



**Kanker.nl Infolijn**  
**0800 - 022 66 22 (gratis)**

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

**kanker.nl**

Informatieplatform en sociaal netwerk voor (ex)patiënten en naasten


**KWF-brochures**

[kwf.nl/bestellen](http://kwf.nl/bestellen)

Bestelcode PSo4

**KWF Kankerbestrijding**

Delflandlaan 17  
1062 EA Amsterdam  
Postbus 75508  
1070 AM Amsterdam



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

**Samen komen we steeds dichterbij**



## Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Emoties	4
Antwoord op uw vragen	7
Palliatieve behandelingen	10
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	16
Alternatieve behandelingen	17
Zorg goed voor uzelf	19
Omgaan met veranderingen	21
U en uw partner	23
Alleenstaand	25
Familie en vrienden	26
Zorg inschakelen	29
Zaken op orde brengen	32
Wilt u meer informatie?	38

## Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen met kanker die weten dat ze niet meer beter zullen worden. Ongeveer de helft van alle mensen met kanker krijgt vroeg of laat te horen dat ze niet meer zullen genezen.

Heeft uw arts u verteld dat u niet meer beter wordt, dan betekent dit niet per se dat u snel zult overlijden. Met sommige soorten kanker kunt u namelijk lang blijven leven. 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. 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 (3<sup>e</sup> druk 2017)

Deze brochure is een samenvatting van informatie van kanker.nl. Die 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 advies voor kankerpatiënten en hun naasten

### kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor (ex)patiënten en naasten

### kwf.nl

### 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

## Emoties

### Kanker.nl Infolijn

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.

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 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.

### Onzekerheden

Waarschijnlijk heeft u, nadat de diagnose kanker is gesteld, een of meer behandelingen gekregen. 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 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 1<sup>e</sup> reactie is onvoorspelbaar. Misschien bent u erg bang. Of 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.

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 fase kunt u niet overslaan of vooruit spoelen.

U zult allerlei vragen hebben, 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?'

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.

### Tips om met uw emoties om te gaan

- Probeer u niet te lang af te sluiten voor 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, 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.  
U kunt ook praten met een geestelijke, een pastoraal werker of een humanistisch raadsman/vrouw.
- Probeer afleiding te zoeken. Activiteiten kunnen u voor korte 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.

## Antwoord op uw vragen

De meeste mensen voelen zich de eerste tijd overspoeld door emoties, vragen en gedachten. Op sommige vragen is geen antwoord. Op andere vragen kunt u misschien wél een antwoord krijgen. Maar moet u er zelf om vragen bij uw huisarts, specialist of patiëntenorganisatie.

Soms kan een vraag helpen om wat orde in de chaos te brengen. In dit hoofdstuk staan suggesties met wie u zou kunnen praten.

### Specialist

Waarschijnlijk is uw specialist degene die u heeft verteld dat u niet meer beter wordt. Hij zal u dan ook hebben verteld wat de mogelijkheden zijn voor een zo lang en zo goed mogelijke tijd.

De boodschap dat u niet meer beter wordt is zo overweldigend, dat deze informatie mogelijk niet echt tot u doordringt. Maak dan een nieuwe afspraak en bereid die goed voor. Tips voor dat gesprek staan in het kader op pagina 8. 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, neem dan zelf contact op. Uw 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.

### Meer informatie

Meer suggesties voor gesprekken met uw arts vindt u op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure [Kanker... in gesprek met uw arts](#).

### Tips voor gesprekken met uw arts

- Vertel bij het maken van de afspraak duidelijk wat de bedoeling is, zodat uw arts voldoende tijd voor u 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 neem, na overleg met uw specialist, het gesprek op. U kunt het dan thuis nog eens af luisteren.
- Herhaal in uw eigen woorden wat uw arts verteld heeft. Zo kunt u 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.

### 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. Contact kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie.

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 bijeenkomsten georganiseerd voor mensen met kanker en/of hun naasten. Adressen staan achter in deze brochure (IPSO).

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 ook een geschikte manier zijn om vanuit huis met lotgenoten te communiceren, 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. Vind mensen die bijvoorbeeld dezelfde soort kanker hebben of in dezelfde fase van hun behandeling zitten.

### 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. Misschien helpen deze gesprekken u en uw naasten wel om langzamerhand te wennen aan het idee dat u niet meer beter wordt.

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

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

### Meer informatie

Op [kanker.nl](http://kanker.nl) vindt u onder meer informatie over onderzoek en behandeling bij verschillende soorten kanker en over verwerking en begeleiding.

### Meer informatie

Op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure **Als kanker meer is dan je aankunt** staat informatie die ingaat op het besef een levensbedreigende ziekte te hebben.

## 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.

Zo'n behandeling is gericht op het remmen van de ziekte, het verminderen of het 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 (curatieve behandelingen). 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 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 plaatselijke onderbreking van een zenuw die de pijn geleidt.
- Pijn kan soms verminderd worden door (een deel van) de tumor te verwijderen.
- Pijn (bijvoorbeeld door uitzaaiingen) kan worden behandeld met palliatieve radiotherapie of chemotherapie.
- Pijn kan soms verminderd worden door een fysiotherapeut. Ook ontspanningsoefeningen kunnen helpen.
- Bij vermoeidheid door bloedarmoede kan een bloedtransfusie gegeven worden.
- Bij hoofdpijn en sufheid door een tumor in de hersenen, kunnen medicijnen gegeven worden.
- 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 verschillende soorten pijnstillers:

- paracetamol
- NSAID's
- opiaten
- andere medicijnen

### Meer informatie

Op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure [Pijn bij kanker](#) staat meer informatie over pijn, de verschillende soorten behandelingen, wat u zelf kunt doen en misverstanden rondom pijnbestrijding.

Een pijnstiller moet uw pijn zo goed mogelijk onderdrukken en zo min mogelijk bijwerkingen geven. Zolang de pijnstiller werkt, wordt de pijn minder gevoeld. 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.

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

**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 uw lichaam aanwezig is. Dit wordt bereikt door een pijnstiller op vaste tijden in te nemen. 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.

**Paracetamol** - Paracetamol werkt pijnstillend en koortsverlagend. Het is zonder doktersrecept verkrijgbaar in allerlei vormen en doseringen. Het is een relatief veilig geneesmiddel en geeft nauwelijks bijwerkingen.

Paracetamol kan een heel goed effect op pijn hebben. Als tabletten innemen niet lukt, kunt u kiezen voor een zetpil. Het is belangrijk dat u zich aan de maximale dosis houdt.

**NSAID's** - Niet-steroïde anti-inflammatoire drugs (NSAID's) werken ontstekingsremmend. Deze medicijnen worden veel gebruikt bij pijn die door een ontsteking wordt veroorzaakt, zoals reuma.

Ze worden ook tegen pijn bij kanker gebruikt, bijvoorbeeld bij pijn door uitzaaiingen in de botten. De meest gebruikte NSAID's zijn diclofenac, naproxen en ibuprofen. Deze middelen zijn in lage dosering zonder recept verkrijgbaar. Nieuwere NSAID's zijn celecoxib en etoricoxib.

**Opiaten** - Opiaten zijn sterke pijnstillers. Ze zijn uit opium bereid. Deze stoffen kunnen ook op een kunstmatige manier gemaakt worden. De term die gebruikt wordt voor de natuurlijke en kunstmatige middelen samen is opioïden. De termen opiaten en opioïden worden door elkaar gebruikt. In deze brochure gebruiken we de term opiaten.

Bekende middelen zijn buprenorfine, fentanyl, hydromorfon, methadon, morfine en oxycodon. Deze medicijnen zijn verkrijgbaar in allerlei merken, vormen en doseringen.

#### **Belangrijk om over opiaten te weten:**

- Een verhoging van de dosis is meestal noodzakelijk als de pijn toeneemt. Dit heeft niets te maken met gewenning of verslaving. Van verslaving is geen sprake als opiaten zoals morfine tegen pijn worden gebruikt.
- Verdwijnt de oorzaak van de pijn, dan kan het gebruik van een opiaat worden verminderd via een afbouw-schema. Uiteindelijk kunt u helemaal stoppen met het opiaat.
- Opiaten kunnen pijn lang en effectief bestrijden. Het is niet nodig om met opiaten te wachten tot het 'echt nodig is'. Neemt de pijn toe, dan kan de dosis worden verhoogd.
- Het is een misverstand dat opiaten levensverkortend werken.

### Meer informatie

Op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure **Voeding bij kanker** staan tips waarmee u klachten zoals verminderde eetlust, slikproblemen en misselijkheid kunt opvangen.

### 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 verminderd.
- Sommige klachten kunnen worden verminderd door aanpassing van uw voeding. Vraag daarvoor advies aan een diëtist. Die kan u ook advies geven als eten moeizaam gaat. Uw arts of verpleegkundige kan u verwijzen naar een diëtist.
- Als u langere tijd in bed ligt, kan uw huid beschadigd raken (doorliggen of decubitus). Er zijn speciale matrassen en zitkussens om doorliggen tegen te gaan.
- Bij veel mensen komen in deze fase angsten en depressieve gevoelens voor. Soms kunnen medicijnen of gesprekken helpen.

### Afzien van verdere behandeling

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

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.

### 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 op kunt schrijven, bijvoorbeeld in een wilsverklaring en/of een euthanasieverklaring (zie hoofdstuk Zaken op orde brengen).



## Onderzoek naar nieuwe behandelingen

### Meer informatie

Op [kanker.nl](http://kanker.nl) en in onze brochure **Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker** kunt u meer over dit onderwerp lezen.

### Trials

Op [kanker.nl](http://kanker.nl) vindt u informatie over onderzoeken die in Nederlandse ziekenhuizen worden uitgevoerd.

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.

Misschien voelt u zich verplicht om mee te doen. Of voelt u zich schuldig ten opzichte van uw specialist wanneer u niet mee doet.

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.

### 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

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 familie of vrienden adviseren u een alternatieve behandeling.

Misschien volgt u al langer een alternatieve therapie naast uw reguliere behandeling, zoals een speciaal dieet.

Er is een groot aanbod aan alternatieve behandelingen. Er is veel verschil in.

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 hun behandeling een gunstige therapeutische invloed op de ziekte heeft.

### 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.

### Meer informatie

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

**Alternatieve behandelingen bij kanker.**

Of kijk op [kanker.nl](http://kanker.nl) bij 'Complementaire zorg'.

### 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. Dan kan uw specialist u behandelingen adviseren die zijn gericht op bijvoorbeeld 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 bijvoorbeeld St. Janskruid kan het effect van medicijnen minder worden.

Er zijn alternatieve behandelingen die veel geld kosten. Ook worden alternatieve behandelingen niet altijd vergoed. Sommige alternatieve behandelingen vergen grote veranderingen van uw leefpatroon of kosten veel tijd. Het is goed om dit bij uw beslissing mee te laten wegen.

### Koos

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

## Zorg goed voor uzelf

Als u niet meer beter wordt, dan verandert er veel voor u. U gaat lichamelijk (verder) achteruit. In dit hoofdstuk staan tips om goed voor uzelf te (blijven) zorgen.

### Wat kunt u zelf doen als u lichamelijk achteruit gaat:

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

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

- 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 prettig dat er voor u wordt gezorgd, geef u daar dan aan over.
- Heeft u echt geen zin meer om actief te zijn, probeer u dan 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 wel en niet wilt. U bepaalt zelf wie u wel of niet uitnodigt. Wees eerlijk tegen uzelf en tegen 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 bijhouden of doorgeven welk moment van de dag u gebeld kunt worden. 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. Kijk hiervoor achter in deze brochure bij Vakantie en recreatie (NBAV).

## Hulp

- U kunt hulp vragen bij dagelijkse huishoudelijke activiteiten.
- Zoek op tijd (professionele) hulp als u denkt het niet alleen aan te kunnen. Misschien helpt het u om 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. Zie voor meer informatie het hoofdstuk Zorg inschakelen.

## Wens

Vraag uzelf af of er nog iets is dat u nog heel graag zou willen doen.

- Heeft u een wens?
- Wilt u nog ergens naartoe?
- Wilt u nog 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. Lees erover in het hoofdstuk Familie en vrienden.

## Angst en onzekerheid

Uw 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.

## 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 (IPSO). U kunt bij uw zorgverzekeraar informeren of de kosten worden vergoed.

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 dan overwegen om professionele hulp te zoeken.

### José

*“Die onzekerheid vind ik toch wel erg moeilijk. Betekent het pijnlijke 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.

## U en uw partner

Zowel u als uw partner moeten leren omgaan met het feit dat u niet meer beter wordt. Dit leidt waarschijnlijk tot 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 ergernissen 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, waar u bang voor bent, waar u zich zorgen over maakt en wat u zou willen.
- Gewoon er zijn is vaak al een hele steun. Een gebaar of een aanraking kan meer betekenis hebben dan een heel gesprek.
- 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 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 geen zorgen hoeft te maken over uw partner. U hoeft geen schuldgevoelens jegens uw partner te hebben en u heeft geen last van onnodige irritaties.

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

U kunt hulp aan vrienden en familieleden vragen. Probeer er wel voor te zorgen dat de dingen gebeuren zoals u dat wilt. 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.”*

### 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 de adressen achter in deze brochure.

## Familie en vrienden

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

Door uw ziekte en het bericht dat u niet meer beter wordt, worden veel relaties min of meer op scherp gezet. 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 dan met iemand gaat? En waarover kun 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.

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 doen alsof er niets aan de hand is. Die zeggen 'dat u positief moet blijven denken'. En allerlei goedbedoelde, maar ongevraagde adviezen geven. Soms kunnen mensen ontactisch zijn en zelfs hard reageren.

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 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 op de ander. 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.

### 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 weinig mogelijk te vertellen. 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.

### Kankerspoken

De website [kankerspoken.nl](http://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 berichtje achterlaten.

### Meer informatie

Op [kanker.nl](http://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.

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."*

## Zorg inschakelen

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 (wijk)verpleegkundige 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 bekijkt samen met u en eventueel uw mantelzorg(er)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).

### Actuele informatie

De wetgeving verandert voortdurend. Kijk voor actuele informatie op [rijksoverheid.nl](http://rijksoverheid.nl), [ciz.nl](http://ciz.nl), de websites van uw gemeente en zorgverzekeraar.

### 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.

### 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 adressen achter in deze brochure.

### 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. 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 inkoop. 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.

### 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.

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. 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.

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

### Meer informatie

Op [kanker.nl](http://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.

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 hiermee 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.

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

### 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.

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

Nadenken 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. Bespreek deze wensen of leg ze vast. 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. Een uitvaartondernemer zorgt ervoor dat u de uitvaart krijgt die u (voor uw naasten) wenst.

U kunt de meeste regelzaken ook aan uw naasten overlaten. Zij 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.

### 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 [kanker.nl](http://kanker.nl) leest u meer over 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 (zie pagina 16).

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.

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

U kunt overigens ook zelf een wilsverklaring opstellen. Er zijn geen wettelijke eisen opgesteld voor wilsverklaringen. Als uw tekst maar duidelijk is. De verklaring moet zijn voorzien van een datum en handtekening. Het is het beste om zo'n verklaring regelmatig te actualiseren en te voorzien van een nieuwe datum.

### **Euthanasie en hulp bij zelfdoding**

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.

Bij hulp bij zelfdoding gelden dezelfde voorwaarden. Het verschil met euthanasie zit vooral in de uitvoering. Dient de arts bij euthanasie de dodelijke middelen toe (meestal via een injectie of infuus), bij hulp bij zelfdoding neemt de patiënt ze zelf in. In de praktijk betekent dit vaak dat hij een drankje inneemt dat de arts hem verschaft.

**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 bovendien 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 ondraaglijk lijden en een nare, pijnlijke dood. 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** - Een euthanasieverklaring helpt de arts als u hem om euthanasie vraagt. In een euthanasieverklaring staat onder welke omstandigheden u euthanasie wenst.

Zo'n verklaring kunt u zelf opstellen. De tekst moet helder en eenduidig zijn. Eenduidig betekent dat er maar 1 uitleg van de tekst mogelijk is. De verklaring moet ondertekend zijn. Praat af en toe 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 Levens einde (NVVE) aanvragen. Daarvoor moet u wel lid zijn van deze organisatie. Kijk voor het adres achter in deze brochure.

Er bestaat in Nederland geen recht op euthanasie. Een euthanasieverklaring 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, 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 huisarts principieel tegen euthanasie is.

### **Palliatieve sedatie**

Bij palliatieve sedatie verlaagt de arts met medicijnen het bewustzijn van de patiënt om de last van zijn klachten 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 bedoeld om het lijden te verlichten. Niet om de dood te versnellen.

**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.

### kanker.nl

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

Op kanker.nl kunt u uitgebreide informatie vinden over:

- soorten kanker
- behandelingen van kanker
- leven met kanker

Via [kanker.nl/verwijsgids](https://kanker.nl/verwijsgids) kunt u ondersteunende behandeling en begeleiding bij u in de buurt vinden.

Op kanker.nl vindt u ook ervaringen van andere kankerpatiënten en naasten.

### Kanker.nl Infolijn

Patiënten en hun naasten met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen:

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

### KWF-brochures

Over veel onderwerpen zijn ook brochures beschikbaar. Deze zijn gratis te bestellen via [kwf.nl/bestellen](https://kwf.nl/bestellen).

## Andere organisaties

### 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: [nfk.nl](https://nfk.nl).

### 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: [iknl.nl](https://iknl.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](https://pallialine.nl) bekijken.

### IPSO

IPSO is de branche-organisatie voor inloophuizen en psycho-oncologische centra. Zij begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan.

Voor adressen zie [ipso.nl](https://ipso.nl).

### NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters, kunt u vinden op [nvpo.nl](https://nvpo.nl).

### **Look Good...Feel Better**

Look Good...Feel Better geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker.  
Voor meer informatie: [lookgoodfeelbetter.nl](http://lookgoodfeelbetter.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 [deblauwegids.nl](http://deblauwegids.nl).

### **Patiëntenfederatie Nederland**

Patiëntenfederatie is een samenwerkingsverband van (koepels van) patiënten- en consumentenorganisaties. Zij zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben. Voor brochures en meer informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures e.d. kunt u terecht op [patientenfederatie.nl](http://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 dergelijke klachten te verminderen en het dagelijks functioneren te verbeteren. Vraag uw arts om een verwijzing.  
Voor meer informatie: [kanker.nl](http://kanker.nl).

### **De Lastmeter**

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u van tijd tot tijd kunt invullen om uzelf en uw arts en verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. Als een soort thermometer geeft de Lastmeter aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning. Bekijk de Lastmeter op [lastmeter.nl](http://lastmeter.nl).

### **Thuiszorg**

Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning u nodig heeft. En hoe die het beste geboden kan worden. Heeft u thuis verzorging nodig?  
Kijk voor meer informatie op [rijksoverheid.nl](http://rijksoverheid.nl), [regelhulp.nl](http://regelhulp.nl), [ciz.nl](http://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 zorg, hulp of financiële steun voor gehandicapten, chronisch zieken en ouderen.

### **Mezzo**

Vereniging voor iedereen die zorgt voor een naaste.  
Mantelzorglijn: 0900 – 202 04 96 (€ 0,10/m)  
(ma - vrij: 9.00 - 16.00 uur)  
[mezzo.nl](http://mezzo.nl)

### **Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ)**

Koepelorganisatie voor organisaties in de vrijwillige palliatieve terminale zorg.  
T (033) 760 10 70  
[vptz.nl](http://vptz.nl)

### **Nationale Vereniging de Zonnebloem**

Voor meer informatie: [zonnebloem.nl](http://zonnebloem.nl).

### **Het Rode Kruis**

Voor meer informatie: [rodekruis.nl](http://rodekruis.nl).

### **Websites over palliatieve zorg in Nederland:**

- [palliatievezorg.nl](http://palliatievezorg.nl)
- [agora.nl](http://agora.nl)
- [kiesbeter.nl](http://kiesbeter.nl), palliatieve bij zorg
- [netwerkpalliatievezorg.nl](http://netwerkpalliatievezorg.nl)
- [palliatieve-zorg.startpagina.nl](http://palliatieve-zorg.startpagina.nl)

#### Websites voor palliatief lotgenotencontact:

- [forumongeneeslijkziek.nl](http://forumongeneeslijkziek.nl)
- [doodgewoonbespreekbaar.nl](http://doodgewoonbespreekbaar.nl), van Stichting Stem (STerven op je Eigen Manier)
- [alsjienietmeerbeterwordt.nl](http://alsjienietmeerbeterwordt.nl), met video's waarin mensen vertellen over praktische zaken die allemaal geregeld moesten worden en welke keuzes zij maakten in hun laatste levensfase.

#### Stichting Ambulance Wens

T (010) 226 55 16 of 06 125 599 99  
[ambulancewens.nl](http://ambulancewens.nl)

#### CAK

Het CAK berekent en int de eigen bijdrage voor onder meer Wmo en zorg vanuit de Wlz (Wet langdurige zorg).  
T 0800 - 1925 (ma - vrij: 8.00 - 18.00 uur)  
[hetcak.nl](http://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](http://ciz.nl).

#### SVB Servicecentrum PGB

Voor advies over het pgb, zie [svb.nl/pgb](http://svb.nl/pgb).

#### Per Saldo

Belangenvereniging voor mensen met een pgb, zie [pgb.nl](http://pgb.nl).

#### Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE)

Voor meer informatie: [nvve.nl](http://nvve.nl).

#### Stichting Zorgverklaring

T (033) 461 68 96  
[zorgverklaring.nl](http://zorgverklaring.nl)

#### Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV)

NPV-Advieslijn (0318) 54 78 78  
[npvzorg.nl](http://npvzorg.nl)

#### Notaristelefoon

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

#### uitvaart.nl

Website met informatie over wat mag en kan op het gebied van de uitvaart. En informatie over allerlei ondernemingen die zich bezighouden met uitvaarten.

#### De Uitvaart Informatie Hulplijn

T 0800 - 4444 000  
[uitvaartinformatiehulplijn.nl](http://uitvaartinformatiehulplijn.nl)

#### Landelijke Steunpunt Verlies

Hulp en advies bij rouw en verlies.  
[verliesverwerken.nl](http://verliesverwerken.nl)  
Informatie- en advieslijn: (033) 461 68 86  
(ma, di, do, vrij: 9.00 - 12.00 uur)

#### Stichting Achter de Regenboog

Ondersteuning voor kinderen en jongeren bij het verwerken van het (komende) overlijden van een dierbare.  
[achterderegenboog.nl](http://achterderegenboog.nl)  
Informatie- en advieslijn: 0900 - 233 41 41 (gratis)  
(ma - vrij: 9.00 - 11.00 uur en wo ook 19.30 - 21.30 uur)