



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

**KWF
KANKER
BESTRIJDING**



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Gevoelens en emoties na slecht nieuws	4
Antwoord op uw vragen	7
Omgaan met veranderingen	10
Palliatieve behandelingen	11
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	16
Alternatieve behandelingen	17
Zorg goed voor uzelf	18
U en uw partner	20
Alleenstaand	22
Familie en vrienden	23
Thuis zorg inschakelen	26
Alvast zaken op orde brengen	28
Wilt u meer informatie?	30

© KWF Kankerbestrijding 2020

Deze informatie 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.

Kanker.nl Infolijn: 0800 022 66 22 (gratis)

Informatie en persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

kwf.nl

KWF Publieksservice: 0900 - 202 00 41 (gratis)

Voor algemene vragen over KWF Kankerbestrijding en preventie van kanker

IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen met kanker die weten dat ze niet meer beter zullen worden. Die boodschap heeft u misschien al direct bij de diagnose gekregen, kort daarna, of na (jarenlange) behandeling.

Dat u niet meer beter kunt worden, betekent niet per se dat u snel zult overlijden. Met sommige soorten kanker en behandelingen kunnen mensen nog lang blijven leven.

U blijft meestal onder controle bij uw arts. Hij richt zich op het remmen van uw ziekte en/of het verminderen van eventuele klachten, zoals pijn. We noemen dit de **palliatieve fase** van de ziekte met de daarbij behorende palliatieve zorg. Deze fase kan kort of lang duren: van een paar maanden tot enkele jaren.

De kwaliteit van leven is heel belangrijk in deze fase. 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 u herkenning bieden en handreikingen doen. Ook voor de mensen in uw omgeving kan het waardevol zijn om deze brochure te lezen.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Met vragen over uw diagnose of behandeling kunt u het beste terecht bij uw arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige. Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet.

U heeft recht op goede en volledige informatie over uw ziekte en behandeling. Zodat u zelf kunt meebeslissen. Deze rechten zijn wettelijk vastgelegd. Kijk voor meer informatie achter in deze brochure bij de Patiëntenfederatie Nederland.

Meer informatie over kanker vindt u op kanker.nl. Deze site is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en het Integraal Kankercentrum Nederland.

Tips voor gesprek met uw arts

Op kanker.nl en in onze brochure *Kanker... in gesprek met je arts* staan vragen die u aan uw arts kunt stellen.

Gevoelens en emoties na slecht nieuws

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

En dan blijkt het (toch) niet goed te komen. De dokter vertelt dat u niet meer beter zult worden.

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

Het bericht is vaak een enorme schok. Mensen reageren hier heel verschillend op. Misschien bent u erg bang en verdrietig. Of vooral ontzettend kwaad. Of u bent verdoofd, en kunt alleen nog maar op een stoel zitten en voor u uit staren.

Veel mensen kunnen zich bijna nergens meer op concentreren. Het lijkt alsof alles in 1 klap zinloos is geworden. Het kan ook zijn dat de boodschap niet meteen tot u doordringt. Het besef komt dan beetje bij beetje.

Het heeft tijd nodig om écht tot u door te laten dringen dat u niet meer beter wordt. De verwerking van dergelijk schokkend nieuws verloopt vaak in stappen.

U kunt allerlei vragen hebben waarop niet zo makkelijk een antwoord te vinden is, zoals: 'Hoe kan ik leven met het vooruitzicht dat ik niet meer beter word?', 'Waarom wil ik de tijd die ik nog heb, besteden?', 'Hoe zullen mijn partner, kinderen en vrienden deze boodschap verwerken?' Geef uzelf de ruimte om hierover met anderen in gesprek te gaan.

Emoties

Kanker is lichamelijk, emotioneel en sociaal een ingrijpende ziekte. Mensen die weten dat ze kanker hebben en niet meer beter worden, worden vaak overweldigd door allerlei 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.

Veel mensen merken dat zij in deze fase van hun leven 'emotioneler' zijn: zij voelen zich sneller geroerd en zijn eerder in tranen.

Lastmeter

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst over hoe u zich voelt. Door de vragen te beantwoorden maakt u voor u zelf en uw zorgverlener zichtbaar van welke problemen of zorgen u op dat moment last heeft. Kijk op [kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/lastmeter](https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/lastmeter).

Kanker.nl

Lees meer op [kanker.nl](https://www.kanker.nl) over bloggen of lees er blogs van anderen.

Wat kan helpen?

- Probeer u niet te lang af te sluiten voor de mensen uit uw omgeving.
- Probeer te praten over wat u doormaakt. Dat kan misschien met iemand uit uw naaste omgeving, zoals uw partner of een goede vriend(in). Of met iemand die iets verder van u afstaat, bijvoorbeeld een patiënt die u uit het ziekenhuis kent, of uw huisarts of (wijk)-verpleegkundige.
- Als u er liever niet met anderen over praat of dat moeilijk vindt, probeer er dan eens iets over op te schrijven. Vaak helpt het om onder woorden te brengen wat er in u omgaat. Dan kunt u er even afstand van nemen.
- 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.
- Probeer afleiding te zoeken. Activiteiten die u leuk vindt kunnen voor korte of langere tijd voor afleiding zorgen.
- 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.

Antwoord op uw vragen

De meeste mensen voelen zich overspoeld door emoties, vragen en gedachten. Op sommige vragen is geen antwoord. Op andere vragen misschien wél. Een gesprek met uw specialist, huisarts of een lotgenoot kan soms helpen.

Specialist

Waarschijnlijk heeft uw specialist u verteld dat u niet meer beter wordt. Hij kan u niet precies vertellen hoelang u nog zult leven. Maar mogelijk wel hoe uw ziekte ongeveer zal verlopen en welke klachten u kunt krijgen. Heeft u nog veel vragen? Maak dan een nieuwe afspraak. Wacht er niet te lang mee. Het geeft waarschijnlijk rust als u meer duidelijkheid heeft.

Ook een **oncologieverpleegkundige** kan veel informatie geven en u helpen grip te krijgen op de situatie.

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. Zo'n verpleegkundige heeft meestal meer tijd.
- Neem iemand mee die op de hoogte is van uw situatie en goed kan luisteren en onthouden.
- Maak aantekeningen tijdens het gesprek, of neem, na overleg met uw specialist, het gesprek op. U kunt het dan thuis nog eens afluisteren.
- Herhaal in uw eigen woorden wat uw arts verteld heeft. Zo kunt u samen met uw arts controleren of u de informatie goed heeft begrepen.
- Stel een vraag opnieuw als u het antwoord niet begrijpt. Vraag uw arts zijn antwoord op een andere manier te formuleren.
- Wees niet bang terug te komen op een onderwerp dat al aan de orde is geweest.

Extra tips

Meer tips voor een gesprek met uw arts vindt u op **kanker.nl** en in onze brochure **Kanker... in gesprek met uw arts.**

Huisarts

U heeft misschien weinig contact met uw huisarts omdat u in het ziekenhuis behandeld wordt. Of omdat u naar het ziekenhuis gaat voor uw controles. Toch kan het zinvol zijn om in deze periode ook contact met uw huisarts te houden. Bijvoorbeeld voor extra uitleg. Of voor informatie over thuiszorg of een verwijzing naar gespecialiseerde zorgverleners.

Maak voor dit soort gesprekken een dubbele afspraak, dan heeft uw huisarts voldoende tijd voor u.

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.

U kunt lotgenoten ontmoeten via een patiëntenorganisatie of een inloophuis.

Soms heeft een **patiëntenorganisatie** een forum of een besloten Facebook-groep om ervaring uit te wisselen met anderen. Kijk achter in deze brochure bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Bij een **inloophuis** kunt u terecht om in een huiselijke omgeving over uw ervaringen te praten. U bent er zonder verwijzing of afspraak welkom. Neem gerust iemand mee. Veel inloophuizen organiseren bijeenkomsten over verschillende thema's. Kijk voor adressen achter in deze brochure bij Inloophuizen.

Niet iedereen heeft behoefte aan lotgenotencontact. Sommige mensen gaan er zich juist slechter door voelen. Probeer het een keertje om te kijken of het bij u past.

Internet

Op internet is veel **informatie** over kanker te vinden. Lang niet alle informatie klopt en is wetenschappelijk verantwoord. Wees dus kritisch bij alles wat u leest. Op **kanker.nl** staat betrouwbare informatie. Deze site is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en het Integraal Kankercentrum Nederland. 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.

Ook kunt u op internet **lotgenoten** ontmoeten, bijvoorbeeld via **kanker.nl**. Hier kunt u een profiel invullen. U ontvangt dan suggesties voor artikelen, discussiegroepen en contacten die voor u interessant kunnen zijn. Er is bijvoorbeeld een gespreksgroep over omgaan met niet meer beter worden.

Psycho-oncologische centra

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?'. Psycho-oncologische centra zijn gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met dit soort vragen. Deze gesprekken kunnen u en uw naasten helpen om langzamerhand te wennen aan het idee dat u niet meer beter wordt. Kijk achter in de brochure voor de adressen. Er zijn ook vrijgevestigde gespecialiseerde zorgverleners die u kunnen begeleiden. Kijk achter in deze brochure bij **nvpo.nl** of **kanker.nl/verwijsgids**).

Kanker.nl

Op deze site vindt u onder meer betrouwbare informatie over onderzoek en behandeling bij verschillende soorten kanker, en over verwerking en begeleiding. Bij de gratis **Kanker.nl Infolijn** (0800 - 022 66 22) zitten professionele voorlichters voor u klaar. Zij beantwoorden uw vragen en bieden ook een luisterend oor.

Meer informatie

Op **kanker.nl** en in onze brochure **Als kanker meer is dan je aankunt** kunt u lezen over hoe mensen het ervaren om een levensbedreigende ziekte te hebben.

Omgaan met veranderingen

Het bericht dat u niet meer beter kunt worden, betekent dat u afscheid moet nemen van mensen, plannen en dromen. Dat is moeilijk zomaar te accepteren. Het kost tijd en energie om die boodschap te verwerken.

Alles is ineens totaal anders geworden. Uw hele leven is overhoop gehaald. U heeft daarbij misschien hulp nodig van anderen dan uw partner, familieleden of vrienden. U kunt dan overwegen om professionele hulp te zoeken (zie Psycho-oncologische centra op pagina 9).

Sommige mensen hebben baat bij gesprekken met een geestelijk verzorger, zoals een dominee, pastor of een humanistisch raadsman/vrouw.

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

Sommige mensen vertellen dat zij sinds het slechte nieuws bewuster zijn gaan leven. Of 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 nu meer waarde aan een gesprek met een vriend of een wandeling met een vriendin.

Palliatieve behandelingen

Om de ziekte te remmen of ervoor te zorgen dat u zo weinig mogelijk klachten heeft, kunt u vaak een palliatieve behandeling krijgen. Bij een palliatieve behandeling staat de kwaliteit van leven voorop.

Uw arts kijkt samen met u wat in uw situatie mogelijk is.

Bij een palliatieve behandeling blijft u onder controle bij uw specialist. Hij houdt bij hoe uw ziekte zich ontwikkelt, welke klachten u heeft en of de behandeling moet worden aangepast.

Voorbeelden van palliatieve behandelingen:

- Pijn kan behandeld worden met bestraling of chemotherapie.
- Pijn kan soms minder worden door behandeling van een fysiotherapeut. Ook ontspanningsoefeningen kunnen helpen.
- Bij vermoeidheid door bloedarmoede kan een bloedtransfusie helpen.
- Bij hoofdpijn en sufheid door een tumor in de hersenen kunnen medicijnen helpen.
- Bij geelzucht en jeuk kan soms een afvoerbuisje (shunt) in de galblaas helpen.

Misverstand

Als u door een palliatieve behandeling flink opknapt of minder klachten heeft, betekent dit niet dat u toch zult genezen.

Dat misverstand kan ook ontstaan als u uw 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 de uitzaaiingen kleiner worden. Hij bedoelt dan niet dat u toch nog zult genezen. Dat kan verwarrend zijn.

Onduidelijk?

Twijfelt u over het doel van uw behandeling? Vraag uw specialist dan om u het nog eens goed uit te leggen.

Gesprekswijzer

De **Gesprekswijzer** helpt te bedenken welke vragen u kunt stellen en wat u belangrijk vindt bij het maken van een keuze. De brochure vindt u op kanker.nl.

Meer informatie

Op kanker.nl en in onze brochure **Pijn bij kanker** staat meer informatie over pijn, de verschillende soorten pijnstillers en andere behandelingen tegen pijn.

Opioïden

Bij gebruik van een opioïd als pijnstiller treedt geen verslaving op. Iemand zonder pijn kan wel verslaafd raken aan opioïden door de 'kick' die opioïden geven. Deze 'kick' treedt niet op als opioïden gebruikt wordt om pijn te bestrijden.

Bijwerkingen

Behandelingen hebben meestal bijwerkingen of gevolgen. Soms zijn deze heel ingrijpend. Dit kan ook het geval zijn bij palliatieve behandelingen.

Heeft u van de palliatieve behandeling ernstige bijwerkingen of gevolgen? Bespreek dan goed met uw arts of u de behandeling wel wilt. Misschien kan de behandeling worden aangepast. Neem de tijd voor deze beslissing. Bedenk daarbij wat u belangrijk vindt. En bespreek uw keuze met uw naasten en/of uw huisarts. U kunt ook besluiten om af te zien van verdere behandeling, zie pagina 14.

Pijnbestrijding

Pijnbestrijding kan een onderdeel zijn van een palliatieve behandeling. Pijn bij kanker kan vaak weggenomen of verminderd worden.

Een pijnstiller onderdrukt pijn, maar verandert niets aan de oorzaak. De pijn komt weer terug als de pijnstiller is uitgewerkt.

Pijnstillers

De perfecte pijnstiller bestaat niet. Iedereen reageert anders op medicijnen. Vertel uw arts of de pijnstiller werkt, in welke mate en of u er bijwerkingen van heeft. Dit helpt om uit te zoeken wat in uw situatie het beste helpt.

Er zijn verschillende soorten pijnstillers:

- paracetamol
- ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID's) zoals ibuprofen of diclofenac
- morfine en morfine-achtige pijnstillers. Dit zijn opioïden.

Zenuwpijn wordt met andere medicijnen behandeld. Lees meer over de behandeling van zenuwpijn op kanker.nl.

Pijnstillers innemen - Het is belangrijk dat u de pijnstillers inneemt volgens voorschrift van uw arts.

Pijnstillers werken het beste wanneer hiervan steeds een bepaalde hoeveelheid in uw lichaam aanwezig is. Daarom moet u een pijnstiller op vaste tijden innemen. 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. En kan ten onrechte het idee ontstaan dat de pijnstiller niet werkt.

Wisselwerking met andere medicijnen - Pijnstillers kunnen de werking van andere medicijnen beïnvloeden. Omgekeerd kunnen andere medicijnen ook invloed hebben op de werking van de pijnstillers. Uw arts en apotheek zullen in de gaten houden of u bepaalde medicijnen mag combineren of niet.

Pijn door angst - Soms wordt pijn verergerd door angst. Vaak helpt het om daarover te praten. Als u minder angstig bent, neemt de pijn misschien ook af.

Andere klachten

Naast pijn kunt u ook last krijgen van andere klachten:

- Vermoeidheid, verstopping van de darmen (obstipatie) of kortademigheid zijn niet altijd te vermijden. Vaak kunnen deze klachten door palliatieve behandelingen wel worden verminderd.
- Als eten moeizaam gaat, of bij andere klachten met eten, kan een diëtist advies geven. Vraag een verwijzing aan uw (huis)arts of verpleegkundige.
- 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.
- Veel mensen hebben in deze situatie angsten en depressieve gevoelens. Soms kunnen gesprekken en/of medicijnen helpen.

Overleg met uw arts

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

Meer informatie

Op kanker.nl staat uitgebreide informatie over lichamelijke klachten in de palliatieve fase. Kijk daarvoor bij 'Niet meer beter worden'.

Afzien van verdere behandeling

Als uw arts u een palliatieve behandeling voorstelt, is het goed om met hem te bespreken of de voordelen van die behandeling nog wel opwegen tegen de nadelen.

Er kan namelijk 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 altijd besluiten te stoppen met een behandeling of niet aan een nieuwe behandeling te beginnen. Vraag aan uw arts wat de gevolgen kunnen zijn. Misschien is het voor u belangrijk om uw laatste tijd op een voor u zo prettig mogelijke manier door te kunnen brengen. Ook als dat betekent dat u dan mogelijk eerder komt te overlijden.

Het nemen van een beslissing over stoppen of niet starten met een behandeling kan erg moeilijk zijn. U kunt met uw arts de voor- en nadelen op een rijtje zetten. En daar met uw partner, kinderen, vrienden of medepatiënten over praten, of bellen met de [Kanker.nl Infolijn](https://www.kanker.nl/infolijn).

Uiteindelijk moet u zelf de beslissing nemen. Laat u daarbij leiden door wat u zelf belangrijk vindt.

Wilsverklaring

Niemand is verplicht om tegen zijn wens een medische behandeling te ondergaan. Probeer voor uzelf te bepalen waar uw grenzen liggen.

In een wilsverklaring of behandelverbod staat onder andere of en hoelang u behandeld wilt worden als u dat zelf niet meer kunt zeggen. Bijvoorbeeld omdat u in coma ligt. U kunt ook uw wensen over reanimatie vastleggen. Uw arts moet dit besluit respecteren. Ook als u door de weigering van een behandeling eerder overlijdt.

U kunt bij verschillende organisaties voorbeelden vinden van een wilsverklaring, bijvoorbeeld bij de Stichting Zorgverklaring en de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE). Kijk voor de adressen van deze organisaties achter in deze brochure.

U kunt ook zelf een wilsverklaring opstellen. Er zijn geen vaste regels voor. Als uw tekst maar duidelijk is, zodat uw arts snapt wat u bedoelt. De verklaring moet zijn voorzien van uw volledige voornamen en achternaam, een datum en handtekening. Het is het beste om zo'n verklaring eens per jaar opnieuw te bekijken en er dan een nieuwe datum bij te zetten. U kunt met uw huisarts afspreken uw wilsverklaring af en toe samen te bespreken.

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Meer informatie

Op 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 behandelmethode voor hun soort kanker. Dit wordt ook wel een experimentele behandeling, medisch-wetenschappelijk onderzoek, klinische studie of trial genoemd.

Voor u besluit deel te nemen aan een onderzoek naar een nieuwe behandeling, is de arts verplicht u goed te informeren.

Probeer de informatie die u krijgt goed tot u door te laten dringen.

Laat u zo nodig opnieuw voorlichten en vraag eventueel advies aan een arts die niet bij het onderzoek betrokken is, bijvoorbeeld uw huisarts.

Doe niet mee omdat u denkt dat u het uw naasten of uw arts 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 bij kanker

Op kanker.nl vindt u informatie over onderzoeken die in Nederlandse ziekenhuizen worden uitgevoerd. Kijk op kanker.nl/trials.

Alternatieve behandelingen

Het bericht dat u niet meer beter kunt worden, is voor u misschien aanleiding op zoek te gaan naar een alternatieve behandeling.

Over alternatieve behandelingen wordt heel verschillend gedacht. De een weet zeker dat hij er zich veel beter bij voelt. De ander noemt elke therapeut die op een andere manier behandelt dan een reguliere arts een kwakzalver. Er is een groot aanbod aan alternatieve behandelingen. Sommige alternatieve behandelaars beweren dat hun behandeling kanker kan genezen of de groei van de tumor kan stoppen.

Anderen proberen eraan bij te dragen dat de patiënt zich beter voelt. Zij beweren niet dat hun behandeling een gunstige invloed op de ziekte heeft.

Advies

Mogelijk past een alternatieve behandeling bij uw kijk op ziekte en gezondheid en/of het kan u een goed gevoel geven zelf iets te ondernemen.

Als u overweegt een alternatieve behandeling te volgen, overleg dit dan altijd met uw (huis)arts.

KWF 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.

U denkt misschien 'Baat het niet, het schaadt ook niet', Maar alternatieve behandelingen zijn niet altijd onschadelijk. Zij kunnen de werking van reguliere behandelingen beïnvloeden waardoor deze minder goed werken of meer bijwerkingen veroorzaken.

Sommige alternatieve behandelingen vergen grote veranderingen van uw leefpatroon of kosten veel geld en tijd. Het is goed om dit bij uw beslissing mee te laten wegen.

Standpunt KWF

KWF is van mening dat elke behandeling wetenschappelijk moet worden getoetst voordat kan worden gesteld dat deze een gunstig effect op de ziekte heeft. Van een reguliere standaard-behandeling is dat gunstige effect wetenschappelijk aangetoond. Bij alternatieve behandelingen is dat niet of onvoldoende het geval.

Meer informatie

Meer informatie over alternatieve behandelingen - waaronder een checklist - vindt u in onze brochure

Alternatieve behandelingen bij kanker.

Zorg goed voor uzelf

In dit hoofdstuk staan tips om goed voor uzelf te (blijven) zorgen als het slechter met u gaat.

Tips om goed voor uzelf te zorgen

- Wilt u zo lang mogelijk zelfstandig blijven en zo veel mogelijk zelf blijven doen? Maak dit dan duidelijk aan de mensen uit uw omgeving.
- Vindt u het juist prettig dat er voor u wordt gezorgd, geef u daar dan aan over.
- Probeer te accepteren dat u geholpen moet worden als u bepaalde dingen niet meer zelf kunt.
- Maak duidelijk wat u wel en niet wilt. Bijvoorbeeld wat u wilt doen, hoe actief u wilt zijn, wie u wilt zien en wat u (nog) wilt eten. Wees eerlijk tegen uzelf en anderen.
- Bepaal hoe u de mensen in uw omgeving op de hoogte houdt van hoe het met u gaat. U kunt bijvoorbeeld een contactpersoon aanstellen die mensen op de hoogte houdt, berichten via e-mail versturen, een blog of vlog maken of doorgeven welk moment van de dag u gebeld kunt worden. Dat scheelt u tijd en energie.
- Probeer u te concentreren op wat u wél kunt. Vaak is dat meer dan u denkt. Misschien is een vakantie een idee. Dat kan ook een aangepaste vakantie zijn. Kijk hiervoor achter in deze brochure bij Vakantie en recreatie (NBAV).
- Vraag uzelf af of er nog iets is dat u nog heel graag zou willen doen. Misschien heeft u daar nu nog genoeg energie voor.
- Zorg voor voldoende lichaamsbeweging, voor zover dit kan.
- Verzorg uw huid goed, vooral als u veel in bed ligt.
- Zorg voor voldoende rust en ontspanning.
- Forceer uzelf niet.

Organisaties

Zoek op kanker.nl/vind-hulp bij Afscheid nemen naar organisaties die bij een wens kunnen helpen.

Hulp

- Zoek op tijd (professionele) hulp als u denkt het niet alleen aan te kunnen. Misschien helpt het om met een deskundige te praten over uw onzekerheden en angsten.
- U kunt hulp vragen bij dagelijkse huishoudelijke activiteiten.
- Zoek informatie over mogelijke vergoeding van professionele hulp, thuiszorg of huishoudelijke hulp. U kunt gebruikmaken van het persoonsgebonden budget voor hulp bij het huishouden of thuiszorg. Zie voor meer informatie het hoofdstuk Thuis zorg inschakelen.

U en uw partner

Uw partner

Vaak gaat de aandacht van de omgeving uit naar ú, en wordt uw partner nogal eens vergeten.

Leven met het besef dat u niet meer beter wordt, kan emotioneel heel zwaar zijn. Zowel voor u als voor uw partner.

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 nog, 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.”

U en uw partner hebben allebei uw eigen emoties. Tegelijk wilt u uw partner misschien ontzien en uw partner u.

Het gevolg hiervan kan zijn dat u beiden uw gedachten en gevoelens voor u houdt. Bijvoorbeeld als de een graag over de toekomst of over zijn angst voor aftakeling of de dood wil praten, maar de ander absoluut niet.

Kleine ergernissen en irritaties kunnen makkelijk uitgroeien tot kleine of grote ruzies die eigenlijk nergens over gaan. Uw relatie kan hierdoor onder druk komen te staan. U kunt daardoor het gevoel krijgen dat u langzaam maar zeker uit elkaar drijft.

Sommige stellen ervaren juist dat hun relatie in deze periode hechter wordt. Door de ziekte en behandeling zijn zij zich bijvoorbeeld bewuster geworden van dingen die zij in het leven belangrijk vinden.

Dit soort verhalen kan bij stellen waarbij het allemaal niet zo soepel verloopt onrust veroorzaken. Waarom lukt het anderen wel, en ons niet?

Martijn:

'Je denkt dat de beproeving voor je partner tijdens het ziekte-traject het grootste is, maar uiteindelijk wordt het pas echt moeilijk als je je gewone leven weer probeert op te pakken.'

Laat u niet ontmoedigen door positieve verhalen. Veel mensen moeten hard werken om hun relatie goed te houden en een manier te vinden om samen verder te gaan. Als u wilt kunt u hier professionele hulp bij krijgen. Vaak heeft u aan een paar gesprekken al genoeg.

Meer informatie

Lees meer over de gevolgen van kanker op uw relatie in onze brochure **Kanker en je relatie**.

Tips om met uw partner in contact te blijven

- Praat met elkaar en luister naar elkaar. Vertel wat u bezighoudt, waar u bang voor bent, waar u zich zorgen over maakt en wat u zou willen.
- Plan een vast moment in de week tijd voor elkaar. U kunt elkaar dan wat uitgebreider spreken.
- Een gebaar of een aanraking kan soms meer betekenen dan een gesprek. Gewoon er zijn is vaak al een hele steun.
- Vraag hulp of advies als u samen dreigt vast te lopen. Misschien kan uw huisarts of een goede vriend helpen.

Alleenstaand

De situatie als alleenstaande is anders dan van iemand met een vaste partner. Zonder partner mist u de aanspraak en steun die een partner kan geven.

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.”

Alleenstaanden zeggen óók dat ze zich realiseren dat ze zich als alleenstaande geen zorgen hoeven te maken over een partner en geen last hebben van onderlinge irritaties.

Vrijwilligers

Denk ook eens aan vrijwilligersorganisaties, zoals de Zonnebloem of het Rode Kruis. Kijk voor de adressen achter in deze brochure.

Hulp vragen

U heeft vroeg of laat waarschijnlijk praktische hulp nodig. Voor huishoudelijke klussen of om u naar uw afspraken in het ziekenhuis te brengen. U kunt hulp aan vrienden en familieleden vragen. Probeer er voor te zorgen dat de dingen gebeuren zoals ú dat wilt. Maak duidelijke afspraken over wat u uit handen wilt geven en wat niet.

Misschien bent u erg op uzelf en heeft u weinig contacten. Of woont uw familie ver weg. Bedenk dan dat hulp vragen geen schande is. Veel mensen willen u helpen, maar vinden het moeilijk om dit zelf aan te bieden.

Heeft u hulp nodig bij bijvoorbeeld boodschappen doen of de hond uitlaten? Met KWFVriendendienst (kwf.nl/kanker/leven-met-kanker/vriendendienst) kunt u makkelijk vrienden, familie en burens inschakelen.

Familie en vrienden

Door uw ziekte en het bericht dat u niet meer beter wordt, kunnen relaties veranderen. Familieleden, vrienden, burens, collega's, iedereen reageert op zijn eigen manier op het bericht dat u niet meer beter wordt.

Veel mensen vinden het moeilijk om contact te zoeken met iemand die er over enige tijd misschien niet meer is. Zij vragen zich bijvoorbeeld af: 'Kun je dan eigenlijk wel vragen hoe het met iemand gaat? En waarover kun je praten?'

Sommige mensen zijn extra attent of proberen u zo veel mogelijk te ontzien. Anderen willen zich niet opdringen. En omdat ze vaak niet precies weten wat u van hen verwacht, laten sommigen uiteindelijk niets meer van zich horen.

Misschien weet uw omgeving niet wat er aan de hand is. Bijvoorbeeld omdat u door de slechte berichten in uzelf gekeerd bent geraakt en er met niemand over spreekt. U kunt zich daardoor heel alleen voelen. Dat kan ook voor uw partner gelden of voor u samen als stel.

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 doen alsof er niets aan de hand is. Die zeggen 'dat u positief moet blijven denken'. En ze geven allerlei goedbedoelde, maar ongevraagde adviezen. Soms zijn mensen ontactisch en reageren zelfs hard, vaak uit onhandigheid of onvermogen. Er zijn ook mensen die contact zoeken, terwijl u hen eigenlijk niet meer wilt spreken, om wat voor reden dan ook.

Gelukkig zijn er ook mensen die u precies aanvoelen. Dan verdiepen contacten zich en worden vriendschappen hechter. En soms komt er steun uit onverwachte hoek.

Tips voor contact met familie en vrienden

- Maak duidelijk of u contact met iemand wilt houden.
- Wacht niet altijd op de ander. Wees niet bang om zelf het initiatief te nemen.
- Probeer 'nee' te zeggen als u ergens geen zin in heeft. Dat kan moeilijk zijn.
- Probeer belangstelling te hebben voor de mensen met wie u contact wilt houden.
- Wees niet bang te zeggen dat u geen behoefte heeft aan verhalen over anderen die ook kanker hebben.

Kankerspoken

Op kankerspoken.nl staat informatie voor en over kinderen die een vader of moeder met kanker hebben. Kinderen kunnen er berichtjes van andere kinderen lezen en ook zelf een berichtje achterlaten.

De site is ook informatief voor ouders, leerkrachten, zorgverleners en andere belangstellenden.

Kinderen

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

Bijna alle kinderen merken 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. Bijvoorbeeld 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 een fotoboek, film of 'herinneringendoos' maken. Over speciale gebeurtenissen of juist van gewone, alledaagse dingen die u (samen) meemaakt.

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 waarom ik geen filmpjes maak. Maar dat vind ik heel moeilijk. Ik vind het zo'n naar idee dat ze straks naar bewegende beelden van mij kijken."

Meer informatie

Op 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.

Thuis zorg inschakelen

Mantelzorger

Een mantelzorger is iemand die onbetaald en langdurig voor een ziek familielid of zieke vriend(in) zorgt.

Vrijwilligers-organisaties

De Zonnebloem, het Rode Kruis en Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg bieden op vrijwillige basis hulp aan patiënten thuis. Kijk voor adressen achter in deze brochure.

Actuele informatie

Actuele informatie over mogelijkheden en de vergoeding daarvan staat op rijksoverheid.nl, cak.nl, ciz.nl, de websites van uw gemeente en zorgverzekeraar.

Misschien heeft u op een gegeven moment thuis hulp nodig.

Kan uw omgeving die hulp en zorg niet (meer) aan? Of heeft u geen naasten die u kunnen helpen? Dan is professionele hulp nodig. Denk daarbij aan verpleging, verzorging en begeleiding.

Het is verstandig om op tijd met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning u nodig heeft.

Uw huisarts neemt indien nodig contact op met uw specialist of met het palliatief team van het ziekenhuis. Uw huisarts kan ook andere zorgverleners inschakelen, zoals een fysiotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker of psycholoog.

De wijkverpleegkundige kan u thuis verpleegkundige zorg geven, zoals lichamelijke verzorging (wassen en aankleden), wondverzorging of het toedienen van medicijnen. Zo nodig kan de wijkverpleegkundige een specialistisch team inschakelen, bijvoorbeeld voor het aanleggen van een pompje voor medicatie. De wijkverpleegkundige kan ook helpen bij het regelen van bijvoorbeeld huishoudelijke hulp.

Hulp en vergoedingen

Er zijn verschillende soorten hulp en vergoedingen. Het vinden van passende zorg en vergoedingen kan erg ingewikkeld zijn. Elke Nederlander heeft recht op gratis cliëntondersteuning. Een cliëntondersteuner denkt met u mee. Kijk op clientondersteuning.co.nl.

De zorgverzekering - Uw zorgverzekering vergoedt kosten van onder andere huisarts, wijkverpleging, ziekenhuis, medicijnen, hulpmiddelen, fysiotherapie en vervoer. Informeer bij uw zorgverzekeraar welke zorg vergoed wordt, zodat u niet voor financiële verrassingen komt te staan.

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) - De gemeente regelt ondersteuning thuis via de Wmo. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om de mantelzorgers tijdelijk te ontlasten, hulpmiddelen, vervoer, maaltijdvoorziening, huishoudelijke hulp en maatschappelijke ondersteuning. Voor deze ondersteuning betaalt u een eigen bijdrage. Neem voor meer informatie contact op met uw gemeente.

Wet langdurige zorg (Wlz) - De Wet langdurige zorg is er voor mensen die 24 uur per dag zorg nodig hebben. Voor deze zorg heeft u een indicatie nodig. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) regelt dat. U betaalt voor zorg uit de Wlz een eigen bijdrage.

In natura of via een PGB

U kunt de zorg in natura krijgen of via een persoonsgebonden budget (PGB).

Met een **PGB** bepaalt u zelf wie uw zorgverlener wordt. Bij zorg in **natura** bepaalt de gemeente, het zorgkantoor of de zorgverzekeraar van welke zorgaanbieders u zorg en ondersteuning krijgt.

Een mix van zorg in natura en een PGB is soms ook mogelijk.

regelhulp.nl

Regelhulp is een website van de overheid. De website biedt informatie over zorg, hulp en financiële steun.

Alvast zaken op orde brengen

U kunt verrast worden door de snelheid waarmee de laatste fase zich kan aandienen. Het kan u rust en mogelijk energie geven als u weet dat bepaalde zaken goed geregeld zijn. Als u wacht tot u in de laatste fase van uw ziekte bent, bent u misschien te zwak om u hiermee bezig te houden. En kunt u het mogelijk niet meer regelen op de manier die u voor ogen had.

Notaris

U kunt contact opnemen met een notaris bij u in de buurt. Of kijk (eerst) eens op momentvoorje-testament.nl of notaris.nl.

Levenstestament

In een levenstestament legt u bij de notaris vast wat uw wensen zijn als u (tijdelijk) zelf niet meer zelfstandig kunt handelen. Een levenstestament geldt dus tijdens uw leven. U kunt er uw wensen in laten opnemen over uw medische behandeling en uw financiën. U kunt er ook een euthanasieverklaring in opnemen. En wie u machtigt om namens u bepaalde zaken te regelen. Met een levenstestament kunt u dus zelf de regie houden.

Euthanasieverklaring

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.

In een euthanasieverklaring beschrijft u onder welke omstandigheden u euthanasie wenst. Een euthanasieverklaring is daardoor een belangrijk document. Zowel voor u als voor uw arts.

Zo'n verklaring kunt u zelf opstellen. De tekst moet heel duidelijk zijn. De verklaring moet ondertekend zijn. Praat eens per jaar met uw arts over uw verklaring. Zo laat u zien dat u er nog steeds achter staat. Zorg steeds voor een nieuwe datum op de verklaring.

U kunt de verklaring ook bij de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) aanvragen.

Er bestaat in Nederland geen recht op euthanasie. Een euthanasieverklaring geeft dus geen garantie dat artsen

uw wens zullen inwilligen. Het is ook niet zo dat u niet voor euthanasie in aanmerking kunt komen als u geen euthanasieverklaring heeft. Als u uw wens direct aan uw arts vertelt en u aan de voorwaarden voldoet, kan hij een procedure in gang zetten.

Als u euthanasie overweegt, kunt u dit het beste zo snel mogelijk met uw arts bespreken.

Het geeft u de mogelijkheid om een andere arts te zoeken, als uw eigen (huis)arts principieel tegen euthanasie is.

Veel mensen zijn bang voor ondraaglijk lijden en een nare, pijnlijke dood. Het helpt om te praten over deze angsten. Uw arts kan u helpen om ondraaglijk lijden te voorkomen, bijvoorbeeld door palliatieve sedatie. Uw angst kan hierdoor minder worden of verdwijnen.

Met palliatieve sedatie verlaagt de arts het bewustzijn van de patiënt om de last van zijn klachten te verlichten.

Sommige mensen denken dat palliatieve sedatie een soort euthanasie is. Dit is niet zo: palliatieve sedatie is bedoeld om het lijden te verlichten. Niet om de dood te versnellen.

Uitvaart

Sommige mensen vinden het prettig om zich met hun eigen uitvaart bezig te houden. Bijvoorbeeld omdat ze speciale wensen hebben. Bespreek deze wensen of leg ze vast. Het is fijn voor uw naasten om te weten hoe u erover denkt.

Testament en codicil

U kunt bij de notaris in een **testament** laten vastleggen aan wie u uw geld en bezittingen wilt nalaten. Of u kunt een bestaand testament herzien. Heeft u wensen voor uw uitvaart, dan kunt u deze ook laten vastleggen.

Sommige zaken of wensen kunt u zelf schriftelijk vastleggen in een **codicil**, bijvoorbeeld aan wie u een bepaald sieraad wilt nalaten. U kunt er ook uw uitvaartwensen in beschrijven. U kunt met een codicil geen geld nalaten. Vergeet niet iemand te laten weten waar het codicil ligt. U kunt het ook aan een notaris geven.

Meer informatie

Op 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 komen de onderwerpen uit dit hoofdstuk uitgebreider aan bod. Er is ook aandacht voor doodgaan en kwaliteit van sterven, zoals het toepassen van 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. Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

kanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Integraal Kankercentrum Nederland.

Op kanker.nl vindt u:

- uitgebreide informatie over soorten kanker, behandelingen van kanker en leven met kanker
- ervaringen van andere patiënten en hun naasten
- begeleiding en gespecialiseerde zorg bij u in de buurt

Kanker.nl Infolijn

Patiënten en hun naasten kunnen met vragen, zorgen of twijfels over hun ziekte en behandeling:

- bellen met de **gratis Kanker.nl Infolijn: 0800 022 66 22**
- een vraag stellen per mail. Ga daarvoor naar **kanker.nl/infolijn**. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.

KWF-brochures

Over veel onderwerpen kunt u gratis brochures bestellen of downloaden via **kwf.nl/brochures**.

Andere organisaties

Websites over palliatieve zorg en ondersteuning in Nederland:

- palliatievezorg.nl
- overpalliatievezorg.nl
- ikwilmetjepraten.nu
- palvooru.nl
- vptz.nl

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

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

Voor meer informatie:

088 00 29 777

nfk.nl

NFK heeft informatie over diverse onderwerpen:

- voor werkgevers, werknemers en zz'ers over kanker en werk: nfk.nl/kanker-en-werk
- over kanker en de invloed daarvan op de beleving van seks en intimiteit in een relatie: nfk.nl/kanker-en-seks.
- over kanker en de palliatieve fase: nfk.nl/uitbehandeld-maar-niet-uitgepraat

Psycho-oncologische centra

Psycho-oncologische centra begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan.

• Helen Dowling Instituut (HDI)/Bilthoven en Arnhem

(030) 252 40 20

hdi.nl

• Ingeborg Douwes Centrum/Amsterdam en Haarlem

(020) 364 03 30

ingeborgdouwescentrum.nl

• Het Behouden Huys/Haren, Delfzijl, Emmen en Heerenveen

(050) 406 24 00

behoudenhuys.nl

• De Vruchtenburg/Rotterdam en Leiden

(010) 285 95 94

devruchtenburg.nl

NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters, vindt u op nvpo.nl.

Inloophuizen

U kunt bij een inloophuis terecht om in een huiselijke omgeving over uw ervaringen te praten. Of voor voorlichting, activiteiten en contact met lotgenoten. U kunt er zonder verwijzing en zonder afspraak binnenlopen. De inloophuizen werken binnen IPSO samen.

Voor meer informatie en adressen: ipso.nl.

IKNL

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) richt zich op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en medische, palliatieve en psycho-sociale zorg voor mensen met kanker. Voor meer informatie: iknl.nl.

De Verwijsgids Kanker helpt u bij het vinden van ondersteunende behandeling en begeleiding bij kanker. Op ieder moment na de diagnose: verwijsgidskanker.nl.

Voor de behandeling van klachten in de palliatieve fase bestaan richtlijnen voor onder meer artsen en verpleegkundigen. Deze zijn samengesteld op initiatief van de ikc's. U kunt deze richtlijnen op pallialine.nl bekijken.

Look Good...Feel Better

Look Good...Feel Better geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker.

Voor meer informatie: lookgoodfeelbetter.nl.

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakanties en accommodaties voor onder andere kankerpatiënten en hun naasten. Kijk voor een overzicht van de mogelijkheden op deblauwegids.nl.

Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie Nederland is een samenwerkingsverband van (koepels van) patiënten- en consumentenorganisaties.

Zij zetten zich in voor iedereen die zorg nodig heeft. Voor brochures en meer informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures e.d. kunt u terecht op patientenfederatie.nl. Klik op 'Thema's' en kies voor 'Patiëntenrechten'.

Revalidatie

Tijdens en na de behandeling kunnen kankerpatiënten last krijgen van allerlei klachten. Revalidatie kan helpen klachten te verminderen en het dagelijks functioneren te verbeteren. Informeer bij uw arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige.

De Lastmeter

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u kunt invullen om uzelf, uw arts en uw verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. De Lastmeter geeft aan welke problemen of zorgen u ervaart. En of u behoefte heeft aan extra ondersteuning.

Bekijk de Lastmeter op kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/lastmeter.

Thuiszorg

Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning u nodig heeft. Heeft u thuis verzorging nodig? Kijk voor meer informatie op rijksoverheid.nl (typ in de zoekbalk 'zorg en ondersteuning thuis'), regelhulp.nl, ciz.nl of de websites van uw gemeente en zorgverzekeraar.

regelhulp.nl

Regelhulp.nl is een website van de overheid. Deze website geeft informatie over het regelen van hulp, zorg of ondersteuning.

Mantelzorg.nl

Vereniging voor iedereen die zorgt voor een naaste.

Bel of app de Mantelzorglijn: (030) 760 60 55

of mail: mantelzorglijn@mantelzorg.nl

mantelzorg.nl

Stichting Kanker in Beeld

Stichting Kanker in Beeld stimuleert creatieve expressie voor mensen die betrokken zijn bij kanker. In het hele land kunt u meedoen met zingen, schilderen, schrijven en toneelspelen.

Voor meer informatie: kankerinbeeld.nl.

Nationale Vereniging de Zonnebloem

Voor meer informatie: zonnebloem.nl.

Het Rode Kruis

Voor meer informatie: rodekruis.nl.

CAK

Het CAK voert voor de overheid regelingen uit. Bijvoorbeeld het berekenen en innen van de eigen bijdrage voor de Wmo en Wlz (Wet langdurige zorg).

0800 - 0087 (Wlz) 0800 - 1925 (Wmo)

hetcak.nl

Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)

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

Voor het CIZ-kantoor bij u in de buurt: ciz.nl.

088 - 789 10 00

SVB Servicecentrum PGB

Voor advies over het pgb: svb.nl/pgb.

Of stel uw vraag per Whatsapp: 06 201 809 30

Per Saldo

Belangenvereniging voor mensen met een pgb: pgb.nl.

0900 - 742 48 57 (€0,20/minuut)

Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE)

Voor meer informatie: nvve.nl.

(020) 620 06 90

Stichting Zorgverklaring

(033) 461 68 86
zorgverklaring.nl

Notaris.nl

Notaristelefoon 0900 - 346 93 93 (€ 0,80/m)
(ma - vrij: 9.00 - 14.00 uur)
notaris.nl

Stichting Achter de Regenboog

Ondersteuning voor kinderen en jongeren bij het verwerken van het (komende) overlijden van een dierbare.
achterderegenboog.nl
Advieslijn: (085) 047 15 71
(ma - vrij: 9.00 - 11.00 uur)



Kanker.nl Infolijn

0800 022 66 22 (gratis)

Informatie en persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

KWF-brochures

kwf.nl/brochures

Bestelcode PS04



* P S O 4 K W F *

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam