijkt of u de informatie goed heeft begrepen.
- Stel een vraag opnieuw als het antwoord niet duidelijk voor u is. Vraag uw arts zijn antwoorden anders te formuleren of te vertalen in begrijpelijke woorden.
- 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. Ook weten zij 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 patiënten op een andere manier, bijvoorbeeld op de polikliniek van het ziekenhuis. Anderen ontmoeten elkaar op internet. Contact kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Kijk voor meer informatie op www.levenmetkanker-beweging.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 psycho-oncologische centra 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 geen behoefte aan hebben.

Internet

Op internet is veel informatie te vinden. Lang niet alle informatie die u vindt, is wetenschappelijk verantwoord. Wees dus kritisch bij alles wat u leest. Informatie zoeken of lezen kan vermoeiend zijn. Het kan u ook emotioneel belasten. U kunt het opzoeken van informatie ook uitbesteden aan een vertrouwd persoon. Internet kan voor u een geschikte manier zijn 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 door 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.

Psycho-oncologische centra zijn gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met dit soort vragen. Kijk achter in de brochure voor de adressen.

U kunt ook baat hebben bij gesprekken met een geestelijk verzorger, zoals een dominee, pastor of een humanistisch raadsman/vrouw.

Palliatieve behandelingen

Wordt u niet meer beter, dan blijft u onder controle bij uw specialist. Of hij verwijst u naar uw huisarts. Hij houdt bij hoe uw ziekte zich ontwikkelt en welke klachten u heeft. Voor sommige klachten kunt u een palliatieve behandeling krijgen.

Een palliatieve behandeling is gericht op het remmen van de ziekte, het verminderen of voorkomen van klachten. Een palliatieve behandeling bestrijdt vaak pijn.

U kunt de volgende palliatieve behandelingen krijgen:

- bestraling
- chemotherapie
- doelgerichte therapie
- hormonale therapie
- operatie

Verwarrend

Op het eerste gezicht lijken veel palliatieve behandelingen op behandelingen die gericht zijn op genezing. Een ander woord hiervoor is curatief. Het kan verwarrend zijn als u door een palliatieve 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 verschil tussen een palliatieve en een curatieve behandeling lang niet altijd duidelijk.

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

Bijwerkingen

Alle behandelingen hebben bijwerkingen. En er is altijd risico op complicaties. Dit geldt ook voor palliatieve behandelingen. Bij palliatieve behandeling staat de kwaliteit van leven voorop. Meer dan bij een behandeling die in opzet genezend is.

De meeste klachten verdwijnen meestal een paar weken na de behandeling. Maar u kunt nog lang na uw behandeling moe zijn.

Voorbeelden van palliatieve behandelingen:

- Pijn kan soms verminderd worden door een zenuw-blokkade 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

Pijnbestrijding kan een onderdeel zijn van een palliatieve behandeling. Pijn bij kanker kan vaak worden verminderd, maar niet altijd worden voorkomen.

Pijn wordt meestal behandeld met pijnstillers. Er zijn 3 soorten pijnstillers:

- paracetamol
- NSAID's: dit zijn ontstekingsremmende pijnstillers
- opiaten

Een pijnstiller moet uw pijn zo goed mogelijk onderdrukken en zo min mogelijk bijwerkingen geven. Zodra de pijnstiller is uitgewerkt, komt de pijn terug. Dit komt

doordat een pijnstiller niets verandert aan de oorzaak van de pijn.

De ideale pijnstiller bestaat niet. Ieder mens reageert verschillend op medicijnen. Er kunnen bijwerkingen optreden, maar deze zijn meestal tijdelijk.

Pijnstillers innemen - 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 door deze in te nemen voordat de vorige is uitgewerkt. Soms is het verstandig om de wekker te zetten, zodat u 's ochtends op tijd een pijnstiller inneemt. Wacht dus niet totdat u weer pijn voelt. Dan bent u steeds net te laat.

Door een pijnstiller pas in te nemen als de pijn ondraaglijk wordt, lijkt de tijd die nodig is voor het gewenste effect heel lang. Daardoor kan ten onrechte het idee ontstaan dat de pijnstiller niet werkt.

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 werken bij neuropathische pijn ook als pijnbestrijding.
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.

Internet en brochure

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

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.

Andere mogelijkheden

Naast het slikken van pijnstillers 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 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 bent, 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.

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.

- Bij veel mensen komen in deze periode angsten en depressieve gevoelens voor. Soms kunnen medicijnen of gesprekken helpen.

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 hoofdstuk Zaken op orde brengen).

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.

Er kan een moment komen dat:

- de behandeling te zwaar voor u wordt
- de behandeling minder goed werkt
- u niet meer naar het ziekenhuis wilt

U kunt dan besluiten te stoppen met de behandeling.

Ook al betekent dit dat u misschien sneller doodgaat.

Misschien leeft u liever wat korter, als dit betekent dat u die laatste tijd op een voor u prettigere manier kunt doorbrengen.

Hierover moeten beslissen, is erg moeilijk. Het kan goed zijn hierover met uw partner, kinderen, vrienden of medepatiënten te praten. Maar zij kunnen die beslissing nooit voor u nemen. Kunt u die beslissing zelf niet meer nemen, dan ligt dit natuurlijk anders. Dan moeten uw naasten dit wel doen.

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

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 voors en tegens goed tegen elkaar willen afwegen.

De reden dat u 'ja' zegt kan zijn omdat u zich verplicht voelt. Of omdat u zich schuldig voelt ten opzichte van uw specialist wanneer u niet mee doet. Probeer u niet te laten leiden door schuldgevoel.

Laat u zo nodig nog eens goed voorlichten en vraag eventueel advies aan een arts die niet meedoet aan het onderzoek, bijvoorbeeld uw huisarts.

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

Internet en brochure

Op www.kanker.nl en in onze brochure **Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker** kunt u meer over dit onderwerp lezen.

Trials

Op www.kanker.nl vindt u informatie over onderzoeken die in Nederlandse ziekenhuizen worden uitgevoerd.

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."

Alternatieve behandelingen

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

Het bericht niet meer beter te 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. Of adviseren familie of vrienden u een alternatieve behandeling. Misschien volgt u al langer een alternatieve therapie naast de reguliere behandeling, 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 kijk op 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. 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 'Baat het niet, het schaadt ook niet', 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. Ook kunnen zij de werking van reguliere behandelingen beïnvloeden waardoor deze minder goed werken of meer bijwerkingen veroorzaken. Door St. Janskruid bijvoorbeeld kan het effect van chemotherapie minder worden. Er zijn alternatieve behandelingen die veel geld kosten. Ook worden alternatieve behandelingen niet altijd vergoed. Sommige alternatieve behandelingen vergen drastische wijzigingen in uw leefpatroon of kosten veel tijd. Uiteraard beslist u zelf. 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

Wordt u niet meer beter, dan verandert er veel voor u. U gaat lichamelijk (verder) achteruit. Het is goed dat u zich dat realiseert en er aandacht aan schenkt.

Wat kunt u zelf doen als u lichamelijk achteruit gaat:

- zorg voor voldoende lichaamsbeweging, voor zover dit kan
- eet goede voeding
- drink voldoende
- verzorg uw huid goed, vooral als u veel in bed ligt
- neem voldoende rust en ontspanning

Doe wat u zelf wilt en waar u zich goed bij voelt:

- Wilt u zo lang mogelijk zelfstandig wilt blijven en zo veel mogelijk zelf blijven doen? Maak dit dan duidelijk aan de mensen uit uw omgeving.
- Vindt u het prettig dat er voor u wordt gezorgd, geef u daar dan aan over.
- Heeft u echt geen zin meer om actief te zijn, dan is dat uw beslissing. Probeer u niet te laten overhalen toch nog van alles te ondernemen.
- Wilt u nauwelijks meer eten, omdat niets u meer smaakt, dan is dat uw keuze.
- Forceer uzelf niet.
- Probeer te accepteren dat u geholpen moet worden als u bepaalde dingen niet meer zelf kunt.
- Maak duidelijk wat u wilt en niet wilt. U bepaalt zelf wie u wel of niet uitnodigt. Wees eerlijk tegen uzelf en tegen anderen.
- Bepaal hoe u mensen in uw omgeving op de hoogte houdt van hoe het met u gaat. U kunt veel vragen krijgen uit uw omgeving over hoe het gaat en of ze iets voor u kunnen doen. U kunt bijvoorbeeld een contactpersoon aanstellen die mensen op de hoogte houdt, uw e-mail gebruiken of een beperkte telefoontijd instellen. Dat scheelt u tijd en energie.

- Probeer u te concentreren op wat u wel kunt. Vaak is dat meer dan u denkt. Misschien is een vakantie een idee. Dat kan ook een aangepaste vakantie zijn. Achter in deze brochure leest u hoe u hiervoor de Blauwe Gids kunt bestellen bij de Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties.

Hulp

- U kunt hulp vragen bij dagelijkse huishoudelijke activiteiten.
- 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.
- Het is belangrijk om te weten welke wettelijke regelingen er zijn voor professionele hulp, thuiszorg of huishoudelijke hulp. En wat u vergoed krijgt. Misschien wilt u gebruikmaken van het persoonsgebonden budget voor hulp bij het huishouden of thuiszorg. Kijk voor meer informatie achter in de brochure.

Wens

U kunt uzelf afvragen of er nog iets is dat u heel graag zou willen doen.

- Heeft u een wens?
- Wilt u nog eens naar uw geboorteplaats?
- Wilt u bepaalde mensen zien?

Misschien heeft u daar nu nog genoeg energie voor. Bent u niet meer mobiel (genoeg), dan is de Stichting Ambulance Wens misschien iets voor u. Kijk voor meer informatie 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.

Familie en vrienden

Doordat u ziek bent en 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 over enige 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?

U leest meer informatie hierover in het hoofdstuk Familie en vrienden.

Angst en onzekerheid

De arts kan u niet exact vertellen hoelang u nog zult leven. Misschien kan uw arts wel in grote lijnen voorspellen hoe uw ziekte ongeveer zal verlopen. Naar welke plaatsen de tumor zich kan verspreiden en welke klachten u daarbij kunt verwachten. Misschien bent u nu extra alert op de klachten die u heeft. Of op de pijn die u voelt.

Soms kan er ook sprake zijn van wisselende uitslagen. De ene keer krijgt u een redelijk goede uitslag waardoor u bijvoorbeeld een vakantie gaat plannen. Enige tijd later gevolgd door een slechte uitslag waardoor u zich afvraagt 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

Mogelijk ervaart u ook waardevolle momenten. Sommige mensen zijn sinds het slechte nieuws bewuster gaan leven. Of ze beleven allerlei gewone dingen uit het dagelijkse leven intenser. Zij genieten bijvoorbeeld meer van hun partner, kinderen of kleinkinderen. Voelen zich meer verbonden met de natuur. Of hechten nu meer waarde dan voorheen aan een gesprek met een vriend of een wandeling met een vriendin.

Waar vindt u hulp

Steun van uw huisarts kan waardevol zijn. Ook een gespecialiseerd verpleegkundige, maatschappelijk werker of psycholoog kan steun bieden. U kunt ook hulp vragen aan iemand die ervaring heeft met begeleiding van mensen met kanker. In sommige plaatsen bestaan psycho-oncologische centra die psychische ondersteuning geven aan kankerpatiënten en hun naasten. Kijk achter in deze brochure voor adressen. U kunt bij uw zorgverzekeraar informeren of de kosten worden vergoed.

U en uw partner

Zowel u als uw partner moeten leren omgaan met het feit dat u niet meer beter wordt. Dit gaat gepaard met hevige emoties. Lichamelijk kan uw partner het ook zwaar krijgen, bijvoorbeeld als uw lichamelijke toestand achteruitgaat. Vaak gaat de aandacht van de omgeving uit naar ú, en wordt uw partner nogal eens vergeten.

Uw relatie kan daardoor onder druk komen te staan. U probeert om te gaan met uw eigen emoties. Tegelijk wilt u uw partner misschien ontzien. Het gevolg hiervan kan zijn dat u beiden uw gedachten en gevoelens voor u houdt.

In deze fase bent u waarschijnlijk veel meer op elkaar aangewezen dan u gewend bent. En kunnen kleine ergerissen en irritaties makkelijk uitgroeien tot conflicten. Kleine of grote ruzies die eigenlijk over 'niets' gaan.

U kunt misschien het gevoel krijgen dat u langzaam maar zeker uit elkaar drijft. Of juist ervaren dat uw relatie in deze periode hechter wordt.

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 veel zeggen.
- 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 verstoord raakt. Helemaal voorkomen kunt u dat misschien niet.
- Vraag hulp of advies als u samen dreigt vast te lopen. Misschien kan een goede vriend helpen of misschien is uw huisarts de aangewezen persoon.

Alleenstaand

De situatie als alleenstaande is wezenlijk anders dan van iemand met een vaste partner. Zonder partner mist u de genegenheid en de verzorging die uw partner kan geven, de aanspraak, steun en de vanzelfsprekendheid daarvan. Daar tegenover staat dat u zich als alleenstaande zich geen zorgen hoeft te maken over uw partner. U hoeft geen schuldgevoelens jegens uw partner te hebben en u heeft geen last van nodeloze irritaties.

Vrijwilligers-organisaties

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.

Bent u alleenstaand, dan heeft u vroeg of laat waarschijnlijk praktische steun nodig. Voor huishoudelijke klussen, maar ook om u bijvoorbeeld naar uw afspraken in het ziekenhuis te brengen.

U kunt bijvoorbeeld vrienden en familieleden vragen. Probeer ervoor te zorgen dat de dingen gebeuren zoals u wilt. Zorg dat u bepaalt waaraan u behoefte heeft, en wanneer. Maak duidelijke afspraken over wat u uit handen wilt geven en wat niet.

Het ligt misschien moeilijker als u erg op uzelf bent en weinig contacten heeft. Of als uw familie ver weg woont. Bedenk dan dat hulp vragen geen schande is. Veel mensen willen u helpen, maar aarzelen vaak om dit zelf aan te bieden.

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

Familieleden, vrienden, burens, 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 weten 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 over enige tijd misschien niet meer is. Kun je eigenlijk wel vragen hoe het met u 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 zeggen 'dat u positief moet blijven denken'. En allerlei goedbedoelde, maar ongevroegde adviezen geven. Soms kunnen mensen oncontactisch zijn en zelfs hard reageren.

Mensen weten vaak niet precies wat u van hen verwacht. 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 aanvoelen, verdiepen contacten die zich juist en worden vriendschappen hechter.

Tips voor contact met familie en vrienden

- Maak duidelijk of u contact wilt houden. 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.
- Probeer belangstelling op te brengen voor de mensen met wie u contact wilt houden.
- Soms vertellen mensen verhalen over anderen die ook kanker hebben en die wel beter werden. Of nog zieker waren. Wees niet bang te zeggen dat uw ziekte niet de ziekte is van die tante, oom, nicht of vader.

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 ook zelf een bericht achterlaten.

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 'herinneringendoos' 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 kanker - staat onder meer informatie over omgaan met reacties van kinderen en manieren om hen iets van uzelf na te laten.

Zorg inschakelen

Actuele informatie

De wetgeving verandert voortdurend. Kijk voor actuele informatie op www.rijksoverheid.nl of op www.hoeverandertmijnzorg.nl.

www.regelhulp.nl

Regelhulp is een website van de overheid. De website biedt informatie over zorg, hulp of financiële steun voor gehandicapten, chronisch zieken en ouderen.

Misschien heeft u op een gegeven moment hulp nodig. Kan uw omgeving die hulp en zorg niet (meer) alleen aan? Dan is professionele hulp nodig. Het is verstandig om op tijd met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning u nodig heeft. En hoe die het beste geboden kan worden.

De overheid, uw gemeente en uw zorgverzekeraar zijn sinds 1 januari 2015 samen verantwoordelijk voor langdurige of kortdurende zorg.

Medische zorg

Uw zorgverzekeraar vergoedt verpleging en verzorging thuis. Dit gebeurt vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw). Voorbeelden van deze zorg zijn het toedienen van medicijnen en hulp bij het douchen. Verpleging en verzorging thuis zijn onderdeel van het basispakket van uw zorgverzekering. U betaalt hiervoor geen eigen risico.

Verpleging en verzorging thuis aanvragen - Heeft u wijkverpleging nodig? Dan kunt u zelf contact opnemen met een zorgaanbieder. Dit is een persoon of organisatie die wijkverpleegkundige zorg levert. Informeer of uw zorgverzekeraar een contract heeft afgesloten met deze zorgaanbieder. U komt dan niet voor financiële verrassingen te staan. De wijkverpleegkundige kijkt samen met u en eventueel uw mantelzorger(s) en huisarts welke zorg u precies nodig heeft. Wijkverpleegkundigen zijn vaak in dienst bij een thuiszorgorganisatie.

24-uurs zorg - Heeft u 24 uur per dag zorg nodig, dan kunt u terecht in een zorginstelling. U mag ook thuis blijven wonen, maar dan moet de zorg thuis verantwoord zijn. Een zorgkantoor beoordeelt dit.

De 24-uurszorg valt onder de Wet langdurige zorg (Wlz). De aanvraag hiervoor loopt via het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Niet-medische ondersteuning

De gemeente heeft een grote rol bij het ondersteunen van mensen die thuis begeleiding of ondersteuning nodig hebben. Dit gebeurt vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo). Niet-medische ondersteuning is bijvoorbeeld dagbesteding of huishoudelijke hulp. Ook ondersteuning van de mantelzorger is een taak van de gemeente.

Eigen bijdrage - Bent u 18 jaar of ouder, dan betaalt u een eigen bijdrage voor ondersteuning vanuit de Wmo. Uw gemeente bepaalt wat de kosten zijn per geleverde dienst. Dit kan verschillen per gemeente. Het Centraal Administratiekantoor (CAK) bepaalt de hoogte van uw eigen bijdrage en int deze. De hoogte is afhankelijk van uw inkomen, vermogen, leeftijd en gezinssamenstelling. Op de website van het CAK kunt u zelf berekenen hoe hoog uw eigen bijdrage is.

Wmo aanvragen bij uw gemeente - Uw gemeente geeft u informatie over de Wmo 2015. En helpt u bij de aanvraag van voorzieningen uit de Wmo. U kunt bij uw gemeente ook vragen naar gratis cliëntondersteuning.

In natura of een geldbedrag

U kunt kiezen uit zorg en/of ondersteuning in natura of een persoonsgebonden budget (PGB). In natura betekent dat u de zorg krijgt van zorgaanbieders die door de gemeente of zorgverzekeraar zijn geselecteerd. Bij een PGB krijgt u een geldbedrag waarmee u zelf zorg inkoopt. Het geldbedrag staat op de rekening van de Sociale Verzekeringsbank (SVB) en/of uw zorgverzekeraar. Maar u bepaalt zelf van welke zorgverlener u zorg of ondersteuning ontvangt. U stuurt de rekeningen vervolgens naar de SVB en/of zorgverzekeraar voor betaling.

U kunt bij het SVB Servicecentrum PGB of bij de belangenvereniging Per saldo terecht voor advies.

Vrijwilligersorganisaties

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.

Meer informatie

Kijk voor meer adressen achter in deze brochure.

Hulpmiddelen

Heeft u hulpmiddelen nodig voor behandeling, verpleging, revalidatie of verzorging? Bijvoorbeeld een verstelbaar bed, een postoeel of een speciaal matras? Dan kunt u deze lenen, meestal bij een thuiszorgwinkel. De vergoeding hiervoor zit in het basispakket van uw zorgverzekering. Heeft u het hulpmiddel langer nodig dan een half jaar? Dan moet u dit meestal huren of kopen. Neem voor meer informatie contact op met uw zorgverzekeraar.

Heeft u blijvend hulpmiddelen nodig, bijvoorbeeld vanwege een handicap? Dan krijgt u deze meestal van uw gemeente. Bijvoorbeeld een rolstoel of een traplift. Voor meer informatie kunt u terecht bij uw gemeente.

Eenvoudige loophulpmiddelen, zoals rollators, krukken en looprekken, zitten niet meer in het basispakket van de zorgverzekering. U kunt deze hulpmiddelen zelf kopen of huren. Bijvoorbeeld bij een thuiszorgwinkel. Het is ook mogelijk dat uw zorgverzekeraar deze hulpmiddelen heeft opgenomen in een aanvullende verzekering. Vraag dit na bij uw zorgverzekeraar.

Kunt u deze hulpmiddelen niet zelf betalen? Dan komt u misschien in aanmerking voor bijzondere bijstand. Neem hiervoor contact op met uw gemeente.

Zaken op orde brengen

U kunt verrast worden door de snelheid waarmee de laatste fase zich kan aandienen. Het is daarom aan te raden een aantal (praktische) zaken op tijd vast te leggen. U kunt de dingen dan regelen zoals u dat voor ogen heeft.

Het kan u rust en mogelijk energie geven als u weet dat bepaalde zaken goed geregeld zijn, zoals:

- testament
- codicil
- uitvaart
- de plaats waar u wilt sterven

Als u wacht tot u in de laatste fase van uw ziekte bent, bent u misschien te zwak om u daarmee bezig te houden.

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.

Heeft u wensen voor uw uitvaart, dan kunt u deze ook laten vastleggen. Of misschien wilt u een bestaand testament herzien.

Codicil

Sommige zaken of wensen kunt u zelf schriftelijk vastleggen. Dat heet een codicil. U heeft geen notaris nodig om een codicil op te stellen. Het codicil mag alleen geen bepalingen bevatten die in strijd zijn met de wet. Dan wordt het ongeldig.

Actuele informatie

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

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

U kunt met een codicil geen geld nalaten. Ook kunt u in een codicil geen executeur benoemen. Vergeet niet iemand te laten weten waar het codicil ligt. U kunt het ook aan een notaris geven.

Uitvaart regelen

Weet u dat u binnenkort zult overlijden, dan praat u misschien ook over uw uitvaart. Praten over uw eigen uitvaart kan confronterend zijn. Niet iedereen kan of wil dat. Het kan ook zijn dat u het niet belangrijk vindt wat er na uw dood gebeurt.

Anderen vinden het juist prettig om zich met hun eigen uitvaart bezig te houden. En hebben hier gedetailleerde wensen over. Heeft u deze nog niet vastgelegd of besproken, dan is het er nu de tijd voor. Het is hoe dan ook fijn voor uw naasten om te weten hoe u erover denkt.

U kunt zelf (een deel van) uw uitvaart regelen. Wilt u daarover meer weten, dan kunt u contact opnemen met een uitvaartondernemer. U kunt uw uitvaartwensen op papier zetten en bespreken met een uitvaartondernemer. Hij zorgt ervoor dat u de uitvaart krijgt die u (voor uw naasten) wenst.

U kunt de meeste regelzaken ook aan uw naasten overlaten. Nabestaanden vinden het vaak prettig zich bezig te kunnen houden met de organisatie van uw afscheid. Het kan een belangrijke stap zijn in het omgaan met verdriet, gemis en rouw.

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. In deze brochure bespreken we een aantal onderwerpen die belangrijk kunnen zijn.

Waar sterven?

U heeft waarschijnlijk al eerder nagedacht over de plek waar u zou willen sterven. Misschien heeft u daar ook al met anderen over gesproken.

U zult uw keuze mede bepalen door:

- uw persoonlijke omstandigheden
- de omstandigheden van de mensen uit uw omgeving
- de medische zorg die u nodig heeft

Vertel uw naasten wat u echt zou willen. Zonder direct bang te zijn dat dit toch niet kan. Het is verstandig om er ook met uw huisarts over te praten. Hij is goed op de hoogte van uw situatie en kent de mogelijkheden in uw woonplaats het beste.

Op www.kanker.nl leest u meer informatie over de verschillende mogelijkheden.

Wilsverklaring

Niemand is verplicht om tegen zijn wens een medische behandeling te ondergaan. Dit staat in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Deze bepaling geldt ook voor behandelingen die uw leven verlengen.

In een wilsverklaring of behandelverbod kunt u onder andere aangeven of en hoelang u behandeld wilt worden als u dat zelf niet meer kunt zeggen. U kunt ook uw wensen over reanimatie vastleggen. Uw arts moet dit besluit accepteren. Ook als u door de weigering van een behandeling sneller overlijdt.

Er zijn verschillende soorten wilsverklaringen. Deze worden onder andere uitgegeven door de Stichting Zorgverklaring, de Nederlandse Patiëntenvereniging en de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE). Kijk voor de adressen van deze organisaties achter in de brochure.

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.

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.

Euthanasie

Euthanasie is een vorm van levensbeëindiging. Het wordt op verzoek van de patiënt uitgevoerd door een arts. Ook als de patiënt niet dicht bij zijn overlijden is, is euthanasie soms mogelijk.

Euthanasie is sinds 2002 niet strafbaar als een arts zich aan een aantal voorwaarden houdt. Deze zorgvuldigheidseisen zijn:

- Het gaat om een vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek.
- Het gaat om uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt, naar heersend medisch inzicht.
- De arts raadpleegt ten minste 1 andere, onafhankelijke arts.
- De levensbeëindiging wordt medisch zorgvuldig uitgevoerd: de patiënt wordt eerst met medicijnen in slaap gebracht en krijgt daarna een spierverslapper.

Discussiepunt - De vraag wat 'ondraaglijk lijden' is blijft een punt van discussie bij verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding. Dat kan van persoon tot persoon verschillen. Het is ook geen vast gegeven: uit de praktijk blijkt dat mensen hun grenzen steeds verleggen. En ook dat goede afspraken over een mogelijke euthanasie juist rust kunnen geven.

Veel mensen zijn bang voor een nare, pijnlijke dood, en daarvoor ondraaglijk lijden. Zij kunnen vooraf al zeggen dat zij in dat geval voor euthanasie kiezen. Het helpt om te praten over deze angsten. En te horen dat er veel gedaan kan worden om ondraaglijk lijden te voorkomen. Angst kan hierdoor minder worden of verdwijnen.

Euthanasieverklaring - Vraagt u een arts om euthanasie, dan helpt het hem dat u een euthanasieverklaring heeft. In een euthanasieverklaring staat onder welke omstandigheden u euthanasie wenst.

Zo'n verklaring kunt u zelf opstellen. De tekst moet helder, eenduidig en voor slechts één uitleg vatbaar zijn. De verklaring moet ondertekend zijn. Praat af en toe met uw arts over uw verklaring. Hiermee laat u zien dat u hier nog steeds achter staat.

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.

Er bestaat in Nederland geen recht op euthanasie. Heeft u een euthanasieverklaring, dan heeft u dus geen garantie dat artsen uw wens zullen inwilligen. En als u geen euthanasieverklaring heeft, betekent dit niet per se dat u niet voor euthanasie in aanmerking komt. U kunt uw wens ook direct aan uw arts vertellen. Daarna kan hij een procedure in gang zetten.

Denkt u na over euthanasie, dan kunt u dit het beste zo snel mogelijk met uw huisarts of specialist bespreken. Heeft u al een euthanasieverklaring, dan heeft u waarschijnlijk al eerder met uw huisarts besproken of hij aan uw verzoek wil meewerken. En onder welke omstandigheden. Bespreekt u dit op tijd, dan kunt u een andere arts zoeken als uw eigen huisarts principieel tegen euthanasie is.

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is bedoeld om het lijden te verlichten. Niet om de dood te versnellen. Bij palliatieve sedatie verlaagt de arts met medicijnen het bewustzijn om de last van symptomen te verlichten. Het kan nodig zijn met deze sedatie door te gaan tot iemand is overleden. Dit heet continue of diepe palliatieve sedatie.

Criteria - Voordat een arts het bewustzijn van een patiënt verlaagt, moet de situatie voldoen aan een aantal (medische) criteria:

- de klachten moeten op geen enkele andere manier te behandelen zijn
- de arts moet het idee hebben dat iemand binnen 1 à 2 weken overlijdt

Palliatieve sedatie wordt vaak toegepast bij:

- onbehandelbare pijn
- verwardheid
- benauwdheid

Discussie - Er is veel discussie over palliatieve sedatie. Veel mensen denken dat palliatieve sedatie een soort euthanasie is, maar dan wat langzamer. Dit is niet zo: palliatieve sedatie is niet bedoeld om de dood te versnellen. De enige overeenkomst met euthanasie is, dat het een behandeling is om ernstig lijden op het sterfbed te verlichten.

Kortdurende vorm - Naast de continue of diepe palliatieve sedatie, is er ook een kortdurende vorm van palliatieve sedatie. Hierbij houdt de arts u enkele uren slapend, overdag of 's nachts. Deze vorm van palliatieve sedatie kan helpen het sterven draaglijk(er) te maken. Door bijvoorbeeld de dag in tweeën te breken, kunt u de dag beter volhouden.

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.

www.kanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de patiëntenbeweging Levenmetkanker en het Integraal Kankercentrum Nederland.

Kanker.nl is een online platform met uitgebreide informatie:

- over soorten kanker
- over behandelingen van kanker
- over leven met kanker

U vindt er ook ervaringen van andere kankerpatiënten en naasten.

Brochures

Over veel onderwerpen hebben we ook brochures beschikbaar. Onze brochures zijn gratis te bestellen via www.kwf.nl/bestellen.

Andere nuttige adressen en websites

Patiëntenbeweging Levenmetkanker (voorheen NFK)

In de patiëntenbeweging Levenmetkanker werken kankerpatiëntenorganisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex)kankerpatiënten en hun naasten. Levenmetkanker werkt samen met en ontvangt subsidie van KWF Kankerbestrijding.

T (030) 291 60 90

www.levenmetkanker-beweging.nl

Levenmetkanker 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.kanker.nl/werk.

IKNL

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zet zich in voor het optimaliseren van de zorg voor mensen met kanker. Deze landelijke organisatie is gericht op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en medische en psycho-sociale zorg.

Voor meer informatie: www.iknl.nl.

IPSO

Inloophuizen en psycho-oncologische centra begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker.

Voor adressen zie www.ipso.nl.

NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkenden, psychologen en psychiaters, kunt u vinden op www.nvpo.nl.

SVB Servicecentrum PGB

Het SVB Servicecentrum PGB geeft advies over het pgb. www.svb.nl

Per Saldo

Belangenvereniging voor mensen met een persoonsgebonden budget.

www.pgb.nl

www.regelhulp.nl

Regelhulp is een website van de overheid. Deze website geeft informatie over zorg, hulp of financiële steun voor gehandicapten, chronisch zieken en ouderen.

Landelijke zorgorganisaties

Uw huisarts of (wijk)verpleegkundige kan u informeren over de zorgmogelijkheden in uw woonplaats. De verschillende plaatselijke instanties, hulpverleners en/of vrijwilligers zijn doorgaans aangesloten bij de volgende landelijke organisaties:

Mezzo

Mezzo is de landelijke vereniging die opkomt voor mantelzorgers en zorgvrijwilligers.

www.mezzo.nl

Stichting Agora

Landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve zorg

www.agora.nl

Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)

www.vptz.nl

Sociale hulp

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

Nationale Vereniging de Zonnebloem

www.zonnebloem.nl

Het Rode Kruis

www.rodekruis.nl

Overige instanties

CAK

Het CAK berekent en int de eigen bijdragen voor de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), en de Wet langdurige zorg (Wlz).

www.hetcak.nl

Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)

Het CIZ onderzoekt of u recht heeft op zorg die vergoed wordt vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz).

www.ciz.nl

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De NPCF is een samenwerkingsverband van (koepels van) patiënten- en consumentenorganisaties. De NPCF zet zich in voor betere, veilige en betaalbare zorg.

Voor brochures en meer informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures, e.d. kunt u terecht op www.npcf.nl.

Klik op 'NPCF over' en kies voor 'patiëntenrechten'.

Stichting Ambulance Wens Nederland

Stichting Ambulance Wens Nederland is een groep medisch geschoolde vrijwilligers die dagelijks gratis laatste wensen vervult van niet mobiele terminale patiënten.

www.ambulancewens.nl

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakanties en accommodaties voor onder andere kankerpatiënten en hun naasten.

Jaarlijks geeft zij de Blauwe Gids uit, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via

www.deblauwegids.nl.

Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde (NVVE)

De NVVE geeft informatie over waardig sterven.

www.nvve.nl

Stichting Zorgverklaring

De Stichting Zorgverklaring geeft de Zorgverklaring uit.

www.zorgverklaring.nl

Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV)

De NPV gaat uit van bijbelse waarden en normen.

www.npvzorg.nl

www.uitvaart.nl

Op deze website vindt u informatie over wat mag en kan op het gebied van de uitvaart.

Uitvaart Informatie Hulplijn

Voor al uw vragen rondom overlijden, uitvaart en nazorg.

www.uitvaartinformatiehulplijn.nl

Notaristelefoon

De Notaristelefoon is de publieksinformatielijn van de Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie (KNB). U kunt hier terecht voor algemene vragen over onder andere erfenissen en testamenten.

www.notaris.nl/notaristelefoon



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 PS04

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam



Samen komen we steeds dichterbij

