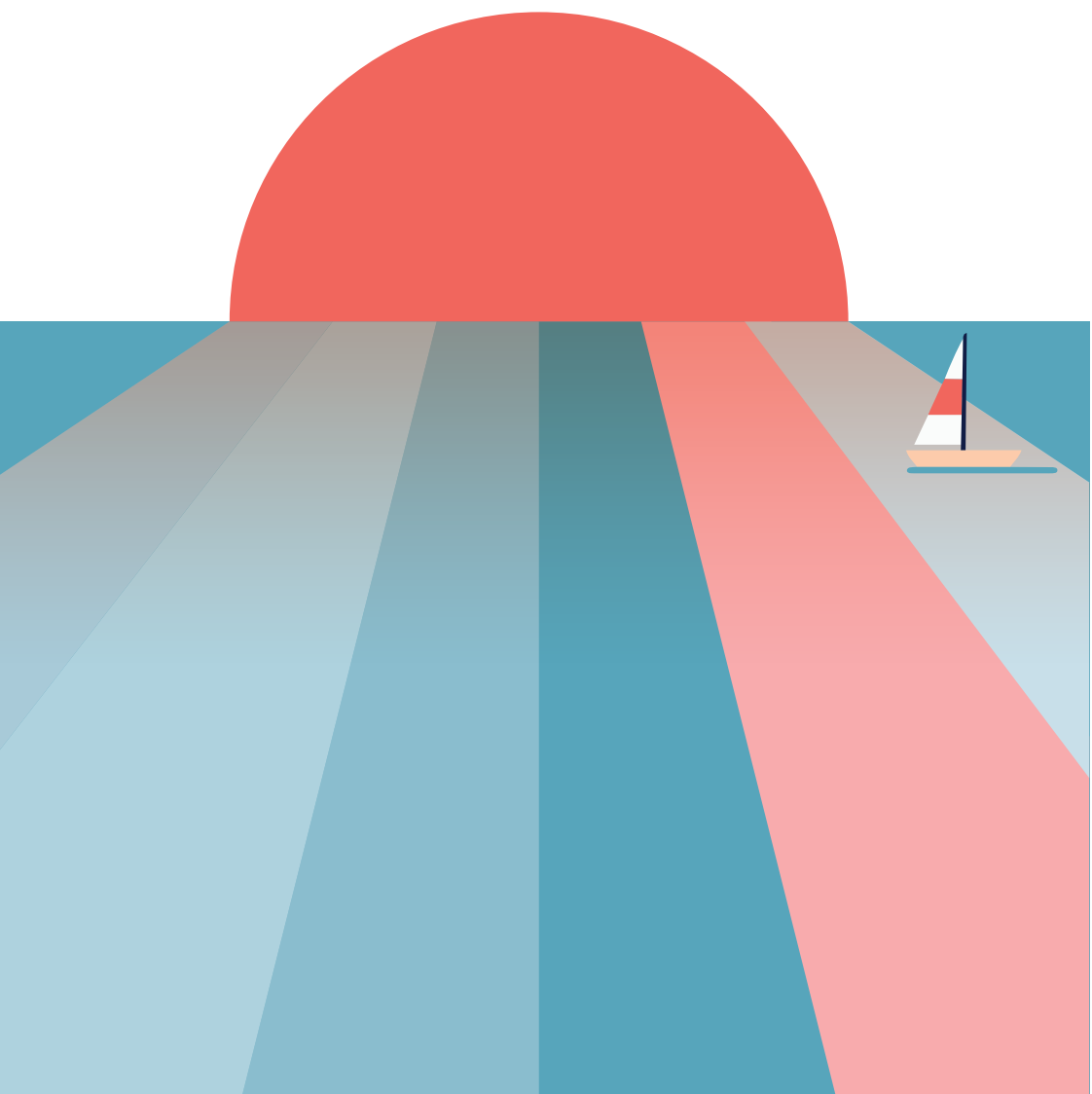


Je wordt niet meer beter...

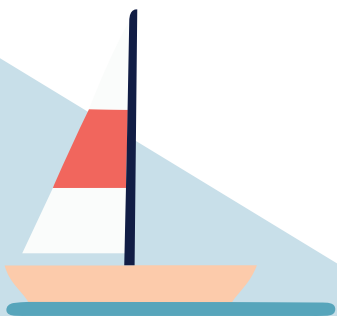


Palliatieve zorg bij uitgezaaide longkanker



Dit boekje heb je ontvangen
omdat je te horen hebt gekregen
dat je niet meer beter wordt.

De longarts heeft je verteld dat je
longkanker hebt die niet meer op
één plek zit, maar is uitgezaaid
naar meerdere plekken. En dat
genezing van de ziekte niet meer
is te verwachten.



Na de diagnose	7
De ziekte afremmen	17
Je zo lang mogelijk goed voelen	29
De laatste fase	41
Het leven na je dood	53
Waar kan ik terecht?	66



Na de diagnose

Als je krijgt te horen dat genezing niet meer mogelijk is, kun je allerlei gevoelens ervaren: van ongeloof en verdriet tot angst en wanhoop, onzekerheid en machteloosheid. Of je ervaart juist berusting en je wilt nog meer genieten van de kleine dingen in het leven. Vaak wisselen al deze emoties elkaar af.

Een grote schok

De diagnose longkanker is een schok. Wellicht heb je al een of meer behandelingen gekregen. Of moeten de behandelingen nog plaatsvinden. Dit kan bijvoorbeeld een operatie, immunotherapie, chemotherapie of doelgerichte therapie zijn. Deze behandelingen worden gedaan met hoop op genezing. Van de behandelingen kun je bijwerkingen krijgen zoals haarverlies, intense vermoeidheid en/of diarree.

Emoties en gevoelens

Je hebt lang geleefd met hoop: hopelijk is de kanker niet uitgezaaid, slaan de behandelingen aan en is de tumor misschien te verwijderen. Telkens hebben jij en je familie of vrienden in spanning de uitslagen afgewacht in de wachtkamer.

Hoewel longkanker geen vast verloop kent en soms lang te remmen is, krijgen veel mensen uiteindelijk toch het bericht dat de ziekte niet meer te genezen is.

Niet één ziekte

Longkanker is niet één ziekte. Het is een verzamelnaam voor verschillende soorten kanker in de longen. Het is belangrijk om te weten welke soort longkanker je precies hebt, omdat de behandelmogelijkheden en het verloop van de ziekte van soort tot soort anders kan zijn.

Er zijn twee hoofdsoorten: *kleincellige* longkanker en *niet-kleincellige* longkanker.

Bij *kleincellige* longkanker (ongeveer 12 procent* van de gevallen) gaat het om heel kleine, kwetsbare cellen, die zich razendsnel delen. Hierdoor verspreiden zij zich snel door het lichaam. Vaak is kleincellige longkanker dan ook al uitgezaaid op het moment dat er klachten ontstaan.

Bij *niet-kleincellige* longkanker gaat het om kanker in vrij grote cellen.

Daarbinnen zijn drie verschillende soorten te onderscheiden:

- Plaveiselcelcarcinoom
- Adenocarcinoom
- Grootcellig carcinoom

Het verschil tussen deze vormen zit vooral in de groeisnelheid. Zo groeit de plaveiselcel het langzaamst en de grootcellige tumorcel het snelst.

Adenocarcinoom kent een aantal varianten met mutaties. Dat is een spontane verandering van je DNA. De meest voorkomende mutaties zijn

afwijkingen in de eiwitten EGFR, KRAS EN MINDER VAAK ALK, ROS1, BRAF, RET, MET, HER2, NTRK1/2/3 EN NRG.**

Tegelijkertijd zijn deze afwijkingen toch nog zeldzaam. Heb je een van deze mutaties, dan kan jouw behandelend arts daar speciale medicijnen voor voorschrijven. Dit heet dan doelgerichte therapie. Deze behandeling bestaat uit het slikken van tabletten. Bijwerkingen van deze behandelmethode zijn anders dan bij de klassieke chemotherapie.



* Bron: <https://iknl.nl/kankersoorten/longkanker/registratie/incidentie>

** Bron: https://www.longkankernederland.nl/longkanker/soorten-longkanker?_gl=1*1pbpxqx*up*MQ..&qclid=EAIAIQobChMIvP-Hr7XohgMVnqloCR1B_gIdEAAAYASADegJYV_D_BwE
en: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/niet_kleincellig_longcarcinoom/systemische_behandeling_stadium_iv_nsclc/behandeling_pati_nten_met_een_zeldzame_mutatie_bij_nsclc.html

Golven

Na een periode van onzekerheid blijkt het nu dan (toch) niet goed te zijn. Het nieuws dat je niet meer beter wordt, slaat in als een bom. Het is moeilijk te bevatten. Emoties en gevoelens wisselen zich af: van ongeloof naar boosheid, van oneerlijkheid naar verdriet. Het verwerken van slecht nieuws vraagt tijd. Ook kan het dat je de eerste dagen nergens last van hebt en je druk bent met dingen regelen, en je dan opeens je heel erg angstig of verdrietig kunt voelen. Of andersom. Totdat het weer (even) beter gaat. Dat is normaal. Emoties komen vaak in golven. Dat geldt voor jou, maar ook voor je omgeving die zich moet voorbereiden op een verlies.

Niet meer beter

Niet meer beter worden betekent niet per se dat je op korte termijn komt te overlijden. Sommige soorten longkanker zijn nog lange tijd te remmen. Toch brengt het veel slechte nieuws dat je niet meer geneest veel heftige gevoelens met zich mee. Die kan niemand wegnemen. Ook kom je voor lastige vragen en moeilijke dilemma's te staan. Over wat je nodig hebt om je zo goed mogelijk te voelen, lichamelijk en geestelijk, over welke hulp en steun je kunt gebruiken, en over afscheid nemen.

Gelukkig is er veel hulp beschikbaar om met je gevoelens om te gaan, om lichamelijke klachten te beperken en om te praten

en je te ondersteunen bij hoe je je leven wilt inrichten en afsluiten. Deze zorg heet palliatieve zorg. De afstemming over jouw huidige en toekomstige levensdoelen en wensen binnen deze palliatieve zorg noemt men proactieve zorgplanning. Het doel hiervan is om jou een goede kwaliteit van leven te bieden in de tijd die je nog hebt.

Palliatieve zorg

De hulp en zorg die je krijgt als je niet meer beter wordt, heet palliatieve zorg. Deze zorg heeft als doel je zolang mogelijk zo goed mogelijk te laten voelen. Een team van zorgverleners helpt je hierbij. Palliatieve zorg kent verschillende fasen. Vaak lopen deze fasen tegelijkertijd naast elkaar en door elkaar heen. Toch zijn er grofweg vier fasen te onderscheiden:

Ziektegerichte zorg

De ziekte wordt behandeld zonder dat genezing mogelijk is. Het doel is om de ziekte zo lang mogelijk te remmen of stil te laten staan.

Symptoomgerichte zorg

De ziekte wordt erger en je krijgt meer klachten die niet meer goed te remmen zijn. De focus ligt op het verlichten van klachten en onder controle houden van de symptomen.

Stervensfase of terminale fase

In deze fase verschuift de aandacht van kwaliteit van leven naar kwaliteit van sterven. Deze fase duurt meestal enkele weken tot een paar dagen, de laatste dagen voor het overlijden.



Nazorg

Je omgeving heeft tijd en ruimte nodig om het overlijden te verwerken. Soms hebben ze behoefte aan ondersteuning in de vorm van een gesprek met een verpleegkundige of geestelijke (verzorger).

(Bron: *Algemene principes palliatieve zorg, Integraal Kankercentrum Nederland, 2010*).

Niet alles tegelijk

In de komende tijd komt er veel op je af. Niet alles hoeft meteen geregeld te worden. Wat is op dit moment belangrijk?

Beslissen over behandelingen

Ook al word je niet meer beter, er zijn nog medische behandelingen mogelijk. Die maken je niet meer beter, maar kunnen wel zinvol zijn. Bijvoorbeeld om de ziekte te remmen. Je behandelend arts zal met je praten over de opties die jij hebt, zoals medicijnen of bestraling. Niet-behandelen kan en mag ook een keuze zijn. Want soms wegen de nadelen van behandelen, zoals pijn, bijwerkingen of bepaalde belangrijke activiteiten niet meer kunnen uitvoeren, niet op tegen de voordelen van (iets) langer leven. Vraag jezelf af wat je nog wilt, wat belangrijk voor jou is en wat je van de toekomst verwacht. En praat erover met je naasten, (huis)arts en het palliatief team.

Daarnaast zijn er mogelijkheden om klachten te verlichten. Denk aan medicijnen die pijn of benauwdheid onderdrukken, helpen om rustig te worden of om 's nachts beter te slapen.

Tot slot zijn er belangrijke beslissingen. Wil je bijvoorbeeld gereanimeerd worden als je adem of hart plotseling stopt? Hoe sta je tegenover het gebruik van pijnmedicatie om pijn te verlichten? Dit soort beslissingen neem je niet alleen. Ga erover in gesprek met je behandelend arts. Je kunt er ook over praten met je naasten en/of de verpleegkundige.

7 tips voor een goed gesprek met je arts

1. **Belangrijke vragen op papier:** Noteer voor elk consult je vragen.
2. **Neem iemand mee:** Vraag iemand mee waarbij je je op je gemak voelt. Diegene kan luisteren en aantekeningen maken van het gesprek. Twee horen meer dan één.
3. **Check of je het goed hebt begrepen:** Als de arts het nieuws heeft verteld, herhaal dan in je eigen woorden wat hij heeft gezegd.
4. **3 goede vragen:** Maak in het gesprek gebruik van deze vragen:
 - Wat zijn mijn mogelijkheden?
 - Wat zijn de voor- en nadelen?
 - Wat past bij mijn situatie? (<https://3goedevragen.nl/>)
5. **Vraag om uitleg:** Is er iets niet duidelijk, stel je vraag dan opnieuw of vraag of de arts het nog eens wil uitleggen.
6. **Opnemen van het gesprek:** Je mag vragen of je een (een deel van) het

gesprek mag opnemen. Vraag de arts ook aan het eind van het gesprek een samenvatting te geven van de belangrijkste punten en zaken waar je over na moet denken.

7. **Vraag om een contactpersoon:** Wie kun je bellen als je na het consult toch nog iets te binnen schiet of als je een dringende vraag hebt die niet kan wachten tot het volgende gesprek. Sommige vragen kan de (oncologie)-verpleegkundige of huisarts misschien ook beantwoorden.

Omgaan met emoties

Somberheid, angst, schaamte en gevoelens van eenzaamheid: al deze gevoelens komen voorbij. Ook na de eerste schok spelen emoties een grote rol. Instinctief voel je misschien de behoefte om je af te sluiten van je omgeving, zoals je partner en/of je kinderen. Toch kan het ook juist enorm opluchten om met hen over jullie gevoelens, gedachten en angsten te praten.

Het kans soms fijn zijn om ook te praten met iemand anders dan je partner of kind. Een familielid (broer of zus), een goede vriend(in), een lotgenoot of geestelijk verzorger in het ziekenhuis kan een goed luisterend oor bieden of een verhelderend inzicht geven.

Soms is iets gaan doen de beste remedie tegen veel nadenken en piekeren. Bedenk welke activiteiten belangrijk voor je zijn en je (nog) kunt, zoals werken, oppassen op (klein)kinderen, deelnemen

aan je sociale leven, naar de kerk gaan, wandelen of reizen.

Blijf je last houden van onrust? Vraag dan in het ziekenhuis of bij de huisarts adressen van therapeuten bij jou in de buurt die gespecialiseerd zijn in hulp bij verwerking van kanker. Of bekijk de website van de patiëntenorganisatie Longkanker Nederland. Ook zij zijn er om jou te helpen met goede informatie.

Duizend vragen

Krijg ik veel pijn? Zal ik stikken? Is er nog een behandeling in het alternatieve circuit? Hoe moet het straks verder met mijn partner, en mijn kinderen? Wie kan er straks voor mij zorgen? Heb ik recht op thuiszorg?

Naast emoties zijn er ook allerlei andere soorten vragen over elkaar heen. Medische vragen, vragen over werk en sociale zekerheid, vragen over mensen uit je omgeving en vragen over zorg. Het kan helpen om de vragen die je hebt op te schrijven. Zo vergeet je niets en kun je ze later met je zorgverlener bespreken. Schrijf je dingen op die later niet meer belangrijk zijn? Dat maakt niets uit.

Palliatief team

Veel ziekenhuizen hebben een palliatief team. Dit team bestaat uit artsen (zoals bijvoorbeeld een oncoloog, geriater, cardioloog en anesthesioloog) en verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg.

Je wordt niet meer beter

Maak gebruik van hulp



De boodschap: 'je wordt niet meer beter' zet je hele leven op zijn kop. Alles is ineens anders: toekomst, gezinsleven, werk, gedachten... Het is daarom heel normaal om een beroep te doen op extra ondersteuning. Zowel binnen als buiten je eigen kring. De hulp van je omgeving als

van professionals zijn waardevol. Beiden kunnen je helpen om te gaan met de ziekte.

Voel je niet bezwaard om hulp te vragen. Vaak geeft het je partner, kinderen, familie of vrienden juist het gevoel dat zij iets voor je kunnen betekenen en ze iets kunnen 'doen'.

Het zorgt er ook voor dat ze betrokken blijven bij jou en je ziekteproces.

Verder kan een wijkverpleegkundige op ieder moment samen met jou, en eventueel je arts, bekijken welke zorg je precies nodig hebt. Denk aan hulp bij het huishouden, fysiotherapie



en of er aanpassingen nodig zijn in huis. Of aan ondersteuning bij aankleden, douchen of het innemen van medicijnen. Je vindt een wijkverpleegkundige meestal via de thuiszorgorganisaties in jouw regio.

Voor zorgtaken kun je gebruik maken van verpleging en verzorging thuis. Dit maakt deel uit van het basispakket van je zorg-

verzekering. Er geldt geen eigen risico voor. Wel geldt er soms een eigen bijdrage. De wijkverpleegkundige kijkt samen met jou en eventueel je arts welke zorg je precies nodig hebt. Denk aan hulp bij aankleden en douchen, of het innemen van medicatie.

Verder vind je op verwijsgidskanker.nl een actueel overzicht van ondersteunende behande-

lingen en begeleiding op elk moment na je diagnose.

Wellicht maak je meer kosten voor bijvoorbeeld vervoer en voorzieningen. Je krijgt daarom speciale belastingvoordelen en je kunt in aanmerking komen voor inkomensondersteuning. Op de website meerkosten.nl vind je hier meer informatie over.

Daarnaast werkt het palliatief samen met diverse andere hulpverleners, zoals een geestelijk verzorger, psycholoog, maatschappelijk werk, radiotherapeut, apotheker en de huisarts. Dit team is er voor allerlei vragen en problemen die je kunt tegenkomen, zoals:

- **Behandelen van pijn en andere lichamelijke klachten** zoals misselijkheid, jeuk of benauwdheid.
- **Psychische en sociale problemen**, zoals angst, hulp bij verwerking of spanningen.
- **Levens- en zingevingsvragen.**
- Het nemen van belangrijke beslissingen zoals het **doorgaan of afzien van behandelingen.**
- Vragen over beslissingen rondom het **levenseinde.**
- **Zorgmogelijkheden**, zoals thuiszorg, verhuizing naar een hospice.
- **Wensen** die je nog graag in vervulling ziet gaan.

Praten met anderen

Voor sommige mensen is lotgenotencontact een belangrijke bron van informatie om goed om te gaan met klachten. Lotgenoten zijn mensen die dezelfde ziekte hebben als jij. Ook weten lotgenoten hoe het is om niet meer beter te worden. Op veel locaties in Nederland bieden ziekenhuizen, centra voor leven met en na kanker en patiëntenorganisatie Longkanker Nederland lotgenotencontact aan. Het kan waardevol zijn om ervaringen en tips met elkaar uit te wisselen.

Er zijn ook vragen waar niet direct een antwoord op is. Vraagstukken over zingeving, over het waarom van ziekte en ziek zijn. Of over angst om langzaam steeds slechter te worden, te sterven of over wat er na de dood is. Je kunt hierover praten met mensen uit je omgeving of een hulpverlener uit het palliatief team. Maar ook met een geestelijk verzorger in het ziekenhuis, een geestelijk leider pastoraal werker of humanitisch raadsman of -vrouw kun je hierover in gesprek.

*Tip: internet is een handige manier om informatie op te zoeken en op internetfora in contact te komen met lotgenoten en/of naasten. Wees voorzichtig met medische informatie. Niet elke website is even betrouwbaar. Goed startpunt is de website van **Longkanker Nederland (longkankernederland.nl)**. Achterin dit zakboekje vind je meer adressen.*

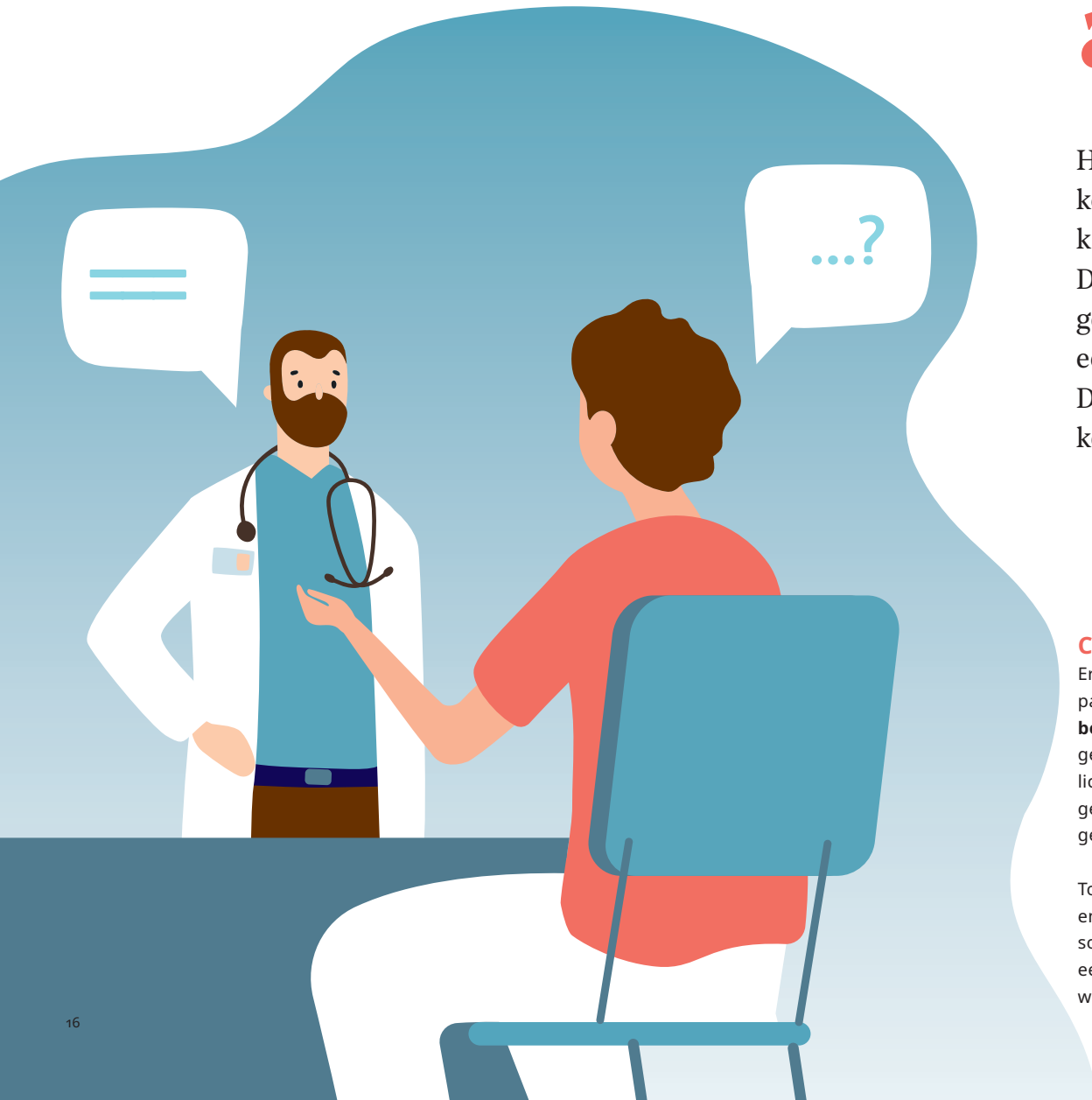
Keuzes en opties

In de volgende hoofdstukken van dit boekje vind je per fase informatie over de keuzes en opties waarover je na kunt denken. Dit gaat over zaken op lichamelijk gebied (behandelingen, klachten, wensen en grenzen die je hebt), emotioneel gebied (omgaan met gevoelens, psychosociale steun krijgen) en praktisch (keuzes die gaan over wat jij en je familie of vrienden nodig hebben om deze laatste levensfase zo goed mogelijk samen door te brengen).

Tips om je omgeving te informeren

Als je het fijn vindt dat mensen in je omgeving kunnen meelesen met wat je meemaakt en waar je bent in je ziekte, dan zijn er verschillende opties. Op het platform **Hoestie.nl** kun je je naasten op een besloten, veilige en overzichtelijke manier informeren over het verloop van jouw gezondheid. Met een (besloten) Whatsapp-groep of een blog kun je iedereen in één keer op de hoogte te houden op een manier die jou niet belast. Zo hoef je niet iedere keer opnieuw je verhaal te vertellen en houd je tijd over voor andere gespreksonderwerpen.





De ziekte afremmen

Het kan dat je regelmatig op controle bij je longarts blijft komen en/of bij de huisarts. De artsen en verpleegkundigen kijken hoe de ziekte zich ontwikkelt.

Dat je niet meer beter wordt, hoeft niet te betekenen dat je geen behandeling meer krijgt. Als het mogelijk is, kun je een behandeling krijgen die de kanker probeert te remmen. Dit bespreek je met je longarts en zo kom je tot een keuze die voor jou past.

Curatief vs. palliatief

Er is een groot verschil tussen curatieve en palliatieve behandelingen. Een **curatieve behandeling** heeft als doel de ziekte te genezen. De kanker is dan niet naar andere lichaamsdelen verspreid of in een beperkt gebied. Bij een **palliatieve behandeling** is genezing niet meer mogelijk.

Toch is het onderscheid tussen curatief en palliatief soms verwarrend. Want sommige behandelingen, bijvoorbeeld een chemokuur, operatie of bestraling, worden ook gebruikt om mensen te helpen

genezen. Bij palliatieve zorg is het doel de ziekte te remmen zodat je zo lang mogelijk kunt leven met een goede kwaliteit van leven.

Van een palliatieve behandeling kun je (soms tijdelijk) behoorlijk opknappen. Misschien zegt jouw arts dat de ziekte reageert op de behandeling. De arts bedoelt dan niet dat de ziekte toch nog te genezen is. De arts wil alleen duidelijk maken dat bijvoorbeeld de uitzaaiingen tijdelijk kleiner worden of stoppen met groeien.

Ook voor je omgeving kunnen de berichten onbedoeld de indruk wekken dat je toch geneest.

Tussen palliatieve en terminale zorg is er ook een verschil: bij terminale zorg gaat het om (palliatieve) zorg in laatste drie maanden van het leven. Meer over terminale zorg lees je in het hoofdstuk 'de laatste fase'.

Heb je twijfels over wat je longarts bedoelt? Vraag dan of hij of zij het doel van de behandeling nog eens goed wil uitleggen.

Mag ik nog...?

Autorijden, werken, vrijwilligerswerk doen, op de kleinkinderen passen, tuinieren, seks hebben: allemaal dingen die je wellicht met plezier doet en waarvan je je afvraagt of je ze nog wel kunt of mag doen in de palliatieve fase. Het antwoord daarop is eigenlijk heel eenvoudig: ja, je mag alles doen waar je de energie voor hebt. Je bent ziek en wordt niet meer beter, maar je kunt nog jarenlang leven met relatief weinig klachten.

Rustig aan doen? Nee hoor!

Als je omgeving weet dat je niet meer beter wordt, bestaat de neiging om jou zo veel mogelijk te ontlasten. 'Doe jij maar lekker rustig aan', krijg je dan te horen. Toch is het omgekeerde vaak waar: juist in beweging blijven helpt je lichaam om zo lang mogelijk in goede conditie te blijven. Je hoeft natuurlijk niet meteen een marathon te gaan lopen. Maar een dagelijkse wandeling maken, een stukje fietsen, twintig minuten yoga of lichte

krachttraining kan al voldoende zijn om fit te blijven. Vaak kan de fysiotherapeut samen met jou een passende activiteit uitzoeken of een trainingsschema opstellen.

Hetzelfde geldt voor voeding: je lichaam heeft baat bij goede voeding. Je kunt je door de ziekte ook minder lekker voelen en last hebben van misselijkheid. Het is dan ook niet erg dat je alleen dingen eet die je lekker vindt of waar je geen last van hebt. Een diëtist kan je adviseren over gezonde voeding die bij je dieetwensen past. Soms wordt dit vergoed vanuit de aanvullende verzekering. Op de websites kanker.nl en voedingenkanker.info kun je meer informatie vinden.

Bij het ziekenhuis kun je ook vragen of er een spreekuur is voor integratieve zorg (ook wel: integrative medicine). Hier kun je terecht met je vragen en passend advies over complementaire zorg. Lees hierover meer onder **Aanvullende Zorg** in het volgende hoofdstuk (pag 33)

Maak je dromen waar

Samen met de auto door de Highlands van Schotland, nog één keer een diner met al je familieleden en vrienden bij elkaar. Een nachtje slapen in een hotel. Een fotoshoot met je gezin en kleinkinderen of samen een weekendje weg. Heel vroeg opstaan om de zon op te zien komen en samen buiten picknicken. Of juist een hele nacht opblijven, een goede fles wijn leegdrinken en een lang gesprek voeren over alles en niets met je geliefden.

Nu of nooit

Wat heb jij al jaren voor je uitgeschoven dat je nu echt nog wilt en kunt waarmaken? Je bent ziek, maar tegelijkertijd nog fit genoeg om een aantal van je dromen te verwezenlijken. Het kan helpen om je wensen eens op papier te zetten. In Amerika noemen ze dit een 'bucket list', maar het is meer dan een afvinklijst. Je kunt er grote wensen op zetten die jou – en je dierbaren – een aantal prachtige herinneringen geven om straks op terug te kijken.

Klein maar fijn

Toch gaat een wensenlijst niet alleen over grote zaken maar juist ook over de kleine. Denk aan die ruzie die je nog zo graag wilt bijleggen. Of die vriend of vriendin opzoeken die je uit het oog hebt verloren en toch zo mist. Of aan het bezoeken van plekken dichterbij huis die belangrijk voor je zijn: je ouderlijk huis, de plek waar je studeerde of waar je je eerste kind kreeg.

Jij kiest

Herinneringen maken kan een mooie manier zijn om je tijd aan te besteden. Een wensenlijstje is een mooi uitgangspunt. De eerste stap is om te kijken wat haalbaar is en waar je hart het meest naar uitgaat. Maak een afweging: wat wil je als eerste? En hoeveel energie kost het? Maakt het uit als je een activiteit niet meer helemaal tot een goed einde zult brengen? En zit het zaken in de weg die je ook belangrijk vindt? Denk ook na over de keuzes in relatie tot de behandelingen die je nog wenst. Door een behandeling – bijvoorbeeld een operatie, radiotherapie of chemokuur – kun je ziek worden. Je voelt je dan minder fit en hebt misschien meer controles nodig. Dit kan

een reden zijn om je dromen, bijvoorbeeld die reis, uit te stellen. Maar het kan ook andersom: soms is het ook mogelijk de behandeling uit te stellen. Praat daarom over je wensenlijstje met je naasten en met je arts. Zo kom je samen tot weloverwogen keuzes.

Tip: het is waardevol om met anderen te praten en zorgen te delen, maar niemand kan exact inschatten hoe jij je voelt en wat voor jou belangrijk is. Bewaak de balans tussen het in kaart brengen van je haalbare wensen en (goedbedoelde) advies van je omgeving ('Zou je dat nou wel doen?'). Leg je plannen bijvoorbeeld voor aan iemand die er zonder oordeel of persoonlijk belang naar kan kijken, zoals een verpleegkundige of een geestelijk verzorger. Neem zorgen en adviezen van je omgeving serieus, maar luister ook naar je eigen gevoel. In jouw leven speel je zelf de hoofdrol!

Liefde

Je ziekte verandert niet alleen jou, maar ook je relatie met je partner en eventuele kinderen. Je partner kan het moeilijk vinden om je te zien als ongeneeslijk zieke, moeite hebben met meer verzorgende taken of het lastig vinden om over gevoelens te praten. Ook je seksuele relatie kan veranderen. Besef dat iedereen anders omgaat met emoties als boosheid, onmacht en verdriet.

De een verwerkt het door er veel over te willen praten, de ander trekt zich juist terug. Probeer het verschil te accepteren. Afscheid nemen van je allerliefste maatje is nu eenmaal het moeilijkste dat er is. Soms bouwt de ander (tijdelijk) een muur om zich heen: om zich sterk te houden of om het gevoel nog even weg te duwen.

Nieuwe behandelingen

Regelmatig lees of hoor je over nieuwe behandelingen tegen kanker. Die klinken veelbelovend. Vaak gaat het dan om behandelingen in een vroeg stadium van onderzoek. Er moet vaak nog meer onderzoek plaatsvinden.

In het ziekenhuis noemen ze dit medisch-wetenschappelijk onderzoek ook wel een 'trial', klinische studie of een experimentele behandeling. Met al deze termen wordt hetzelfde bedoeld: een mogelijk nieuwe behandeling om de overlevingskansen, overlevingsduur of de kwaliteit van leven te verbeteren. Een trial kan

een onderzoek beteken naar een nieuw medicijn of een nieuwe vorm van bestraling of opereren. Als de nieuwe behandeling bij mensen wordt getest, is er al onderzoek gedaan in het laboratorium en met proefdieren of een kleine groep proefpersonen. Uit dat onderzoek blijkt dat de behandeling goed of beter werkt dan de standaardbehandeling en veilig is. Ook kan

een trial gaan over het verbeteren van de huidige behandeling. Bijvoorbeeld een andere volgorde van behandelingen of een nieuwe combinatie van bestaande behandelingen. Maar je kunt ook denken aan het onderzoeken van de invloed van een bewegingsprogramma voor of na een behandeling. Of het effect van nazorg na een behandeling. Kortom, er zijn ontzettend veel soorten studies. Je arts en de patiëntenorganisatie kunnen je informeren over welke studies er op dit moment lopen en welke eventueel geschikt zijn voor jou.



Wel of niet doen?

Het kan gebeuren dat je arts vraagt of je wilt meedoen aan zo'n studie. Of dat je zelf interesse hebt om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe of betere behandelingen. Het is verstandig om de voor- en nadelen goed af te wegen voordat je een besluit neemt.

Risico's

Laat je in ieder geval goed voorlichten over het onderzoek. Wat houdt het onderzoek precies in? Wat voor risico's zijn er? Omdat de behandeling nieuw is en nog onderzocht wordt, zijn nog niet alle effecten en bijwerkingen bekend. Wel wordt elk onderzoek door een onafhankelijke commissie beoordeeld. Zij letten erop dat de risico's klein zijn. Je arts kan je vaak wel vertellen wat voor bijwerkingen er kunnen optreden.

Extra inspanning

Vraag ook aan je arts wat je kunt verwachten. Soms moet je bijvoorbeeld vaker op controle komen, wordt er extra bloed afgenomen of worden er andere

aanvullende onderzoeken uitgevoerd. Het kan ook zijn dat je een dagboek of lijstje moet bijhouden. Je krijgt soms extra lichamelijk onderzoek of je krijgt vragen over ervaringen die met je ziekte te maken hebben die jij als naar ervaart. Het kan ook zijn dat je moet stoppen met de medicijnen die je nu al gebruikt. Ook zijn er soms speciale leefregels waar je aan moet houden zoals bijvoorbeeld voor alcohol, roken of het gebruik van voorbehoedsmiddelen.

Afweging

Vraag jezelf af waarom je mee wilt doen. Hoop je dat de ziekte geremd kan worden? Wil je graag dat andere patiënten het straks wellicht beter hebben tijdens hun ziekte,

of een grotere kans hebben op genezing? Of vind je het belangrijk om een bijdrage te leveren aan de wetenschap? Dat zijn mooie redenen om ja te zeggen. Doe alleen mee als je zelf de voor- delen ziet. Voel je nooit bezwaard om niet mee te doen. Je bent niemand iets verplicht. Meedoen aan een onderzoek kan zwaar zijn, maar je kunt er ook baat bij hebben. Praat erover met je arts en je omgeving, en maak dan je keuze.

Uiteindelijk ben jijzelf de enige die kan bepalen of je het waard vindt om mee te doen. En voel je je toch niet prettig bij het meedoen? Dan mag je altijd stoppen met het onderzoek.



Praten over het levenseinde

Het kan jou (en je omgeving) helpen om na te denken en te praten over je levenseinde. Ook al kunnen je wensen nog veranderen. Maar hoe doe je dat? Een aantal tips.

- Praten over het levenseinde is niet makkelijk, maar het geeft jou en je geliefden wel rust en steun. Als je er niet meer bent, kan het je naasten troost bieden dat jullie gepraat hebben over jouw wensen of houvast geven tijdens hun rouw. Het heet ook wel 'proactieve zorgplanning'.

- Bedenk met wie je het liefst wilt praten. Dat kan je partner zijn, maar ook een van je kinderen, je huisarts of een geestelijk verzorger. Of allemaal!

- Kies een moment waarop jullie, met alle aandacht en tijd voor elkaar, kunnen praten. Misschien wil je deze momenten

ondersteunen met een symbool. Zo werkt het voor sommige mensen om er bijvoorbeeld een mooie steen, beeldje of knuffel bij te pakken zodat dit symbool staat voor een moment om hierover te praten met elkaar.

- Zoek ook een rustige plek voor dit gesprek. Een wandeling waar je niet gestoord kunt worden door telefoon, mail of onverwachts bezoek bijvoorbeeld.

- Zorg ook voor een gesprek met je huisarts voor voldoende tijd voor een rustig gesprek. Boek bij de dokter bijvoorbeeld een dubbel consult.

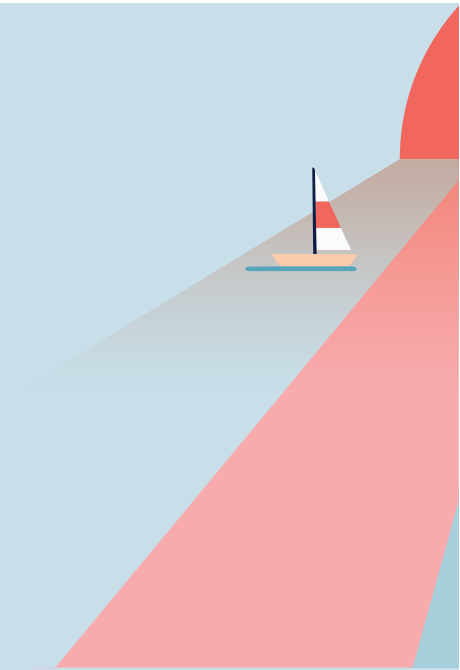
- Een gesprek hoeft niet lang te zijn. Eén gesprek is vaak ook niet voldoende. Je beslist niet alles in één keer. Je kunt op verschillende momenten met je omgeving en huisarts praten over wat je wilt.

- Bereid vooraf voor waar je het graag over wilt hebben. Je kunt denken aan wensen en grenzen op het gebied van behandelen: wat wil je wel en wat niet meer (bijvoorbeeld antibiotica, morfine of reanimatie)? Waar ben je bang voor (bijvoorbeeld om te stikken, of om alleen te sterven)? Wil je weten wat je arts voor jou kan betekenen bij het verlichten van klachten

en levensbeëindiging (euthanasie)? En waar wil je sterven: thuis of bijvoorbeeld in een hospice? Hierna lees je meer over deze termen en onderwerpen.

- Je kunt ook denken aan praktische zaken: van je testament tot wachtwoorden, spullen die je wilt weggeven en natuurlijk je uitvaart: hoe zie jij die voor je? Hoe wil je herinnerd worden?

- Leg je wensen vast op papier. Zo wordt het concreet. Dat betekent overigens niet dat ze in beton gegoten zijn: je hebt elk moment het recht om van gedachten te veranderen.



Om de spanning te doorbreken, kan het helpen om samen iets leuks te doen. Of dat nu samen een serie op televisie kijken is, samen een glas wijn drinken op de bank of alle fotoboeken nog eens doorkijken. Van een bijzonder avondje uit tot een zonsondergang, van een dagje bootje varen tot een rustgevende massage. Het leven samen vieren is belangrijk voor jou én je geliefde(n). Zorg dat je momenten en herinneringen maakt die je nog lang kunt koesteren.

Heb je het idee dat de spanningen toch te vaak en te hoog oplopen? Schakel dan een professional in. Met de juiste hulp van bijvoorbeeld een gezinscoach of psycholoog kun je in veel gevallen weer op dezelfde golflengte komen.

Niet belasten

Je kinderen wil je misschien liever niet belasten met jouw zorgen, pijn en verdriet. Ook als je een masker van vrolijkheid of onbezorgheid opzet, je kinderen prikken daar, bewust of onbewust, op enig moment doorheen. Je hoeft niet alles te delen, maar wees wel open in hetgeen je wel kwijt wilt. Andersom willen kinderen jou vaak ook niet belasten met hun gevoelens. Vraag er daarom af en toe wel naar. Merk je dat ze daar toch moeite mee hebben? Informeer dan of ze in elk geval iemand hebben om mee te praten: hun eigen partner, een vriend of vriendin, een familielid of een mentor op school. En ook hier geldt: het is fijn om open met elkaar te kunnen praten, maar als dat niet gaat, is iets samen ondernemen soms net zo waardevol.

Tip: heb je nog een jong gezin of kleinkinderen? Er zijn veel boeken over verdriet en afscheid nemen. Zo kun je je kind(eren) voorbereiden op wat straks komen gaat. Ook kun je voor ieder (klein)kind een doosje maken met kleine geschenken, briefjes met waardevolle herinneringen en foto's.

Afstand en nabijheid

Ongeneeslijk ziek zijn heeft invloed op de relaties met de mensen om je heen. Met sommige familieleden en vrienden wordt het contact intensiever, terwijl met anderen het contact juist afstandelijker wordt.

Soms vinden mensen slecht nieuws te confronterend of weten ze niet hoe ze moeten reageren. Daarom trekken ze zich terug. Andersom kun je door je ziekte ook veranderen en bijvoorbeeld directer zijn. Dit kan er ook voor zorgen dat sommige contacten afhaken.

Het verliezen van – soms jarenlange en hechte – vriendschappen is schrikken en kan je boos en verdrietig maken. Lucht je hart erover en probeer het te accepteren. Dat is niet makkelijk, maar wel het beste om de tijd die je nog hebt, zo prettig mogelijk te besteden. Overigens geldt het ook andersom: neem afscheid van mensen die je energie kosten.

Uitgezaaide longkanker en werk

De diagnose uitgezaaide longkanker krijgen en horen dat je niet meer beter wordt, slaat de grond onder je voeten weg. Werk je nog? Misschien wil je dan niet over werk nadenken. Of je wilt wel door blijven werken. De een wil graag weer (gedeeltelijk) aan het werk, eventueel met aanpassingen op de werkplek of in de functie. De ander kan en wil dat echt niet meer.

Blijven werken als je niet meer beter wordt

Soms kun je nog blijven werken, en bezig zijn kan afleiding en houvast bieden. Ook kun je veel steun ervaren van je collega's. Werk kan zorgen voor sociale contacten, maar ook zingeving, plezier, inkomen, dagstructuur en kan zorgen dat je je even geen patiënt voelt.

In gesprek op je werk

Het is niet te voorspellen welke impact de ziekte en de behandelingen op je hebben. Bovendien kan het effect van dag tot dag variëren. Daarom is het belangrijk om met je leidinggevende in gesprek te gaan, en dat ook te blijven. Als behandelingen lang duren en er veel verandert, is het belangrijk

om je leidinggevende van deze veranderingen op de hoogte te houden. Op die manier kan je leidinggevende beter rekening houden met wat je nodig hebt en wat er mogelijk is. In het gesprek kun je samen bekijken wat je kunt en wilt. Soms met voortzetting van je huidige werk, soms ook aangepast op wat nog wel kan.



Ook de bedrijfsarts kan je helpen. Zo zijn er bedrijfsartsen die gespecialiseerd zijn in het begeleiden van mensen met kanker, zogenaamde bedrijfsartsen consulent oncologie: afgekort BACO's. De BACO heeft kennis over inzetbaarheid en belastbaarheid. Hij/zij kan adviseren of je al je taken kunt blijven doen of dat er aanpassingen nodig zijn: in je functie, de werkplek en/of de werktijden. Ook kan de BACO je coaching aanbieden, of begeleiding van een gespecialiseerd bureau.

Collega's

Collega's kunnen je helpen door werk op te vangen, en ze kunnen je aangesloten houden op wat er op het werk gebeurt. Verder is het van belang om duidelijk te zijn over wat en hoe jij wilt communiceren over je ziekte(verloop). Zowel als je blijft werken alsook wanneer ziekmelden de enige mogelijkheid is. Wil je bijvoorbeeld informatie over je ziekte met je collega's delen? En wil je dat zelf doen of vind je het prettiger als je leidinggevende of een collega dat doet? Misschien heb je

behoefte aan een collega die fungeert als maatje of steunpilaar als het even niet gaat, of juist niet. Hoe je er ook instaat: jij en je collega's zijn erbij gebaat als je vertelt over je wensen, én je grenzen.

Onbegrip en duidelijkheid

Helaas is er nog veel onwetendheid of zelfs onbegrip bij kanker op de werkvloer. Collega's en leidinggevenden kunnen niet goed voelen wat jij ervaart als je na drie uur werken doodmoe bent. En dat terwijl je eerst misschien met gemak acht of meer uur werkte. Toch heb je er niets aan als je langer doorgaat en over je grenzen gaat. Blijf in gesprek en blijf uitleggen wat voor impact de behandelingen en je fysieke achteruitgang hebben op je lijf en dus ook je functioneren. Daarnaast kun je overwegen om iemand anders aan je collega's en/of leidinggevende uit te laten leggen wat de effecten van de behandelingen zijn op jouw functioneren. Het geven van duidelijkheid aan je omgeving, ook op het werk, zorgt vaak voor meer begrip.



Niet meer werken

Soms is werken lichamelijk of mentaal niet meer mogelijk. Of wil je niet meer werken. Dat kan direct na de diagnose zijn, maar ook pas als je al verder in het ziekteproces bent. Ook dan is het belangrijk om je wensen, behoeften en mogelijkheden te bespreken met je leidinggevende. De HR-adviseur kan met je in kaart brengen welke gevolgen er zijn voor je inkomen. Ook kan hij/ zij je adviseren over aanvullende uitkeringen en toeslagen die je kunt aanvragen. Als je zelfstandig ondernemer bent, kun je deze zaken bespreken met je (zaken)partner, collega of vervanger. Wil je je werk zelf overdragen aan een collega? Wil je dat in één keer doen of stap voor stap afbouwen?

Maak bespreekbaar wat je wensen en mogelijkheden zijn.

Financiële gevolgen

Ben je in loondienst, dan heb je de eerste twee jaar na de diagnose kanker recht op een Ziektewet-uitkering via de Wet verbetering poortwachter. Mocht er eerder geen zicht zijn op re-integratie en/of is er sprake van blijvende arbeidsongeschiktheid (80 procent of meer), dan kun je een IVA aanvragen, een Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten. Dit geldt voor mensen in loondienst. Het inkomen tijdens arbeidsongeschiktheid is altijd minstens 75 procent van het WIA-maandloon (Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen). Dit percentage wisselt niet en biedt je dus financiële

zekerheid. Kom je onder het sociaal minimum, dan kun je een toeslag aanvragen. De IVA-uitkering geldt tot je AOW-leeftijd.

Ondernemer

Werk je als zelfstandig ondernemer of zzp'er, dan heb je geen recht op WIA- of IVA-uitkering. Wel kun je aanspraak maken op je arbeidsongeschiktheidsverzekering als je deze (preventief) hebt afgesloten. Ben je niet verzekerd? Dan kun je soms ook een uitkering aanvragen bij de gemeente.

Achterin dit boekje vind je een aantal handige websites met meer informatie.

Je zo lang mogelijk goed voelen

Tijdens de behandeling kun je last hebben van allerlei lichamelijke en psychische klachten. Als de kanker zich steeds minder goed laat remmen, krijg je steeds meer andere klachten en symptomen. Een symptoomgerichte behandeling kan je klachten verminderen, zodat je zo lang mogelijk prettig blijft voelen.

Veelvoorkomende klachten

Hiervoor is uitgelegd wat de dokter kan doen om de tumor te remmen of de ziekte tijdelijk tot stilstand te brengen. Maar daarnaast kun je ook last krijgen van andere klachten. Veelvoorkomende klachten zijn:

- vermoeidheid
- pijn
- slecht slapen
- benauwdheid
- diarree en verstopping
- minder eetlust en afvallen
- misselijkheid
- hoesten
- jeuk
- seksuele problemen
- angst
- depressie

Het is belangrijk om je klachten en symptomen zo snel mogelijk te bespreken met

een verpleegkundige, behandeld arts of huisarts. Zij kunnen je dan sneller helpen om je beter te voelen.

Vermoeidheid

Veel patiënten met uitgezaaide longkanker voelen zich intens moe of zelfs uitgeput. Als je moe bent, kan dat ook andere klachten met zich meebrengen. Zo raak je sneller geprikkeld of geïrriteerd, heb je moeite om je te concentreren en beslissingen te nemen en raak je vergeetachtig. Ook heb je wat minder interesse in de mensen of zaken om je heen.

Veel mensen hebben tijdens en na hun ziekte last van vermoeidheid. Het Helen Dowling Instituut biedt hiervoor een goede internettherapie aan: Minder moe bij kanker.



Praat erover

Deel je klachten: met je familie en vrienden, zodat ze weten dat je verminderde interesse of activiteit niet aan hen ligt. En praat erover met je arts en/ of verpleegkundige in het ziekenhuis. Zij kunnen je het beste adviseren hoe ermee om te gaan. Ook kun je je klachten bespreken met je huisarts en wijkverpleegkundige. Soms kan de arts iets aan je klachten doen. De arts zal ook kijken naar andere klachten, zoals jeuk, benauwdheid of angst. Die kunnen namelijk ook ervoor zorgen dat je je zo moe voelt. Vaak is vermoeidheid een samenspel van meerdere factoren. Andere lotgenoten kunnen je ook vertellen hoe dit met hen is gegaan. Via contactgroepen op internet of via centra voor leven met en na kanker kun je steun vinden om hiermee om te gaan.

Zelf kun je ook iets doen om je moeheid (iets) te verminderen: kom zoveel mogelijk in beweging. Op het eerste gezicht zou je denken dat als je moe bent, je het beter rustig aan kunt doen. Maar uit steeds meer onderzoek blijkt dat juist beweging weer energie geeft. Dat hoeft niet lang of zwaar te zijn. Zo kun je denken aan een korte wandeling, een rondje fietsen door de wijk, of tien minuten yoga.

Pijn

Pijn heeft een grote invloed op je leven en je dagelijks functioneren. Het is dus van belang om pijnklachten te melden bij de verpleegkundige en/of arts. Zij kunnen dan kijken hoe de pijn zo goed mogelijk onder controle te krijgen is. Je kunt je pijn elke dag een cijfer van 1 tot 10 geven en dit bijhouden in een dagboekje.

Voor pijnbehandeling zijn verschillende medicijnen. Welke medicijnen je krijgt, hangt af van de oorzaak van je pijn, de soort pijn en de hevigheid van de pijn. Bij ernstige pijn krijg je vaak heel sterke pijnstillers (opioïden), zoals morfine. Deze kunnen ook helpen tegen kortademigheid. Morfine kent een aantal bijwerkingen. De bekendste zijn sufheid en verwardheid, misselijkheid, en jeuk. Deze bijwerkingen zijn vaak van korte duur of goed te behandelen met andere medicijnen. Verstopping (obstipatie) gaat niet vanzelf over.

Je kunt ook pijnklachten ervaren door grote levensvragen of grote angst. Dit heet 'existentieel lijden'. Het kan in elke fase van de ziekte ontstaan. Lichamelijke klachten kunnen existentieel lijden verergeren en andersom kan existentiële pijn lichamelijke klachten verergeren.

Meld klachten, lichamelijke en psychische, bij de verpleegkundige of (huis)arts, zodat zij de klachten kunnen verlichten of verhelpen.

Kun je zelf iets aan pijnklachten doen? Ontspannings- en ademhalingsoefeningen kunnen hierbij helpen. Vaak kan een verpleegkundige uit het palliatief team of een fysiotherapeut gespecialiseerd in oncologie je die aanleren. Ook afleiding is een goede manier om jezelf van de pijn af te leiden. Als je muziek luistert, een spannende serie kijkt, zelf een lekkere maaltijd kookt of een goed boek leest, dwalen je gedachten af van de pijn. Sommige mensen ervaren ook pijnverlichting van medicinale cannabis.

Andere lichamelijke klachten

Slaapproblemen kunnen verschillende oorzaken hebben. Je kunt wakker liggen van zorgen, maar ook van klachten als benauwdheid of hoesten. Je arts kan samen met jou kijken of de oorzaken zijn aan te pakken en of je misschien medicijnen nodig hebt die het slapen verbeteren. Zelf kun je zorgen voor goede 'slaaphygiëne': zorg voor ritme (elke dag op dezelfde tijd naar bed), een donkere kamer met voldoende ventilatie en leg twee uur voordat je gaat slapen je telefoon of tablet weg. Je krijgt dan niet zoveel prikkels meer binnen.

Verstopping of obstipatie betekent dat je niet vaak genoeg poept (minder dan drie keer per week) en/of moeite hebt met poepen. De ontlasting is meestal hard. Daardoor krijg je buikpijn, word je misselijk of zweterig als je wel naar het toilet moet en kun je aambeien en hoofdpijn krijgen. Soms voel je ook aandrang, maar komt er niets. Verstopping ontstaat vaak bij het gebruik van zware pijnstillers, zoals morfine, maar kan ook ontstaan door de kanker. De dokter kan je laxeremiddelen voorschrijven. Verder helpt het om voldoende vezels te eten, genoeg te drinken en dagelijks te bewegen. De verpleegkundige kan je hier adviezen voor geven. In tegenstelling tot verstopping, kunnen sommige medicijnen juist ook leiden tot diarree. Bespreek ook dit met de verpleegkundige.

De longkanker kan uitzaaien naar andere gebieden. Welke klachten je hebt en hoe ernstig deze zijn, hangt af van: de plaats van de uitzaaiing(en), de grootte van de uitzaaiing(en) en het aantal uitzaaiingen. Naast pijn kun je, zeker bij uitzaaiingen in de hersenen, specifieke klachten krijgen,

zoals aanhoudende hoofdpijn of epilepsie-aanvallen. Ook kun je ineens ander gedrag vertonen, bijvoorbeeld minder geremd zijn, minder emoties tonen, heel druk worden of juist heel wisselend zijn in stemmingen. Als de tumoruitzaaiingen op een bepaalde plek duwen, kun je ook uitvalsverschijnselen krijgen. Denk hierbij aan verlamming, slecht zien of taalproblemen. Het kan moeilijker zijn om te praten of om anderen te begrijpen. Aan sommige klachten – zoals hoofdpijn en epilepsie – kan je arts iets doen, aan andere helaas niet.

Geen trek

Minder eetlust kan ontstaan door vermoeidheid, pijn, benauwdheid en kortademigheid, slikklachten of depressie. Je hebt minder trek of zit snel vol. Daardoor verlies je gewicht. De gevolgen ervan zijn dat je je vaak zwak voelt en minder energie hebt. De rol van voeding verandert ook in de palliatieve fase. Gewichtsverlies en minder eetlust zijn vaak een teken van verergering van de ziekte.

Daarom willen de arts en diëtist vaak eerst kijken of ze je voedingstoestand kunnen verbeteren of ervoor zorgen dat deze niet verder verslechtert, bijvoorbeeld door je voeding aan te vullen zodat je weer meer energie krijgt. Maar het kan ook zijn dat jij het gewichtsverlies op een bepaald moment accepteert als onderdeel van het stervensproces. Het kan bevrijdend zijn voor jou en je naasten om niet meer de druk te voelen van te 'moeten' eten.

Misselijkheid

Misselijkheid is het vervelende gevoel in je buik dat je niet aan eten moet denken en het idee hebt dat je elk moment kunt

overgeven. Je arts kan hiervoor medicijnen voorschrijven. Het kan ook helpen om meer te drinken (vooral cola, met of zonder prik!) en te kiezen voor kleinere maaltijden op het moment dat je je niet misselijk voelt. Word je misselijk van de geur van eten? Kies dan voor koude maaltijden en ruim de etensresten meteen na je maaltijd op. En verder geldt: eet vooral waar je trek in hebt en wat je wel smaakt. Dwing jezelf nergens toe.

Hoesten en jeuk

Hoesten komt veel voor bij mensen die longkanker hebben. Hoesten is vervelend en kan bovendien leiden tot andere klachten, zoals moeten spugen, misselijkheid, kortademigheid, slapeloosheid en zelfs ribbreuken of een klaplong. Je arts kan hoestdempende middelen voorschrijven, zoals codeïne of morfine, luchtwegverwijders die het ademen makkelijker maken en vernevelaars die verlichting kunnen geven. De fysiotherapeut kan daarnaast adviezen geven over de juiste houding als je moet hoesten (zittend en niet liggend), en ademhalingsoefeningen geven om het hoesten minder belastend te maken.

Jeuk kan ontstaan omdat je huid is uitgedroogd als bijwerking van radio- of chemotherapie, immunotherapie of het gebruik van desinfecterende middelen. Maar ook angst en depressie kunnen invloed hebben op je huid, en ook zweetaanvallen van medicatie laten hun sporen na. Je kunt zelf zorgen voor je huid door niet te lang te douchen of te baden en regelmatig een verzorgende bodymilk te smeren. Transpiratie voorkom je met katoenen kleding, pH-neutraal wasmiddel

en absorberend wondverband. Houd je nagels kort, zodat je met krabben geen wonden maakt.

Seksuele problemen

Ook als je ziek bent, heb je behoefte aan lichamelijk contact. Dat kan knuffelen zijn, maar ook seks. Ook in de eindfase van je leven. Hoe jij – en je partner – intimiteit beleven, kan een grote impact hebben op de kwaliteit van je leven. Maar door je ziekte kun je ook te maken krijgen met seksuele problemen. Van moeite hebben met zoenen tot opwindingsproblemen (geen erectie of vaginaal vocht) tot pijn bij de geslachtsgemeenschap of een verminderd verlangen bij een van jullie. Ook kun je tegen praktische problemen aanlopen, bijvoorbeeld welke standjes er nog mogelijk zijn.

Seksuele beleving komt vaak niet aan bod in het gesprek met je arts of verpleegkundige uit het palliatief team. Vaak vinden zorgverleners het ongepast om ernaar te vragen, of zijn er andere kwesties die ook tijd en aandacht vragen. Neem zelf het heft in handen en praat erover als je daar behoefte aan hebt. Je hoeft je er niet voor te schamen: het is een veelvoorkomend probleem en het team heeft veel kennis en ervaring, en vaak ook oplossingen om de intimiteit (weer) fijn te maken.

Psychische klachten

Ziek zijn en niet meer beter worden is niet alleen een lichamelijk proces. Ook psychologisch heeft de ziekte gevolgen. Je kunt hierover praten met professionals, als je dat wilt.

Angst

Het zweet breekt je uit. Je hart slaat op hol. Je voelt spanning in je buik en iedereen die aan je hoofd zeurt, krijgt een snauw. Herken je dit? Grote kans dat je last hebt van spanning en angst. Voor wat er nog komen gaat in je ziekte, voor de dood of voor het feit dat je je dierbaren moet achterlaten. Deze gevoelens zijn heel normaal. Een aparte behandeling is meestal niet nodig, maar het helpt wel om je angsten te bespreken. Met je arts of de verpleegkundige, maar ook met je naasten of een geestelijk verzorger. Verder kunnen ademhalings- en ontspanningsoefeningen helpen om spanningsklachten te verminderen. Heb je heel erg last van angst, vraag dan om een gesprek met een psycholoog of gedragstherapeut. Zo kun je beter leren omgaan met je gevoelens.

Depressie

Dat je je somber voelt over je ziek zijn, over dat je steeds minder kunt en dat je leven eindig is, is normaal. Maar als die gevoelens gepaard gaan met het gevoel dat je waardeloos bent en je je hopeloos, wanhopig en eenzaam voelt, is er misschien sprake van een depressie. Bespreek daarom hoe je je voelt. Vaak helpen gesprekken waarin je steun ervaart en

die je meer inzicht geven in je situatie. Soms kan je behandelend arts ook kiezen om je medicijnen voor te schrijven.

Staat je klacht er niet tussen?

Heb je een specifieke klacht die hier niet aan bod is gekomen? Bespreek deze dan met het palliatief team. Zij kunnen veel klachten verlichten en je meer comfort bieden.

Aanvullende zorg

Veel patiënten zoeken naast hun ziekenhuisbehandeling naar aanvullende zorg omdat die kan bijdragen aan klachtenvermindering en een verbeterde levenskwaliteit. Deze zorg kan je ondersteunen op fysiek, mentaal en sociaal vlak.

Is dit iets voor jou?

Overleg altijd met je arts of verpleegkundige als je van plan bent om voedings-supplementen of kruiden te gebruiken. Niet alle kruiden en supplementen zijn veilig en effectief in combinatie met oncologische behandelingen. Een aantal ziekenhuizen heeft een speciaal spreekuur waar je terecht kunt voor al je vragen en een goed advies over de werkzaamheid en veiligheid van aanvullende zorg.





Praten over sterven

Het gesprek met de (huis)arts over het levenseinde is een belangrijk gesprek. Zorgverleners noemen dit gesprek ook wel proactieve zorgplanning. Het helpt om vooraf na te denken over de vragen en onderwerpen die je aan bod wilt laten komen. Waar kun je het over hebben?

Over hoe het nu met je gaat

Wat voor klachten heb je en wat wil je graag nog zo lang mogelijk kunnen doen?

Je vooruitzichten

Welke verwachting heeft je arts over hoe de ziekte verloopt en welke lichamelijke en psychische klachten kun je verwachten?

Je zorgen

Waar ben je bang voor? Wat wil je beslist niet meemaken?

Vergeet niet om mensen die belangrijk voor je zijn te betrekken en te vertellen wat je wensen zijn, zodat zij weten wat er in je omgaat en wat je wilt. En weet dat je altijd, op elk moment, mag terugkomen op beslissingen. Alleen jij weet wat je voelt en wat je wilt, en alleen jij kunt aangeven wat goed is voor jou.

Je grenzen

Zijn er in jouw situatie behandelingen die medisch gezien op een gegeven moment geen zin meer hebben? Welke behandelingen zijn dat?

Stel dat je niet meer kunt eten en drinken. Wat gebeurt er dan?

Je laatste dagen

Op welke plek wil je het liefst sterven? Thuis, in het ziekenhuis of in een hospice? Wat moet daarvoor geregeld worden? Het kan ook helpen deze plekken eens te bezoeken, om te ervaren wat bij je past.

Je wensen

Heb je een wilsverklaring gemaakt? Loop deze dan samen met de arts door en check of alles duidelijk is en jullie er hetzelfde over denken.

Heb je een euthanasiewens?

Bespreek deze dan ook met je arts. Een arts is namelijk niet verplicht om je verzoek uit te voeren. Ook niet als je het op papier hebt gezet of hebt vastgelegd in een levenstestament. Hierna lees je meer over euthanasie.

Je zo lang mogelijk goed voelen

Voor aanvullende zorg kan wetenschappelijke onderbouwing ontbreken. Je kunt bij je behandelteam of patiëntenorganisatie informatie inwinnen over de verschillende vormen van aanvullende zorg, ervaringen van anderen en betrouwbare informatiebronnen.

Let op: Aanvullende zorg wordt vaak niet of slechts gedeeltelijk vergoed door de zorgverzekeraar. Informeer daarom altijd naar de kosten bij de zorgverlener.

Alternatieve geneeswijzen

Op het internet is ook informatie te vinden over alternatieve geneeswijzen. Deze claimen vaak een vervanging te zijn voor reguliere medische behandelingen. Het gaat hier dus niet om aanvullende zorg, maar om een alternatief behandeltraject. Van alternatieve geneeswijzen is niet wetenschappelijk bewezen dat ze werken. De meeste patiëntenverenigingen staan achter aanvullende zorg, maar zijn terughoudend met alternatieve geneeswijzen. Overweeg je een alternatieve geneeswijze, overleg dit dan altijd met je

behandelend arts, het palliatief team en je naasten. Wees voorzichtig met therapieën of therapeuten die genezing garanderen. Hoop is een krachtige emotie, maar verspil geen kostbare tijd, geld of energie aan valse beloften.

Handige links

Achterin dit zakboekje vind je enkele nuttige adressen en links voor meer informatie.

Wensen en grenzen

Als de ziekte verergert, krijg je steeds meer klachten. Dat vraagt om tijdig en rustig na te denken over je wensen en grenzen. Dit geldt voor verschillende gebieden. Bijvoorbeeld medisch, maar ook op sociaal gebied.

Tot hier en niet verder

Het kan nog zo ver weg lijken, toch doe je er goed aan met je naasten en je dokter te praten over je wensen en verwachtingen voor je laatste levensfase. Dit kan onzekerheid en angst verminderen. Ook voor je omgeving is het fijn om duidelijk te weten wat je wensen zijn. Zo zijn er medische



Tips voor meer energie

Maak je hoofd leeg

Het is continu druk in je hoofd. Je wilt dit nog doen, kan dat nog, zus moet nog gebeuren en zo mag je echt niet vergeten.

Al die gedachten kosten een berg energie. Schrijf ze op en maak er een 'to-do' lijst van.

Gun jezelf ontspanning

Mediteren klinkt voor sommige mensen zwaar. Toch helpt tien minuten per dag mediteren al om stress en angst te verminderen, meer in het moment te leven en je kalmer te voelen. Je leert ademhalingsoefeningen die je ontspannen.

Ook ervaar je beter dat je niet je gedachten bent, maar dat gedachten komen en gaan.

Op internet en in de appstores zijn allerlei programma's en oefeningen te vinden.

Zeg eens 'nee'

We doen anderen zo graag een plezier, maar je mag ook jezelf weleens een plezier doen, door nee te zeggen tegen dingen die je niet meer wilt of kunt doen. Dat geldt ook voor mensen die je energie kosten. Bepaal zelf je agenda en wie je wanneer op bezoek wilt.

Durf iets aan een ander te vragen

Niet alles wat je zelf kunt, hoeft je ook te doen. Stel prioriteiten: wat vind je fijn en leuk, en wat kun je

eventueel uitbesteden? Zo houd je tijd én energie over voor wat je echt belangrijk vindt en je omgeving vindt het mogelijk fijn om iets voor je te kunnen doen.

Bepaal een ritme

Eerst een zware activiteit – dan is dat maar gedaan – en dan een lichte. Of juist andersom: het is maar net wat jij prettig vindt. Plan meer tijd dan vroeger voor dingen en rust tussen activiteiten uit. Houd bijvoorbeeld een middagslaapje, zodat je 's avonds ook meer energie hebt. Je kunt ook een ergotherapeut (deze zorg zit in het basispakket) vragen om je te helpen met het vinden van een goede balans tussen inspanning en ontspanning.

beslissingen waar je over na moet denken en die je moet bespreken met je arts. Wil je bijvoorbeeld nog antibiotica als je een griep of longontsteking krijgt? Of sondevoeding als zelf eten of drinken niet meer gaat? Wil je nog gereanimeerd worden als je hart stopt? Of naar het ziekenhuis als je de wens hebt om thuis te sterven? Je mag hierin keuzes maken, ook de keuze om niet meer behandeld te worden. Ook als je niet meer behandeld wilt worden, zal de arts klachten als pijn, jeuk, hoesten en benauwdheid proberen te verlichten.

Breng samen met je arts je situatie en wensen goed in kaart. En laat ze door de arts vastleggen in je patiëntendossier. Je kunt ze ook zelf opschrijven in een wilsverklaring. Achterin dit boekje vind je een link naar meer informatie en een voorbeeld van een schriftelijke wilsverklaring. Het voordeel van het opschrijven is dat als je op een gegeven moment niet meer aanspreekbaar zou zijn, je omgeving toch weet wat je wensen en voorkeuren zijn. Ook kun je in de wilsverklaring een vertegenwoordiger aanwijzen die namens jou het woord voert als je dat zelf niet meer kunt.

Onthoud dat je elke dag nieuwe inzichten kunt opdoen en van mening mag veranderen. Wat je eerst absoluut niet wilt, valt later misschien wel mee op het moment dat je het zelf ervaart. Ook kunnen je grenzen met de tijd opschuiven. Daarom kun je de wilsverklaring op elk moment aanpassen.

Minder, minder, minder

Waarschijnlijk werk je al even niet meer maar haal je nog wel plezier uit andere activiteiten, zoals hobby's, sporten of leuke dingen doen met familie en vrienden. Als je klachten verergeren, heb je steeds minder energie. Dan wordt het tijd om te kiezen: wat is echt belangrijk voor je? Waar krijg je kracht en vitaliteit van, ook al ben je er de volgende dag misschien moe van? En welke activiteiten wil je nog zo lang mogelijk zelfstandig doen?

Probeer te bepalen wat je het meeste plezier of voldoening geeft en durf andere zaken af te stoten. Soms kun je ook op een andere manier contact hebben met mensen. Bijvoorbeeld door niet meer fysiek af te spreken, maar via videobellen of sociale media. Ook kun je werken aan herinneringen voor als je er niet meer bent. Denk aan een doos met brieven, foto's of persoonlijke zaken zoals je favoriete geur. Ook kun je brieven schrijven aan dierbaren voor momenten die nog gaan komen, zoals een bijzondere verjaardag, een trouwdag of jubileum.

Relatie onder spanning

Je relatie kan hechter worden, maar soms kun je ook het gevoel krijgen dat je juist verder van elkaar komt te staan. Je komt beiden voor heftige emoties te staan, zoals angst, woede en verdriet. Het is belangrijk om gevoelens en gedachten met elkaar te delen, maar dat lukt niet altijd. Soms wil je elkaar er niet mee belasten. En als jij achteruitgaat en minder kunt doen, krijgt je partner een meer verzorgende rol.

Ook dat heeft impact op jullie relatie, want je bent meer op elkaar aangewezen. Kleine ergernissen kunnen dan al snel ontsporen in grote ruzies.

Wat kun je doen om het gezellig te houden?

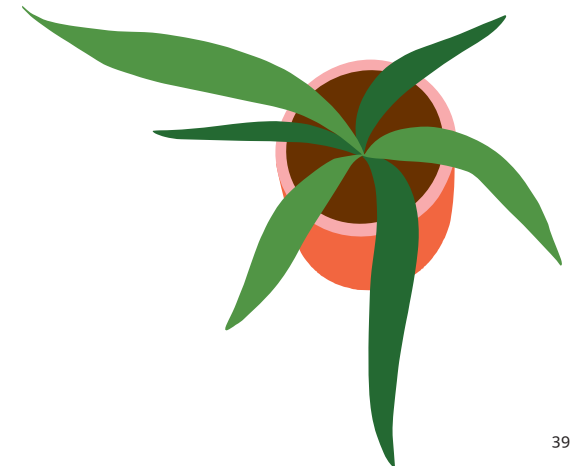
- **Vertel wat je bezighoudt,** waar je bang voor bent, waar je je zorgen over maakt. En vraag naar de gevoelens en gedachten van je partner.
- **Laat merken dat je elkaar waardeert.** Kleine attenties kunnen wonderen doen. Denk bijvoorbeeld aan een bloemetje, maar ook een lief briefje, een aanraking of een compliment.
- **Blijf ook geliefden van elkaar.** Door de ziekte krijg jullie beiden ook andere rollen, die van patiënt en verzorgen. Probeer elkaar ook als geliefden te blijven zien.

Vriendschappen

Al eerder in je ziekteproces heb je gemerkt dat sommige vrienden afhaken of dat je zelf minder behoefte hebt aan sommige vrienden. Ook in deze fase kun je opnieuw mensen verliezen die het lastig vinden om te zien dat je zo ziek bent of het moeilijk vinden dat je gaat sterven. Dit is verdrietig en kan je eenzaam doen voelen. Probeer er niet te lang bij stil te staan. Investeer in de mensen die belangrijk voor je zijn. Je familie en vrienden willen je vaak helpen. Soms komt hulp ook uit onverwachte hoek. Vaak doen mensen graag iets concreets voor je. Als ze zelf niet kunnen helpen, kunnen ze wellicht meedenken over oplossingen. Voel je dus niet bezwaard om hen om hulp en steun te vragen.

Hulp

Naast familie, vrienden, buren en bekenden zijn er veel instanties en vrijwilligers die hulp bieden. Bij het huishouden, maar ook klusjes in huis, het onderhoud van de tuin, met boodschappen of een goed gesprek. Vraag je zorgverleners je met hen in contact te brengen.





De laatste fase

Als een ziekbed overgaat in een sterfbed, komt de palliatieve zorg in een laatste stadium. Nu spreken we echt over terminale zorg. Deze laatste fase brengt veel vragen met zich mee. In de ideale situatie is er ruimte om deze vragen en gevoelens te bespreken, een zo goed mogelijke laatste tijd te beleven en rustig en waardig te sterven.

Vragen en onzekerheid

De laatste levensfase is een tijd met veel onzekerheid. Alleen al omdat het onbekend is hoe lang je nog zult leven. Bovendien komen er veel vragen en emoties op je af. Vragen over pijn, over (angst om te) sterven of over wat je na de dood te wachten staat. Maar ook of je nog van iedereen afscheid kunt nemen die je dierbaar is, wat je nog graag wilt doen en waar je het liefst de laatste periode van je leven doorbrengt. Voor sommigen is het een wens om niet in het ziekenhuis te sterven, maar bijvoorbeeld thuis, op een palliatieve afdeling van een verpleeghuis of een hospice. Je eerdere ideeën over hoe deze fase eruit zal gaan zien, kunnen nu anders voelen. Dit is volstrekt normaal. Blijf erover praten: dat is in het belang van jezelf en van je

omgeving. Op die manier kan iedereen, hoe beladen het soms ook is, deze tijd beleven op zijn of haar eigen manier.

Kwaliteit van sterven

Daarom wordt terminale palliatieve zorg 'totaalzorg' genoemd. Er is aandacht voor lichamelijke klachten en pijnbestrijding, maar ook voor vragen op emotioneel, sociaal en spiritueel gebied. Terminale zorg is zorg voor lichaam, geest en ziel. Het is belangrijk dat er aandacht is voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven, maar ook voor een zo goed mogelijke kwaliteit van sterven. Dat geldt voor jou, en voor je partner, je eventuele (klein)kinderen en naasten. Zorgverleners ondersteunen ook hen in het afscheidproces.

Pijnbestrijding

Als je kanker hebt, kun je ook last van pijn krijgen. De manier waarop je pijn beleeft, verschilt van mens tot mens. Ook kan de mate van pijn de ene dag anders zijn dan de andere. Dat heeft te maken met je conditie, maar ook met je gemoedstoestand.

Om pijn te verminderen, zijn er zijn verschillende vormen van pijnbestrijding. Zo kan je arts pijnstillers voorschrijven. Deze middelen kunnen pijn lang en effectief bestrijden. Praat hierover met je omgeving en je arts en bepaal wat in jouw situatie nodig is.

Behalve pijnstillers zijn er meer manieren om pijn te behandelen. Soms kan een fysiotherapeut pijn wegmasseren. Ontspanningsoefeningen willen ook nog weleens comfort geven, evenals een massage, voetreflexologie of medicinale cannabis.

Tot slot kan ook een goed gesprek (geestelijke) pijn verlichten. Gevoelens van spanning, angst en verdriet kunnen zich namelijk ook lichamenlijk uiten.

Lichamelijke veranderingen

Bang zijn om dood te gaan is een van de meest voorkomende angsten bij mensen. Het besef dat het leven eindig is en dat we niet precies weten wat er na de dood volgt, maakt mensen bang. Anderen zien ook op tegen sterven, het niet precies weten wat er lichamenlijk eigenlijk gebeurt.

Hoe je laatste weken en dagen precies verlopen, kan niemand voorspellen. Wel is het te verwachten dat je steeds meer klachten krijgt. Ook merk je dat je conditie achteruitgaat en zich niet meer herstelt. Bij de ene persoon wordt het elke dag een beetje minder, terwijl een ander lang stabiel is en opeens heel snel achteruitgaat.

Andere klachten

De klachten die je al had, kunnen verergeren. Maar er kunnen ook nieuwe klachten bijkomen. Denk aan:

- benauwdheid
- onrust/verwarring
- verstopping van de darmen
- misselijkheid/overgeven
- vermoeidheid

Benauwdheid

Op je sterfbed kun je last krijgen van benauwdheid. Veel mensen met longkanker zijn bang om te stikken. Het idee alleen al maakt je misschien nog benauwder. Toch is de kans daarop heel klein: het komt bijna nooit voor. Om meer lucht te krijgen, kun je wel proberen half rechtop te zitten in plaats van te liggen. Ook helpt het om vanuit je buik adem te halen (door de neus in, door de mond uit) en je niet teveel in te spannen. Ontspanningsoefeningen geven ook lucht. Zet eventueel een ventilator naast

je bed voor frisse lucht. Verder kan je arts je medicijnen voorschrijven, bijvoorbeeld zuurstof, morfine of medicijnen met een kalmerend effect.

Onrust/delir

Als je een sterke pijnstiller gebruikt, zoals morfine dan kun je last krijgen van hallucinaties (waanbeelden), angst en onrust. Opeens zie je dingen of mensen die anderen niet zien of horen, terwijl ze voor jou levensecht zijn. En vinden je naasten dat je achterdochtig en boos naar hen reageert, en heel druk bent. Het volgende moment ben je juist helemaal afwezig en in jezelf gekeerd. Deze toestand van verwardheid heet een delir. Een delir kan ook andere oorzaken hebben, bijvoorbeeld omdat je jouw dag- en nachtritme hebt omgedraaid, of omdat je minder eet en je je wat versuft voelt. Zelf merk je er meestal gelukkig niet zoveel van. Vaak heeft je omgeving er meer last van en kunnen je naasten er erg van schrikken. De arts kan medicijnen voorschrijven waardoor de verwardheid afneemt. Verder helpt het om in een rustige omgeving te verblijven, met vertrouwde gezichten.

Verstopping van de darmen

Je eet en drinkt minder, en je beweegt minder. Daarnaast gebruik je waarschijnlijk sterke pijnstillers. Die leggen de darmwerking wat stiller. De kans is daardoor groot dat je minder vaak naar de wc kunt en moeite krijgt met poepen. Dat kan leiden tot misselijkheid, buikpijn en verstopping. Meld dit bij je arts, want met de juiste laxemiddelen ervaar je vaak snel verlichting. Verder kan het gebeuren dat je ongewild urine verliest, want de sluitspieren van je blaas werken minder

goed. Incontinentiemateriaal kan het ongemak beperken. Schaam je hier niet voor: dit overkomt veel mensen en zorgverleners zijn eraan gewend.

Misselijkheid/overgeven

Dat je je misselijk voelt, kan veel oorzaken hebben: verstopping (zie hiervoor), medicijnen die je gebruikt, angst en spanning. Heb je een idee waar je klachten vandaan komen? Bespreek die dan met het palliatief team. Dan kun je kijken naar welke oplossingen er voor jou zijn. Verder kunnen ontspanningsoefeningen en massage verlichting geven, of meer frisse lucht of het vermijden van (etens)geuren. Er zijn ook medicijnen, voeding en dranken tegen misselijkheid.

Vermoeidheid

Door het toenemen van de lichamenlijke ongemakken komt er een moment waarop je steeds vaker het liefst in bed ligt of op de bank doorbrengt. Ga bij jezelf na wat je nog kunt doen om je dag prettig en ontspannen door te brengen. Er kan meer dan je denkt. Behalve zelf lezen, zijn er via de computer of tablet ook podcasts, voorleesboeken en radioprogramma's die je kunt luisteren. Ook muziek luisteren, meditatie- en ontspanningsoefeningen doen of een mooie film kijken kan je verlichting en afleiding brengen.

Maar je zult ook vaak erg moe – lees: soms totaal uitgeput – zijn en veel en op willekeurige momenten slapen. Zowel overdag als 's nachts. Een uurtje slapen kan helpen om 's morgens en 's avonds nog even op te zijn. Zo creëer je momenten om bezoek te ontvangen of tijd met je partner, kinderen of kleinkinderen door te brengen.

Piekeren

Sommige mensen kunnen juist niet slapen. Ze liggen wakker, vooral 's nachts. Dan kun je veel gaan piekeren. Bijvoorbeeld over pijn, over afscheid nemen, over het sterven zelf, of over wat er na dood is. Angst voor de dood kan gaan om de mensen die je achterlaat. Misschien maak je je zorgen over hoe je partner zonder jou verder kan leven. Of hoe je kinderen straks verder moeten.

Voor mensen die geloven, kan het geloof geruststelling brengen, omdat je gelooft dat je naar een plek van vrede en liefde gaat. Maar het kan ook angst geven, omdat je bang bent dat je op een nare plek terecht komt als je niet helemaal volgens de regels van jouw geloof geleefd hebt.

Ook voor mensen die niet geloven kan de dood angstig zijn: want wat wacht er in dat onbekende, zwarte gat van niets-zijn?

Praten

Herken je deze gedachten en gevoelens? Of ervaar je andere angsten of gevoelens van onrust? Leg dan een boekje naast je bed. Schrijf je vragen en gedachten die in de nacht opkomen eens op. Het is een mooie basis om er overdag nog eens naar te kijken, erover te reflecteren of het er met anderen over te hebben. Praten lucht enorm op. Vertel waar je bang voor bent. Ook helpt het om met verschillende mensen te praten. Bijvoorbeeld met je partner, een goede vriend(in), je verpleegkundige, je arts en een geestelijk verzorger of iemand die mensen begeleidt bij levensvragen.

Sommige angsten, zoals voor pijn, stikken of in coma raken, kunnen zorgverleners wegnemen met concrete oplossingen. Voor andere gevoelens zijn misschien geen pasklare antwoorden, maar wel geruststellende gedachten die je angsten verminderen. Overigens: als je angsten afnemen, vermindert je pijn vaak ook. Dat komt je nachtrust – en die van je partner – zeker ten goede.

Nachtwaker

Nog niet zo bekend is de nachtwaker. Dat is een vrijwilliger die 's nachts bij je kan zijn. Voor een praatje, een mooi gesprek, om een geheim te delen waar je je naasten niet mee wilt belasten en dat je toch graag een keer uitgesproken wilt hebben, om angsten en verdriet te uiten, of juist om samen stil te zijn. De nachtwaker kan je ook helpen om naar het toilet te gaan en zorgt ervoor dat je comfortabel ligt in bed. De nachtwaker is er voor jou, maar kan ook je naasten ontlasten door er te zijn. Je kunt ernaar vragen bij het palliatief team.

Tijd voor afscheid

Kanker leidt meestal tot een laatste levensfase waarbij er ruim tijd is om afscheid te nemen van de mensen uit je omgeving. Waarschijnlijk heb je de laatste tijd al ervaring opgedaan met afscheid nemen. Van je (vrijwilligers)werk en je hobby's, en vermoedelijk ook van vrienden en kennissen die moeite hadden met het omgaan met je ziekte. Misschien heb je ook al medepatiënten of lotgenoten verloren.

De laatste keer

Met de dood dichterbij word je steeds vaker geconfronteerd met de laatste keer. Je beseft dat veel gelegenheden voor het laatst zullen zijn: de laatste keer dat je je verjaardag viert, de laatste kerst met de familie, de laatste Moederdag. Dat besef is zwaar. Niet alleen in de negatieve zin van het woord. Je kunt overmand worden door gevoelens van verdriet en wanhoop, maar ook overspoeld worden door gevoelens van liefde en dankbaarheid. Soms geniet je extra van het meemaken van kleine en grote mijlpalen: of dat nu een (klein)kind is dat haar zwemdiploma heeft gehaald of het vieren van een huwelijksjubileum.

Wellicht zijn er nog dingen die je een laatste keer zou willen meemaken. Naar de zee, het bos, de stad, de haven, de bioscoop, de dierentuin, of bepaalde mensen zien die verder weg wonen? Bespreek je wensen met je naasten. Want zoals men zegt: "Je leeft maar één keer... en je sterft ook maar één keer." Organisaties als Stichting Ambulance Wens en Dreams4You kunnen helpen om je laatste hartenwensen nog uit te laten komen.

Balans

In momenten van meditatie of gesprekken over de zin van het leven vinden veel mensen rust bij het opmaken van de balans van het leven. Gelukkige en ongelukkige momenten, wat heeft het leven gebracht, wat heb je zelf aan anderen kunnen schenken? Voor wie heb je verschil gemaakt, ertoe gedaan? Wie heeft jou geholpen om

te groeien en levenslessen te leren? Soms komen er ook diep weggestopte kwesties omhoog, die je toch nog graag aandacht wilt geven: misschien wil je nog iets goed maken met iemand, een onafgemaakte kwestie of een niet-uitgesproken ruzie.



Een fijne plek

Een belangrijke vraag om bij stil te staan is waar je wilt sterven. Dat kan thuis, maar ook in een ziekenhuis of een hospice.

Je eigen huis

Veel mensen willen het liefst thuis sterven. In je eigen vertrouwde omgeving. Dat kan als er voldoende ruimte is voor bijvoorbeeld een speciaal bed en er genoeg professionele zorg is en mantel- en thuiszorg. Ook is het belangrijk om goede afspraken te maken met de mensen die voor je zorgen. Wil je per se thuis sterven, spreek dan bijvoorbeeld af dat zij niet 112 bellen als je ineens snel achteruitgaat. De kans is dan namelijk groot dat je alsnog naar het ziekenhuis wordt gebracht en daar komt te overlijden.

Voor mantelzorgers – de mensen die thuis de zorg voor jou op zich nemen – kan de zorg in de laatste weken zwaar zijn, zowel lichamelijk als emotioneel. Praat er samen over en controleer af en toe of de zorg niet te zwaar wordt. Het is beter om extra mantelzorg of thuiszorg in te schakelen dan dat je opeens toch naar een ziekenhuis of een hospice moet.

Het ziekenhuis

Het klinkt op het eerste gezicht misschien onpersoonlijk, maar dat hoeft sterven in het ziekenhuis helemaal niet te zijn. Vaak word je juist omringd door liefdevolle verpleegkundigen die dag en nacht voor jou en je naasten klaarstaan. Het kan ook geruststellend zijn dat je naasten worden ontlast van de zorg, en dat lastige complicaties of vervelende klachten goed kunnen worden behandeld door professionals. Meestal kiezen mensen niet zelf voor

sterven in het ziekenhuis, maar overlijden ze er toch. Bijvoorbeeld omdat iemand al in het ziekenhuis lag en de tijd te kort was om nog naar huis te gaan, of omdat iemand wordt opgenomen met een complicatie die thuis niet meer te behandelen was.

Hospice

In Nederland komen steeds meer bijna-thuis-huizen en hospices. Dit zijn kleine, huiselijke instellingen die zich helemaal richten op de verzorging van mensen met een terminale ziekte die nog zo'n één tot drie maanden te leven hebben. Zorg-professionals en vrijwilligers werken samen om de laatste dagen van je leven zo aangenaam mogelijk te maken. Ze bestrijden pijn en andere klachten, stimuleren sociaal contact, zijn een luisterend oor en organiseren activiteiten. Er zijn vaak zo'n zes tot acht kamers, maar ook een woonkamer en een keuken. Naasten zijn dag en nacht welkom en mogen vaak ook blijven logeren. Je kunt vooraf al eens gaan kennismaken. De kosten voor het verblijf worden vaak vergoed. Check vooraf je zorgverzekeringpolis of vraag het na bij je zorgverzekeraar. Weet ook dat de vraag groter is dan het aanbod. Het is daarom goed om tijdig te informeren of de kans groot is dat jij terecht kunt bij de hospice van jouw keuze. Als het onzeker is, kun je alvast nadenken over een alternatief.

Dierbaren

Het meest intens is het afscheid nemen van de mensen die je het meest liefhebt. Als je niet thuis sterft, maar in een ziekenhuis of hospice, komt daar ook het definitief afscheid nemen van je vertrouwde omgeving, buurt en huis nog bij.

Afscheid nemen van vrienden, burens, kennissen of oud-collega's doe je op je eigen manier. Met de een is het fijn om een goed gesprek te voeren, met de ander kan het alleen een kop koffie en een praatje met een grap en een rol zijn, met weer iemand anders is het fijn om herinneringen te delen of te vertellen wat je voor elkaar hebt betekend. Misschien zie je er tegenop. Toch zul je merken dat de meeste gesprekken niet alleen tranen brengen, maar ook een lach. En dat het je achteraf rust geeft dat je iemand toch nog even hebt gezien.

Bewaak wel je grenzen. Je hoeft niet iedereen te ontvangen. Ook mag je het aangeven als het bezoek je te veel wordt of je te moe bent om langer te praten.

Waardevol

Tot slot komt het moeilijkst: het afscheid van je familie en vrienden. Je partner zal waarschijnlijk zo lang mogelijk in je buurt zijn. Dan verloopt het afscheid geleidelijk. Moeilijker is het om je (klein)kinderen voor het laatst te zien, of een goede vriend of vriendin met wie je misschien al je leven lang optrekt. Het is moeilijk en zwaar om afscheid te nemen, maar ook waardevol. Voor jou omdat je een stukje van het leven kunt loslaten, en voor je omgeving omdat zij na jouw overlijden altijd kunnen terugkijken op dat laatste intieme moment met jou.

Dubbel gevoel

Op het eind van je leven krijg je soms een dubbel gevoel. De liefde van en mooie gesprekken met de mensen om je heen maken de laatste periode kostbaar en bijzonder. Je wilt blijven, voor je partner, voor

je kinderen. Maar de heftige pijn, de intense vermoeidheid, het gevoel dat je alles hebt gezegd, doen je soms bijna verlangen naar de dood. Je kijkt ernaar uit dat de pijn stopt, dat je rust vindt, en je alles mag loslaten.

De laatste uren

Het stervensproces kan heel snel gaan en binnen een paar uur voorbij zijn, maar het kan ook een paar dagen duren. Sommige mensen blijven bij kennis tot het laatste moment, anderen glijden weg in een diepe slaap of coma. Je organen stoppen er nu één voor één mee. Langzaamaan worden je zicht en gehoor bijvoorbeeld slechter, ook al kun je nog vaak nog wel horen wat er tegen je gezegd wordt. Wel wordt het moeilijker om iets terug te zeggen. De reuk is het zintuig dat meestal het langst intact blijft. Vaak ruik je geuren zelfs extra intens. Laat je bezoekers daarom niet te zware parfums dragen of sterk geurende bloemen meenemen.

Je ademhaling verandert ook. Die wordt oppervlakkig en onregelmatig. Soms valt je ademhaling zelfs even weg en komt die ineens weer op gang. Dat kan een luidruchtig, schurend geluid maken (de 'doodsreutel'). Dat ontstaat doordat slijm zich verzamelt in de keelholte. Je bent niet goed meer in staat dit slijm op te hoesten, omdat je suffig bent en je reflexen afnemen. Hoewel het voor de familie soms verontrustend is, heb je er zelf geen last van. Je wordt niet benauwd en er is ook geen sprake van dat je stikt. Wel kun je onrustig zijn en verward raken, en dingen zien die anderen niet zien. Als je heel onrustig of angstig wordt, kan de arts rustgevendende medicatie geven. Ook zijn er verschillende vormen van

Zelf de regie houden

Voor bijna ieder mens is het moment van sterven iets waar alleen de natuur of God over beschikt. Maar soms is het lijden zó zwaar dat je liever zelf kiest voor de dood, voor manieren om het sterven te bespoedigen of draaglijker te maken.

Praat op tijd over wat je prettig en belangrijk vindt in de laatste dagen. Het geeft vertrouwen en rust als je arts en naasten weten welke zorg jij wilt. Wacht niet tot de klachten erger worden. Hieronder vind je enkele mogelijkheden, maar er kan nog veel meer. Ga in gesprek met je huisarts over de verschillende opties: van kalmerende medicijnen tot euthanasie. Zet het op een rijtje, denk er rustig over na, praat erover met naasten en maak dan pas keuzes.

Stoppen met eten en drinken

Het klinkt als een nare hongerdood, maar stoppen met eten en drinken kan – met de juiste medische begeleiding – leiden tot een rustig sterfbed. Dat komt omdat je al niet meer zo'n trek hebt in eten en drinken. Daarnaast

maak je door vasten het stofje endorfine aan. Dat geeft een prettig gevoel. Tegelijkertijd worden je reflexen wat trager, waardoor je je rustig voelt. De meeste ernstig zieke mensen die stoppen met eten en drinken, overlijden binnen één à twee weken.

Euthanasie

Sinds 2002 is in Nederland de euthanasiewet van kracht. Bij mensen die door een ziekte of aandoening 'ondraaglijk' en 'uitzichtloos' lijden, is euthanasie toegestaan. Je krijgt dan eerst medicijnen waardoor je in coma raakt. Daarna krijg je een middel waardoor je ademhaling stopt. Euthanasie is overigens geen recht: je kunt een verzoek doen. Ga daarom al in een vroeg stadium van de ziekte het gesprek met je arts aan als je

euthanasie overweegt. Een euthanasieverklaring kan je arts helpen. Daarin schrijf je op onder welke omstandigheden je euthanasie wilt.

Palliatieve sedatie

Niet voor iedereen is euthanasie een optie of keuze waar je je prettig bij voelt. Toch kun je last krijgen van ondraaglijke pijn, verwardheid of ernstige benauwdheid die niet op een andere manier te behandelen is. Dan kan (palliatieve) sedatie een mogelijkheid zijn. Je arts verlaagt dan met medicijnen je bewustzijn en de pijn. Er is tijdelijke en continue sedatie. De arts geeft geen sedatie om de dood te versnellen, maar alleen om je klachten te verlichten. Palliatieve sedatie kan helpen om het sterven draaglijker te maken.

sedatie. Hierbij krijg je medicatie die je in diepe slaap of (overdag) suf houdt zodat je de laatste dagen tot het overlijden minder last hebt van pijn.

Uiteindelijk stoppen alle lichaamsfuncties. Je ademhaling houdt ermee op, je hart stopt met kloppen en het bloed stroomt niet meer. De dood is ingetreden.

Je laatste groet

In eerdere fasen van je ziekte heb je waarschijnlijk al een wilsverklaring opgesteld met daarin je wensen rondom ingrijpende medische behandelingen en het aanwijzen van een belangenbehartiger als je zelf niet meer kunt praten of beslissingen kunt nemen.

Nu de dood dichtbij komt, is het ook goed om je wensen te bespreken over je uitvaart. Het voorkomt dat nabestaanden voor onverwachte vragen komen te staan.

Misschien heb je hier al iets over opgenomen in je testament. Maar het is ook goed om (speciale) wensen te bespreken met je naasten en een uitvaartondernemer. Wil je bijvoorbeeld begraven worden of gecremeerd? Heb je een voorkeur voor een bepaalde plek, bijvoorbeeld een natuurbegraafplaats, een familiegraf of een plek waar je je as wilt laten uitstrooien? En hoe wil je dat de afscheidsceremonie eruit komt te zien: wil je een rouwadvertentie, een kerkelijke ceremonie, een

herdenkingsdienst, opgebaard worden, bloemen, bepaalde kledingkeuzes, muziek... of juist niet?

Er zijn veel gebruiken en rituelen rondom een uitvaart. Vanuit religieus en cultureel perspectief, maar tegenwoordig zijn er ook steeds meer individuele wensen en aandachtspunten die mensen aan bod laten komen in hun uitvaart. Een uitvaartondernemer kan je vertellen over de mogelijkheden. Achterin dit boekje vind je ook een paar handige vertrekpunten om je afscheidswensen in kaart te brengen. Je kunt ook al een adressenlijst maken zodat je niemand vergeet en nabestaanden na je overlijden niet naar adressen hoeven te zoeken.

Digitale identiteit

De kans is groot dat je actief bent op Facebook, X, Instagram, YouTube of andere sociale media. Heb je erover nagedacht wat je daarmee wilt na je overlijden? Misschien vind je het fijn om nog (tijdelijk) online voort te leven. Vaak hebben nabestaanden ook steun aan berichtjes die na je overlijden worden geplaatst op bijvoorbeeld je Facebook account. Of wil je zelf nog een afscheidsbericht plaatsen dat er nog enkele maanden kan blijven staan. Sommige accounts kun je ook laten omzetten in een 'in memoriam'-pagina. Je kunt je wensen rondom je sociale media-aanwezigheid vastleggen in je testament, met de inloggegevens, en iemand aanwijzen die de accounts kan beheren en/of die op een bepaald moment offline haalt.



Angst voor de dood

Is er leven na de dood? En hoe ziet dat leven er dan uit? Ieder mens, religieus of atheïst, agnost of humanist, worstelt met deze vraag. Ook dit boekje kan daar geen antwoord op geven, maar als stof tot nadenken wel dit verhaaltje meegeven, waarin een tweeling in de baarmoeder praat over een onvoorstelbaar bestaan ná de bevalling.

‘We zijn aan het veranderen’, zegt de een.
‘Wat kan dat betekenen?’

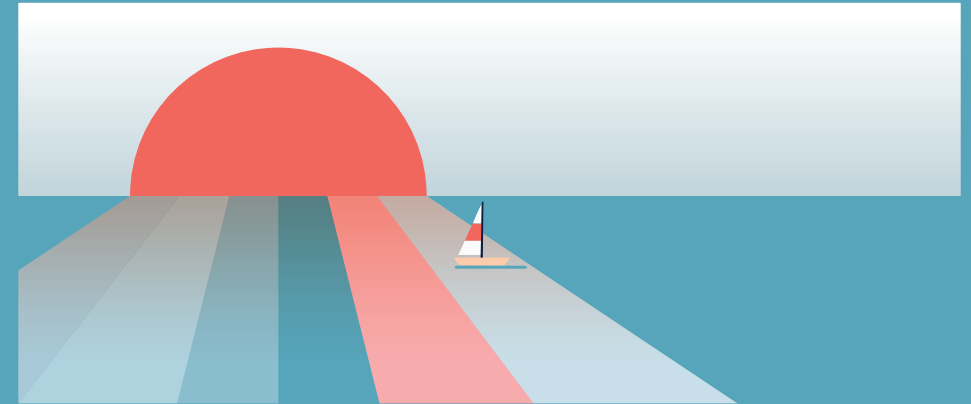
‘Dat betekent dat we geboren gaan worden’,
antwoordt de ander.

De twee huiveren en worden bang. Want ze weten dat met de geboorte het leven hier ten einde is en dat ze de wereld waarin ze nu leven, zullen moeten verlaten.

‘Geloof jij eigenlijk in een leven ná de geboorte?’
vraagt de een.

‘Jazeker’, is het antwoord.
‘Ons leven hier is enkel bedoeld om te groeien en te ontwikkelen, zodat we ons op het bestaan na de geboorte kunnen voorbereiden, en sterk genoeg zijn voor dat bestaan.’

‘Nonsens, dat bestaat toch niet.
Hoe moet dat er überhaupt uitzien,
zo’n leven na de geboorte?’



‘Dat weet ik ook niet precies.
Maar zeker zal het veel lichter en helderder zijn dan hier.
En anders. Misschien lopen we wel met onze benen
en eten we met onze mond.’

‘Dat geloof ik niet. Rondlopen, dat gaat toch helemaal niet.
En met je mond eten, wat een raar idee.
We hebben toch de navelstreng die ons voedt.’

‘Toch weet ik zeker dat er iets is.
Het is alleen allemaal een beetje anders dan hier.’

‘Maar er is er nog nooit iemand teruggekomen na een geboorte.
Met de geboorte is dit leven ten einde.’

‘Hoe het leven na de geboorte er ook uitziet, we zullen dan
in ieder geval onze moeder zien en ze zal voor ons zorgen.’

‘Moeder? Jij gelooft in een moeder? Waar is ze dan?’

‘Nou hier, overal om ons heen.’

‘Onzin! Van een moeder heb ik nog nooit iets gemerkt
of gezien, dus bestaat ze ook niet.’

‘Wij zijn en bestaan in haar en door haar.
Als je stil bent, kun je haar voor ons horen zingen.
En voelen hoe ze onze wereld soms streelt.’

Het leven na je dood

Als je komt te overlijden, komt er ineens veel op het bordje terecht van je naasten. Van naaste worden zij nabestaande. Er moet van alles geregeld worden en er breekt een periode van rouw aan. Dit hoofdstuk richt zich daarom met name tot je nabestaanden, maar bevat ook belangrijke aandachtspunten voor de patiënt.

De eerste dag

Na het overlijden moet de dood officieel worden vastgesteld. Dat gebeurt door een arts. Komt iemand thuis te overlijden, dan stelt de huisarts het overlijden vast. In een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice is dat een andere arts. De arts ondertekent de overlijdensakte. Deze heb je nodig om het overlijden te melden bij de afdeling Burgerzaken van de gemeente. Vaak verzorgt de uitvaartverzorger dit voor je. Vervolgens is

het zaak om de uitvaartverzorger te bellen. Die vertelt wanneer hij of zij kan komen. Je kunt deze eerste dag verder benutten om directe familie en goede vrienden in te lichten. Ook kan het fijn zijn om alvast de kleding klaar te leggen waarin de overledene eventueel wordt opgebaard, en begraven of gecremeerd na een (rituele) wassing. De uitvaartverzorger zorgt ook dat de overledene indien nodig wordt geschoren, dat de nagels worden geknipt

en dat de haren in model worden gebracht. Als je wilt, mag je hierbij vaak aanwezig zijn of zelfs helpen.

Orgaandonatie

De arts kijkt in het Donorregister of de overledene organen wil doneren. Van de meeste mensen die aan kanker overlijden, zijn de organen niet meer geschikt om af te staan. Het enige waarmee de patiënt anderen nog kan helpen, is zijn hoornvlies. In 2020 is de Wet op Orgaandonatie veranderd. Sindsdien is het zo dat als iemand niets heeft ingevuld in het Donorregister, je staat genoteerd als 'geen bezwaar' tegen orgaandonatie. Je bent dus een mogelijke donor. Familie kan dan alleen met zwaarwegende redenen bezwaar maken tegen donatie. Wil je geen donor te zijn? Of ziet je familie dat niet zitten? Voorkom dan een vervelend moment, en laat de patiënt op tijd een keuze maken in het Donorregister. Lees hierover meer op donorregister.nl

Uitvaart bespreken

Waarschijnlijk weet je al wie de uitvaartverzorgers is en weet je ook of er een uitvaartverzekering is. De overledene heeft misschien al een aantal wensen doorgesproken met de uitvaartverzorgers, bijvoorbeeld of hij begraven of gecremeerd wil worden, of kiest voor een laatste rustplaats in de natuur ('natuurbegraven'). Maar in de afscheidsceremonie is ook ruimte voor wensen van naasten: het gaat erom dat jullie goed afscheid kunnen nemen. Wil je bijvoorbeeld een bijzonder muziekstuk laten horen dat voor jou belangrijk is? Of wil je – of willen anderen dat – een paar woorden spreken? Ook andere wensen, zoals samen kaarsen aansteken, een gebedsdienst of een koffietafel met de favoriete gerechten van de overledene, kun je met de uitvaartverzorgers bespreken.

Rituelen en wensen

De uitvaartverzorgers stelt samen met jou het programma voor de afscheidsceremonie op. Hierbij komen een aantal elementen aan bod. Als eerste de ruimte. Dat is vaak de aula van het uitvaartcentrum, maar kan ook in het bos, op het strand of in een gebedshuis zijn. Ook bespreek je de aankleding: denk aan bloemen en kaarsen, maar ook de opstelling van de stoelen in de zaal. Soms kiezen mensen om een videoscherm te plaatsen waarop foto's of filmpjes van het leven van de overledene worden getoond, of landschappen of beelden die hij of zij mooi vond.

Verder staat de uitvaartverzorgers stil bij de rouwstoet: hoeveel officiële auto's er nodig zijn, wie in welke auto moet en welke route je wilt rijden. Daarnaast bekijkt de uitvaartverzorgers de wensen op het gebied van muziek en sprekers. Ook staat hij stil bij of er bepaalde (religieuze) rituelen en gebruiken zijn en of er wensen zijn op het gebied van kleding (ook van de gasten). De meeste mensen kiezen voor donkere, sobere kleding, maar anderen geven juist de voorkeur aan bonte of witte kleding.

Tot slot is er aandacht voor de catering: wat wil je mensen na de afscheidsdienst te eten en te drinken aanbieden? De uitvaartverzorgers kan dit verzorgen, maar sommige families vinden het fijn om thuis de rouwenden te ontvangen en samen nog na te praten met een hapje en een drankje.

De uitvaartverzorgers kan ten slotte helpen met praktische zaken: van het opstellen van een rouwadvertentie en rouwkaarten tot het adviseren over kleding, het neerleggen van een condoleanceboek tijdens de uitvaart of het versturen van een dankbetuiging (een kaartje, gedichtje of foto van de overledene) aan belangstellenden na de uitvaart.

Bedenk bij alles vooral wat recht doet aan de overledene en waarbij de nabestaanden zich prettig voelen.

Kosten van een uitvaart

Laat je goed voorlichten over de financiële consequenties van de uitvaart. Had je eerder een uitvaartverzekering? En wat wordt daarin wel en niet vergoed? Wil je bepaalde zaken die niet worden vergoed, kijk dan naar de verschillende kostenposten. Draggers en volgauto's maken een uitvaart bijvoorbeeld duur. Voor een koffietafel geldt dat ook. Een uitvaart tijdens werkdagen is juist weer voordeliger. Neem de tijd voor het gesprek en trek er zeker twee tot drie uur voor uit. Zo neem je geen overhaaste beslissingen. Laat gerust ook bepaalde zaken even op je inwerken. Geef het ook aan als je niet direct kunt of wilt beslissen. Er is tijd om nog even na te denken of er een nachtje over te slapen.

Praten over uitvaartkosten ligt vaak gevoelig: je wilt niet 'goedkoop' overkomen. Maar je hoeft je zeker niet minder kritisch te gedragen dan wanneer je iets anders zou kopen. Oriënteer je vooraf op internet: daar kun je zien wat begraven en cremieren ongeveer kosten. Ook van andere elementen, zoals een (uitgebreide) koffietafel, volgauto's en dragers, zijn vaak goede kostenindicaties te vinden. Vraag ook wat de verzekering dekt en welke kosten je zelf moet betalen. Het helpt verder om een kostenplaatje op papier te laten zetten, zodat je niet achteraf met onverwacht hogere kosten wordt geconfronteerd dan dat je had begroot. Zeker omdat deze dagen toch al als een waas voorbij kunnen trekken, is het belangrijk om zaken schriftelijk vast te leggen. Blijf ondanks je emoties reëel: niet alles wat kan of wat mooi lijkt, is ook nodig. Het is belangrijker dat je afscheid neemt van iemand in de stijl die bij hem of haar had gepast.



Na de uitvaart

De dagen tussen het overlijden en de uitvaart gaan vaak in een roes voorbij. Pas na de uitvaart komen de meeste mensen tot het besef van wat er gebeurd is. Tegelijkertijd moet er nog steeds een hoop geregeld worden. Het is vaak een houvast om je daarop te richten. Daarnaast is het belangrijk om te vertellen over wat je hebt ervaren. Praten helpt: enerzijds om je verdriet te verwerken en anderzijds bij het maken van belangrijke keuzes waar je voor komt te staan. Wees erop voorbereid dat mensen het moeilijk vinden om na een uitvaart contact op te nemen. Van een volle aula ervaar je ineens een leeg huis. Zet daarom zelf stappen. Probeer, hoe lastig dat ook klinkt, een dagritme op te stellen. Plan elke dag in elk geval één activiteit: een keer een gezonde maaltijd koken, een bezoekje, naar het buurtcentrum... Het houdt je op de been en zorgt dat je ook oog blijft houden voor andere zaken dan alleen het afwikkelen van het overlijden. Sociale activiteiten geven je bovendien de kans om te praten over je verlies.

Nazorggesprek

Het palliatief team zal je waarschijnlijk twee tot drie weken na het overlijden van je dierbare uitnodigen voor een nazorggesprek. Vaak voer je het gesprek met de zorgcoördinator en een andere zorgverlener, bijvoorbeeld de arts, geestelijk verzorger of maatschappelijk werker. Zij zullen vragen naar hoe jij terugkijkt op de periode van ziekte en sterven en de zorg rondom het overlijden. Misschien heb je nog vragen over keuzes die gemaakt zijn tijdens de behandeling of in het stervensproces.

Stel ze je vragen gerust: het helpt om onduidelijkheden weg te nemen. Het palliatief team zal ook vragen naar hoe je je op dit moment voelt, wat je nodig hebt, uitleg geven over rouw, de rouwtaken en kijken hoe ze jou kunnen ondersteunen. Iemand verliezen is een ingrijpende gebeurtenis. Soms kun je extra hulp goed gebruiken. Het palliatief team kan met je in kaart brengen waar je behoefte aan hebt en indien nodig, verwijzen naar therapeuten en instanties die je verder kunnen helpen.

Uitvaartconsulenten

Veel uitvaartverzorgers hebben consulenten in dienst die je na de uitvaart kunnen bijstaan. Ze bieden een luisterend oor voor je verdriet en praktische hulp bij financiële en administratieve vragen. Ze kunnen je bijvoorbeeld de weg wijzen bij hoe je de nalatenschap afhandelt, wat te doen met schulden, hoe het zit met het pensioen, het opzeggen van abonnementen en de huur.

Lotgenoten

Misschien ben je lid van een lotgenotencontact of een mantelzorgersnetwerk waarin je al ervaringen en tips uitwisselde toen de patiënt nog ziek was. Ook in deze periode kun je aan deze netwerken veel steun hebben. Bij hen kun je terecht om je verhaal te doen over hoe jij de periode van ziekte en het sterven hebt beleefd. Soms kunnen zij zorgen en schuldgevoel – Heb ik wel genoeg gedaan? Had ik nog...? – bij je wegnemen. Ook zij kunnen je concrete tips geven om praktische zaken te regelen, en uit eigen ervaring advies geven hoe de draad van het leven op te pakken.

Regelneef

Naast de gesprekken om je verdriet lucht te geven, kan het helpen om praktisch bezig te zijn. Een overlijden brengt veel met zich mee. Je kunt een complete dagtaak hebben aan het inlichten van instanties, het inzicht krijgen in je financiële situatie en je eigen leven op orde houden. Onthoud: het hoeft niet in een dag, of in een week. Elke dag een paar stappen zetten is voldoende.

Akte van overlijden

De akte van overlijden die je krijgt van de gemeente, is een belangrijk document: dit document heb je nodig om allerlei formele zaken te regelen. Denk aan het inzien van het testament, het opzeggen van huur en sommige abonnementen en verzekeringen, of het ontvangen van een uitkering van een levensverzekering.

Checklists

Op internet zijn checklists te vinden met waar je allemaal aan moet denken op administratief gebied na het overlijden. Achterin dit boekje vind je enkele adressen. Het is in elk geval van belang om contact op te nemen met de notaris over de afhandeling van de erfenis. De notaris kan ook een verklaring van erfrecht opstellen, ook als er geen testament is opgemaakt. Met dit document en de akte van overlijden kun je vervolgens alle administratieve zaken regelen.

Neem als eerste contact op met de bank. Zij kunnen creditcards stopzetten, de tenaamstelling veranderen in de 'erven van' en een datum voorstellen per wanneer je de rekening(en) kunt opheffen. Inventariseer samen met de bank welke automatische incasso's er lopen en zet deze stop. Maak ook een inventarisatie van verzekeringen, lidmaatschappen, abonnementen en contributies, en zeg deze op.



Liefde stopt niet waar het leven eindigt

Er is geen vast recept voor rouw. Iedereen gaat op zijn eigen wijze om met verdriet. Wel krijg je te maken met vier rouwtaken. Deze kennen geen vaste volgorde en soms is de ene taak is nog niet afgerond voordat de ander begint. Toch kunnen rouwtaken je houvast en steun bieden.

Lang was de gedachte dat rouw zich uitte in vaste fasen in de tijd. Maar rouw kent geen vaste volgorde. Ook is rouw niet iets dat je (alleen maar) overkomt en vanzelf overgaat met de tijd. Daarom spreken deskundigen liever van rouwtaken. Ze lopen door elkaar heen en soms begint de ene taak al terwijl de andere nog niet klaar is. En je moet er iets voor doen. Net als dat een fysieke wond om verzorging vraagt, heeft een emotionele wond aandacht nodig.

Realiteit onder ogen zien

Met je verstand weet je dat je dierbare is overleden. Maar gevoelsmatig kun je nog niet wennen aan het idee dat iemand er nooit meer zal zijn. Je bent gewend samen dingen te beleven en met elkaar te delen. Het verlies van je dierbare aanvaarden kost tijd. Hoeveel tijd? Dat kan niemand van tevoren zeggen. Het maakt ook niet uit hoe oud iemand geworden is of hoe lang je elkaar kende. Toch merken de meeste mensen dat het aanvaarden van het

verlies met de tijd makkelijker wordt.

Pijn en verdriet voelen

Als je iemand verliest, voel je pijn. Die kan zich uiten in gemis, verdriet, angst, schuldgevoelens en boosheid. Je kunt ook lichamelijke klachten ervaren, bijvoorbeeld hoofdpijn, enorme moeheid of misselijkheid. Rouw is persoonlijk en daardoor voor iedereen anders. De één moet vaak huilen, de ander heeft behoefte om erover te praten, de derde vindt het fijn om alleen te zijn en foto's te kijken en

weer een ander zoekt liever afleiding buiten de deur. En alle manieren zijn goed. Er is ook geen 'einddatum' aan: ook na lange tijd kun je nog overvallen worden door het gemis, bijvoorbeeld op een bijzondere datum of op een speciaal moment.

Een nieuwe weg vinden

Na het overlijden van je dierbare merk je dat jouw leven ook verandert. Je krijgt een andere rol. Je bent weduwnaar, wees of iemand zonder beste vriend(in), zoon, dochter, broer of zus. Met het overlijden verlies je niet alleen een persoon, maar ook degene met wie je samen dingen deed, deelde en bepaalde jeugd- of familieherinneringen kon delen.

Dit heeft een grote impact op je dagelijkse leven. Vaak betekent het dat je jouw leven anders moet inrichten,

je krijgt er taken bij of er vallen juist taken weg. Ook je beeld over de toekomst moet je bijstellen. En je leven gaat verder: je maakt nieuwe herinneringen zonder je dierbare. Langzaam bouw je een leven op zonder je dierbare.

De draad weer oppakken

Doorgaan met je leven betekent niet: het verlies vergeten. De persoon van wie je hebt gehouden, blijft altijd een deel van je leven. En onthoud: alleen de vorm van de relatie verandert, maar de inhoud niet. Mooie herinneringen, de liefde die je voelde en bijzondere momenten kun je blijven ophalen, zodat je dierbare op een positieve manier in je leven blijft. Daarnaast mag je zelf ook weer van het leven genieten.



Je eigen financiën

Als je partner komt te overlijden, kan dit ook invloed hebben op jouw financiële situatie. Woon je in een koopwoning en is er een overlijdensrisicoverzekering afgesloten, dan is het verstandig om de hypotheekverstrekker op de hoogte te stellen. Er wordt dan een deel van de hypotheek afgelost, zodat je zonder financiële problemen in het huis kunt blijven wonen. In een huurwoning is de situatie anders. Stel de verhuurder of woningbouwcorporatie op de hoogte en ga na of je in aanmerking komt voor huurtoeslag.

Check ook of je recht hebt op andere tegemoetkomingen nu er een inkomen is weggefallen. Denk aan zorgtoeslag, een lager (gemeentelijk) belastingtarief of een sociale uitkering. Neem ook contact op met het pensioenfonds of de levensverzekering van je overleden partner.

Maak daarna een nieuw overzicht van je (vaste) lasten en inkomsten. Zo kom je niet voor nare verrassingen te staan.

Spullen en kleding

Onvermijdelijk komt het moment dat je de spullen van een geliefde overledene moet gaan opruimen. Dat kunnen de spullen van je partner zijn. Dan is er niet zoveel haast bij: je kunt beginnen op het moment dat het goed voelt voor jou.

Anders is het als de dierbare die overlijdt, niet je partner is maar bijvoorbeeld een van je ouders, of een dierbare vriend. Er blijft dan niemand achter in het huis. Het pand moet worden verkocht, of de huur opgezegd. Bij een sociale huurwoning of een kamer in

een verpleeghuis heb je dan soms maar een paar weken de tijd om de woning of kamer leeg en schoon op te leveren. Informeer naar de termijnen.

Samen of alleen opruimen

Wat te doen met alle spullen? Hoe ruim je een leven op? Bepaal eerst hoe het opruimen voor jou het prettigst voelt. Dat kan alleen, maar ook samen met broers en zussen, of andere dierbaren. Bij het overlijden van een ouder kan het fijn zijn om met broers en zussen door de spullen heen te gaan, maar dat is niet altijd zo. Als je merkt dat het tot spanningen leidt, kun je ook afspreken dat je ieder afzonderlijk stukken opruimt.

Indeling maken

Met wie je ook opruimt: het helpt om drie categorieën te maken. Allereerst zijn er spullen die weggegooid kunnen worden. Denk aan een oud afwasrekje of een gebruikte haarborstel. Daarnaast zijn er spullen die voor jou en de naasten niet meer van waarde zijn, maar waar een ander nog heel blij van kan worden. Een fiets, een schemerlamp, een kleine spiegel die je smaak niet is: deze spullen kun je weggeven (inventariseer bij vrienden, kennissen of de kringloop) of verkopen (via Marktplaats of bij heel waardevolle spullen via een veilinghuis). Kleding die je niet meer wilt, vindt vaak een dankbare nieuwe eigenaar via de kringloop, de Kledingbank of het Leger des Heils.

Tot slot zijn er spullen die je wilt bewaren. Dat kunnen spullen zijn met een grote financiële waarde – het porseleinen servies, een schilderij, juwelen – of met emotionele waarde: je moeders favoriete koffiemok, in

je vaders mooie schrijfpennet, je partners lievelingsstrui.

Het kan ook waardevol zijn om een 'schatkist' te maken: een mooie bewaardoos met bijzondere foto's, het trouwboekje, krantenknipsels en (liefdes)brieven.

Geen spijt

Het lijkt verleidelijk om je zo snel mogelijk door het opruimen heen te werken. Want er is nog zoveel meer te doen. Maar opruimen kan bijna therapeutisch en heilzaam werken bij het verwerken van je verlies. Je haalt herinneringen op, maakt mensen blij met gekoesterde spullen en laat iemands leven nog een keer door je handen gaan. Bovendien bevind je je in een emotionele tijd, je bent moe en je bent in de rouw. Ga daarom zorgvuldig te werk.

Neem zoveel tijd als je nodig hebt en gooi niet te snel al spullen weg. Sorteert eerst alles in de drie categorieën. Zo krijg je overzicht. Het helpt ook om eerst een grove schifting te maken, en dan nog eens (samen) af te stemmen wat toch weg kan, of juist toch bewaard moet blijven. Bekijk alles nog eens aandachtig. Haal herinneringen op aan dat koddige koffiekannetje, de knalgele leunstoel of de bergen schroefjes in de schuur. Dit helpt ook weer om afscheid te nemen en je dierbare een stukje los te laten. Door naar elk artikel even door je handen en gedachten te laten gaan, voorkom je ook dat je later spijt krijgt van overhaaste beslissingen. Ook is voor jezelf fijn om het opruimproces nauwkeurig te doen. Zo kun je het ook goed afsluiten.

Als je er samen niet uitkomt

Het opruimen van een huis kan een dankbaar gevoel geven: je kunt toch nog iets voor iemand betekenen. Maar het kan ook leiden tot ruzie. Wat als je allemaal hetzelfde schilderij van boven de bank wilt? Of de een wil veel meer wil houden dan de ander? Het kan ook gebeuren dat je (te) weinig tijd hebt voor een rustig opruimproces, of dat het je aan fysieke kracht ontbreekt om bijvoorbeeld de zes zware eikenhouten boekenkasten naar de kringloop te brengen.

Handige jongens

In die situaties kan het handig zijn om externe hulp in te schakelen. Bel bijvoorbeeld eerst eens een taxateur en laat die de waarde schatten van meubels, serviesgoed en kunst. Zijn er erfgenamen die iets willen hebben? Maak met elkaar goede afspraken over de verdeling van de erfenis. Voor de waardevolle spullen waarvoor geen interesse is, kun je een veilinghuis uitnodigen om ze op te halen en te veilen. De opbrengst is dan te verdelen onder de erfgenamen. Zo maak je er een eerlijk en transparant proces van. Kringloopcentra komen ook graag spullen ophalen.

Ook kunnen sommige boedelruimers een koopwoning verkoopklaar maken, bijvoorbeeld. Zo kunnen boedelruimers, tegen betaling, de spullen afvoeren die zijn overgebleven en zorgen zij er ook voor dat de woning bezemschoon wordt opgeleverd. Indien nodig verwijderen zij bij een huurwoning ook de (gelijmde) vloer. Ook kunnen sommige boedelruimers een koopwoning verkoopklaar maken, bijvoorbeeld door de woning te stuken, schilderen en de tuin aan kant te maken.

Een lege plek

De eerste tijd kun je soelaas vinden in praktische zaken. Het regelen van de uitvaart, de financiën, het opruimen van de spullen... maar linksom of rechtsom staat het ineens voor de deur. De rouw. Het kan je plots overvallen in de vorm van een driftige uitval, een groot gapend gemis dat je ineens ervaart of een oncontroleerbare huilbui. Maar het is er en het gaat niet zomaar weer weg.

Een verlies verwerkt ieder mens op zijn eigen manier. Toch gaat iedereen door een aantal fases heen. Die staan eerder in dit hoofdstuk uitgelegd. Emoties wisselen zich af tussen woede, verdriet, schuld, het herbeleven van herinneringen of eerdere verliezen en je in de steek gelaten voelen. Aan het begin zijn die gevoelens rauw en intens. Je voelt je somber en je ziet op tegen de toekomst. Je voelt je lusteloos en vermoeid en hebt minder plezier in het leven. Als je iets ziet of hoort wat met de gestorven dierbare te maken heeft, roept dat heftige emoties bij je op. Vaak merken mensen ook dat ze sneller geïrriteerd raken en minder kunnen hebben.

Adviezen bij rouw

Wat kun je doen om de rouwperiode door te komen? Het belangrijkste is misschien wel: gun jezelf de tijd om te rouwen. Wil je een week op de bank liggen? Een keer een hele fles wijn leegdrinken en alle filmpjes van jullie samen op het tv-scherf kijken? Doe dat dan. Geef toe aan je verdriet. Heb je even geen zin in mensen of activiteiten? Geef jezelf dan de ruimte. Je hoeft niets: niet van jezelf en ook niet van anderen.

Zorg dat je na een tijdje kijkt hoe de draad van het leven weer kunt oppakken. Is er een hobby die je veel plezier geeft? Zijn er mensen die je graag ziet? Begin langzaam met je wereld weer wat groter te maken. Ga naar buiten: wandelen, fietsen, met een hondje dat zorgt voor gezelschap en structuur geeft aan de dag of met een (klein)kind naar de speeltuin. De natuur opzoeken kan op veel manieren!

Praten kan opluchten en geeft anderen ook de kans je te troosten, een arm om je heen te slaan of een paar bemoedigende woorden tegen je te zeggen die je weer kracht geven. Accepteer ook de hulp die mensen je aanbieden: of het nu is met een maaltijd voor in de vriezer tot een middagje eropuit. Het geeft jou én hen een goed gevoel om iets voor elkaar te kunnen betekenen.

Ook helpt het om rituelen in te stellen. Zo kan het fijn zijn om elke vrijdagmiddag naar het graf te gaan voor een momentje samen. Ook kan het instellen van een ritueel helpen om de herinnering levend te houden, bijvoorbeeld door elk jaar uit eten te gaan op de verjaardag van de overledene. Een ander mooi ritueel is om elk jaar op iemands sterfdag een kaarsje aan te steken, een boom te laten planten (via een goed doel). Of om de 'schatkist' met brieven, foto's en andere herinneringen te openen en te bekijken.

Vast blijven zitten in rouw

Bij veel mensen gaat het geleidelijk aan beter. Met vallen en opstaan. Het verdriet en onvoorstelbare gemis blijven, maar de emoties worden minder heftig. Het verlies

Van de laatste naar de eerste keer

De eerste keer naar een feestje. De eerste keer kerst vieren. De eerste vakantie. Waar je eerst samen 'de laatste keer' had, wordt dat nu 'de eerste keer'. Hoe ga je om met die moeilijke momenten?

Het eerste feestje

Misschien kruip je van de zenuwen het liefst aan-gekleed en wel weer onder de wol als het moment daar is om te vertrekken. Maar nee: zet door. Maak het jezelf wel makkelijk: kies kleding waarin je je prettig voelt en spreek met jezelf af dat je niet te lang hoeft te blijven. Dat je komt, is al genoeg. Babbel bij binnenkomst even met de jarige en zoek daarna een gesprekspartner die je kent, of die ook alleen staat. Het kan helpen om wat gespreks-onderwerpen voor te bereiden. Vragen waar iemand de jarige van kent, vakanties en bekende

televisieprogramma's zijn veilige thema's die vaak genoeg stof opleveren.

De eerste feestdag

Ga niet op de vlucht voor feestdagen als Moederdag, Vaderdag of kerst. Vier deze dagen op een manier die jou goed doen. Je kunt op Moeder- of Vaderdag naar het graf, maar de dag ook op een lichtere manier vieren. Bijvoorbeeld door het maken van het lievelingsgerecht van pa of ma, hun favoriete muziek luisteren of met je familie te gaan eten waarbij iedereen een leuke herinnering of anekdote deelt. Voor kerst geldt: maak een planning

om de dag(en) te vieren bij mensen bij wie je graag bent en bij wie je jezelf kunt zijn. Maak jezelf mooi op de dag zelf. Mis je je partner of ouder? Spreek dat uit: je dierbaren zullen dat volkomen begrijpen en er graag voor je zijn.

De eerste vakantie

Het is goed om er even uit te zijn. Maar waar ga je naartoe? Dat huisje waar je ook altijd samen naartoe ging, of juist een heel nieuwe bestemming? Het belangrijkste is dat je een plek kiest waar je kunt ontspannen. En verwacht er niet te veel van. Je verdriet is niet weg na een ontspannen reisje. Maar het kan je wel nieuwe energie geven om de zware periode van rouw door te komen.



krijgt 'een plekje'. Maar soms lukt dat niet: je blijft intens verdrietig, of hebt, ook na een jaar, het gevoel dat het leven geen zin meer heeft zonder de ander.

Dit heet 'gestagneerde rouw': je komt niet verder. Dan kan het zinvol zijn om eens met een rouwtherapeut te praten. Ook zijn er online rouwbegeleiders en programma's te vinden. Denk aan lutografie, online psychologische hulpverlening of het bijhouden van een speciaal dagboek. Deze programma's kunnen helpen om het natuurlijke rouwproces te ondersteunen.

Weg van eenzaamheid

Niemand kan de leegte van een weggevallen levenspartner opvullen. Wat je met elkaar deelt, kunnen vrienden en familie niet vervangen. Veel mensen trekken zich daarom terug. Ze willen anderen niet steeds 'lastigvallen' met hun verhaal, en voelen zich vaak ook niet begrepen.

Toch is het belangrijk om jezelf na een tijdje uit je 'comfortzone' te duwen. Je moet op zoek naar een andere, nieuwe invulling van je leven. Niemand kan je daarbij helpen, maar je wereld vergroten en zingeving vinden, kan helpen om het grote gemis te dragen. Een 'rouwpaauze' heft het verdriet niet op, maar kan het wel even op de achtergrond te zetten.

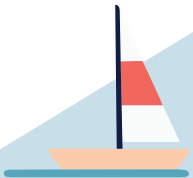
Ga op een kaartclub, een sportclub, bekijk het aanbod van activiteiten in het buurthuis, maak een reis(je) of bezoek weer eens een dienst van je kerkelijke gezindte.

Als je niet meer werkt, kun je misschien wel vrijwilligerswerk oppakken. Dat is er ook voor een paar uur per week. Het is enorm waardevol om een dagelijks levensdoel te hebben: je hebt een reden om uit bed te komen en niets doet een mens zo goed als zich nuttig voelen. Bovendien helpt het om onder de mensen te zijn. Je kunt vertellen over jezelf en je verdriet, en dat kan opluchting geven. Maar ook het horen van (levens)verhalen van anderen kunnen jou weer steun en inspiratie geven. Door je weer te verbinden met anderen, krijg je ook weer zin in het leven.

Ben je een dierenliefhebber, kijk dan eens in het asiel of een (ouder) hondje niet op jouw liefde en toewijding zit te wachten. Er samen op uit trekken door de natuur en door de buurt brengt je letterlijk weer in beweging en contact met de buitenwereld.

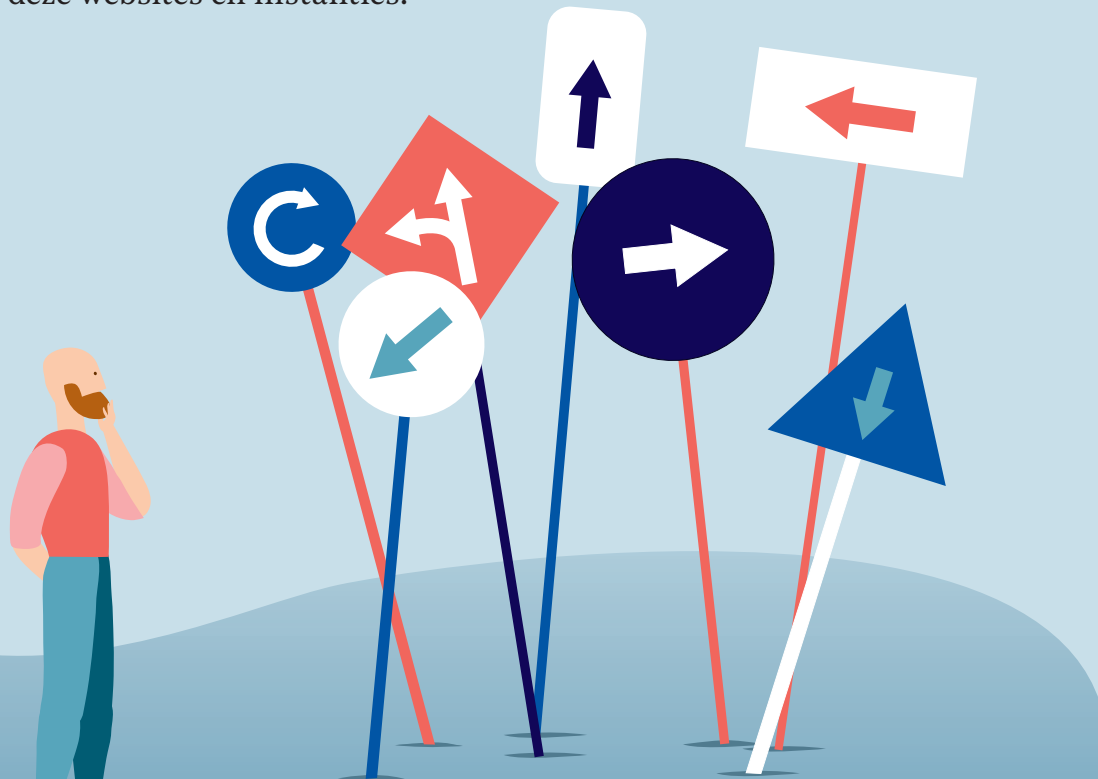
Magie

Wat ten slotte ook bijdraagt aan levensplezier, is je ergens op verheugen. Weet je nog hoe je als kind uitkeek naar die film zien in de bioscoop? Of sinterklaasavond? Precies! Gun jezelf meer van dit soort magie-momenten. Plan telkens iets leuks: vanavond een warm bad, aanstaande zaterdag een hagefnieuw boek uitzoeken en de hele middag mogen lezen, een avondje theater met een vriendin over twee weken en over een maand een etentje met vrienden bij dat nieuwe restaurant. Met leuke dingen in het verschiet – klein en groot – krijg je meer levenslust, vaker een glimlach op je toet en zin in de dag die voor je ligt.



Waar kan ik terecht?

Allereerst kun je natuurlijk terecht bij je eigen behandelteam. Je specialist, verpleegkundigen en daarbij ook je eigen huisarts. Mocht je meer willen lezen over de onderwerpen aangestipt in dit zakboekje, begin dan bij deze websites en instanties.



Websites komen en gaan, het kan zijn dat een genoemde bron is verplaatst of niet meer bestaat. We hebben ons best gedaan dingen samen te brengen.

Informatie over (uitgezaaide) longkanker

Longkanker Nederland komt op voor patiënten én naasten. Op de site staat goede informatie over alle soorten longkanker en filmpjes over de behandelingen. Je kunt tips en ervaringen delen met andere mensen die leven met longkanker en een gespecialiseerd longarts zit klaar om per mail je vragen te beantwoorden (rubriek 'Vraag het de arts').
www.longkankernederland.nl

www.kwf.nl geeft informatie over (long) kanker en biedt contact met andere mensen met kanker. Via de gratis KWF Kanker Infolijn (0800 022 66 22) beantwoorden professionele voorlichters vragen, luisteren ze naar je ervaringen en kunnen ze je gerichte adviezen geven.

Thuisarts.nl is een goed startpunt om meer te lezen over de diagnose uitgezaaide longkanker.

Op Pfizer.nl/longkanker vind je verschillende verhalen over het leven met longkanker door mensen met longkanker. Ook zorgverleners komen aan het woord.

Informatie over ondersteunende zorg

Het **Centrum voor Kwaliteit van Leven** van het Antoni van Leeuwenhoek is een startpunt waar veel ondersteunende behandelingen zijn te vinden, op het gebied van diëtiëk, fysiotherapie, geestelijke verzorging en maatschappelijk werk.

Op voedingenkanker.info vind je nuttige tips over voeding.

Samenlevenmetkanker.nl is een verzameling van artikelen voor mensen met kanker en hun naasten.

Look Good Feel Better steunt mensen bij hun uiterlijke verzorging. Beautyprofessionals verzorgen workshops, behandelingen en informatie over uiterlijke verzorging bij kanker.

Veel mensen hebben tijdens en na hun ziekte last van vermoeidheid. Het **Helen Dowling Instituut** biedt hiervoor een goede internettherapie aan: **Minder moe bij**

Informatie over complementaire zorg

Veel antwoorden op vragen over voeding, kruiden en supplementen en de veiligheid bij kanker vind je op: voedingenkanker.info

Meer informatie over complementaire zorg vind je op <https://www.kanker.nl/complementaire-zorg>

Aanbieders vind je in de Verwijsgids Kanker <https://iknl.nl/kanker-en-leven/zorgaanbod/verwijsgids-kanker>

Belangrijk: bespreek met je behandelend arts als je ook complementaire zorg inzet! Soms kunnen behandelingen elkaar tegenwerken.

Informatie over goede keuzes maken

3goedevragen.nl: met deze drie vragen ga je goed voorbereid het gesprek met je arts aan over de mogelijkheden die je op elk moment van de behandeling hebt.
<https://overpalliatievezorg.nl/keuzes>

Op de website van Longkanker Nederland vind je ook suggesties voor belangrijke vragen om te stellen tijdens je gesprek met de arts: <https://www.kanker.nl/kanker-soorten/longkanker/diagnose/in-gesprek-met-je-arts-over-longkanker>

Informatie over werk en financiële bijstand

Het kenniscentrum werk & kanker, [kenniscentrumwerkenkanker.nl](https://www.kenniscentrumwerkenkanker.nl), is een handig startpunt voor veel vragen.

Bestel daar ook de gesprekshulp. Deze hulp bevat praktische tips voor je gesprek met je werkgever <https://www.kenniscentrumwerkenkanker.nl/index.php/ondersteuning/gesprekshulp-werk-en-kanker>

Op www.nvka.nl/BACO/Lijst/ vind je een lijst van bedrijfsartsen die gespecialiseerd zijn in het begeleiden van mensen met kanker (BACO's).

De NFK heeft op nfk.nl informatie verzameld over (weer) aan het werk gaan.

Informatie over bijstand en de uitkeringen die je kunt aanvragen als zelfstandige vind je op: <https://ondernemersplein.kvk.nl/uitkeringen-voor-freelancers-zppers-en-overige-zelfstandigen/>.

Informatie over ondersteunende zorg

Veel mensen hebben tijdens en na hun ziekte last van vermoeidheid. Het **Helen Dowling Instituut** biedt hiervoor een goede internettherapie aan: Minder moe bij kanker.

Informatie over en steun bij palliatieve zorg

<https://overpalliatievezorg.nl/keuzes> informatie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, over palliatieve zorg, keuzes maken, tips en ervaringen van anderen.

Netwerken Palliatieve Zorg geeft informatie en nieuws over palliatieve zorg bij jou in de buurt.

MIND Korrelatie biedt anonieme, professionele, psychische en psychosociale hulp bij vragen over welzijn.

Ongeneeslijk ziek zijn brengt levensvragen met zich mee. Het kan dan prettig en zinvol zijn om vertrouwelijk te praten met een geestelijk verzorger. Je kunt dat terecht bij **Geestelijke verzorging Nederland**, zowel online als telefonisch via 085 004 30 63.

Via ipso.nl kun je terecht in centra voor leven met en na kanker voor allerlei vormen van psychosociale zorg. Je kunt er zonder afspraak binnenlopen voor een kop koffie en je verhaal doen, deelnemen aan een ontspannende of creatieve activiteit of in contact komen met lotgenoten.

Informatie over het levenseinde

Praat op tijd over je levenseinde, een e-boek van de Patiëntenfederatie over praten met de dokter over grenzen, wensen en verwachtingen rond je levenseinde.

Alsje niet meer beter wordt.nl is een website van de Second Chance Foundation met filmpjes waarin mensen ervaringen delen over bijvoorbeeld hoe het aan de kinderen te vertellen, omgaan met angst en verdriet en waar zij steun vinden.

Ikwilmetjepraten.nu is een website van verschillende organisaties. Hier vind je tips om het gesprek te voeren over je wensen in de laatste fase van je leven.

Informatie over het doneren van weefsel of organen vind je op de website van de **Nederlandse Transplantatie Stichting**.

Informatie over wensen en grenzen

Op <https://overpalliatievezorg.nl/keuzes> vind je een lijst van A t/m z over keuzes die je kunt maken.

Een niet-reanimeren penning kun je bestellen via **Patiëntenfederatie Nederland**.

Hoe stel je een wilsverklaring op? De site van de overheid regelhulp.nl > **Onderwerpen** > **Ongeneeslijk ziek en overlijden** geeft duidelijke antwoorden.

Wilsverklaringen die je zelf kunt invullen kun je kopen bij onder meer **Stichting Zorgverklaring**, de **Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde** en de **NPV** (christelijk).

Informatie over de laatste fase

De **Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)** heeft zijn meer dan 11.000 vrijwilligers opgeleid om te helpen in de laatste levensfase. Ze kunnen zorg overnemen en komen eventueel ook waken.

Overweeg je euthanasie? Lees dan **de folder van de overheid** over de mogelijkheden en moeilijkheden. De folder is er ook in een gesproken versie.

De **Wensambulance** (wensambulance.nl), **Stichting Ambulance Wens** (ambulancewens.nl) en **Dreams4You** (dreams4you.nl) helpen terminale, immobiele patiënten bij het vervullen van laatste wensen.

Op de overheidswebsite **Regelhulp** vind je meer informatie over sterven in een hospice, de vergoedingen en wat de gemeente voor je kan betekenen.

Als je op internet zoekt op **'steunpunt mantelzorg'** kom je op locaties waar mantelzorgers tips, ervaringen en steun kunnen uitwisselen.

Via verzekeringswebsites als **Independer** kun je kijken of de zorg in het hospice wordt vergoed.

Heb je nog geen testament? Online kun je ook een testament regelen via **nunotariaat.nl**. De kosten hiervoor liggen lager dan bij een gewone notaris. Wel regel je alles digitaal.

De website **uitvaart.nl** is een goed startpunt om je persoonlijke wensen in kaart te brengen rond je uitvaart.

Informatie over na het overlijden

Op **doodwijzer.nl** is veel informatie te vinden en een grondige checklist met waar je allemaal aan moet denken als je naaste is overleden.

Voor praktische zaken heb je veel aan de kosteloze dienst **Closure.nl**. Dit biedt overzicht bij het opzeggen van bankrekeningen, verzekeringen of (sociale media) abonnementen.

Op **Regelhulp.nl** kun je terecht voor zorg en ondersteuning en krijg je uitleg over hoe je dit regelt. Vraag via het **Centraal Testamentenregister** op of en waar de overledene een testament had.

Lezen, luisteren & kijken

Rouwen hoef je niet alleen te doen. Er zijn landelijke steunpunten, zoals het Landelijk Steunpunt bij verlies en zelfhulpgroepen die je vindt via bijvoorbeeld **Humanitas Steun bij Rouw, Praten over verlies, Mezzo** (steunpunt mantelzorgers) en **Jong Je Partner Verloren**.

Ook zijn er vrijwilligers die je een luisterend oor bieden, bijvoorbeeld via de **Luisterlijn** (088 0767 000) en voor praktische adviezen kun je bellen naar **MIND Korrelatie** (0900 1450).

Loop je vast in je rouwproces? Er zijn rouwtherapeuten die je kunnen helpen. Via de huisarts of het palliatief team kun je naar een betrouwbare therapeut vragen, die goed bij jou en je behoeften past.

Op **Zorgkaart Nederland** kun je ervaringen van anderen lezen met rouwtherapeuten. Ook centra voor leven met en na kanker die zich bij de IPSO hebben aangesloten, bieden hulp aan nabestaanden.

<https://ipso.nl/nieuws/centra-voor-leven-met-en-na-kanker/>

Verder kun je kiezen voor een online programma.

Er komt steeds meer aandacht voor palliatieve zorg en praten over het levens-einde. Deze boeken en films helpen je te oriënteren of te verdiepen in de keuzes die er nog zijn. Ook kunnen ze herkenning en steun bieden.

Lezen

Leven toevoegen aan de dagen

Sander de Hosson en Els Quagebeur (2023)
ISBN 9789029546454

Tussenland

Jannie Oskam (2021)
ISBN 9789493127128

Slotcouplet: ervaringen van een longarts

Sander de Hosson (2018)
ISBN 9789029523950

Draai niet om de dood heen: als iemand van wie je houdt gaat sterven

Frederiek Weeda (2018)
ISBN 9789057125089

Echte dokters huilen ook

Warner Prevoo en Karin Overmars (2019)
ISBN 9789026348273

Het einde voor beginners: Een moeder, een dochter en de droom van een gelukkig afscheid

Chazia Mourali (2018)
ISBN 9789000350353

Als je hebt gehoord dat je niet meer beter wordt: het boek voor een waardevolle tijd

Eveline Tromp-Klaren (2014)
ISBN 9789020211207

Ruimte om te sterven: een weg voor zieken, naasten en zorgverleners

Carlo Leget (2012)
ISBN 9789401402170

In het licht van sterven: ervaringen op de grens van leven en dood

Ineke Koedam (2013)
ISBN 9789020213539

Als adem lucht wordt

Paul Kalanithi (2016)
ISBN 9789048834587

Als ik er niet meer ben: goed omgaan met de laatste fase van het leven

Manu Keirse (2015)
ISBN 9789401424066

Naasten, een stripboek over zorgen voor een naaste wanneer deze ernstig ziek is

Maaïke Haan en Niek van Ooijen (2019)
ISBN 9789492672209

Sterkte met je tumor!: een boek voor patiënten, familie, vrienden en hulpverleners om te praten over kanker

Paula Bakhuis (2014)
ISBN 9789080495906

And now what? De dood

The Pink Sky Collective
Te bestellen als werkboek en kaartenset.
https://www.blossombooks.nl/product/and-now-what-de-dood-kaarten-set/?utm_source=referral&utm_medium=tekst&utm_campaign=longkanker-org-24

Luisteren

Via Google of je favoriete podcast-app vindt meer podcasts over longkanker waarin (ex-)patiënten, naasten en professionals hun verhaal doen en (behandel)ervaringen delen.

Enkele goede startpunten zijn de podcast-series 'In gesprek over longkanker' en 'Longkanker heb je niet alleen' van **Longkanker Nederland**. Ook de podcasts over ongeneeslijk ziek zijn, dood en rouw kunnen je steun geven. Een mooi overzicht hiervan vind je op de website [Overpalliatievezorg.nl](https://overpalliatievezorg.nl) onder het kopje Ervaringsverhalen.

Kijken

2Doc: Dying to Live (2023, KRO-NCRV)

Mirjam is huisarts, begeleidt mensen die sterven, en krijgt zelf ongeneeslijke longkanker.

2Doc: Dertien dagen (2017, BNNVARA)

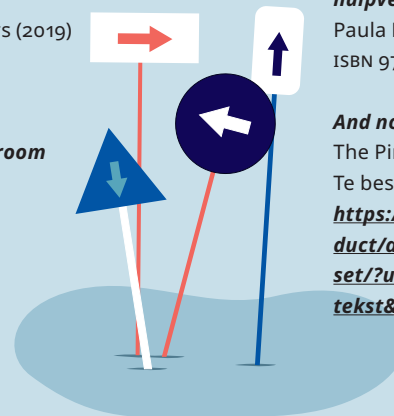
over hoe het is om te stoppen met eten en drinken. Je kijkt mee in hoe een vader en zijn twee zoons de laatste dertien dagen beleven.

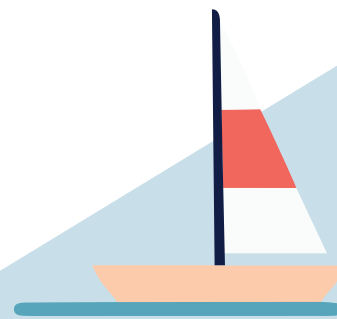
This Is The End

Op de website thisistheend.nl van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens-einde vind je verschillende films en documentaires over het levens-einde.

Docu 13 dagen

<https://www.2doc.nl/documentaires/2022/07/dertien-dagen.html> over stoppen met eten en drinken.





Colofon

Dit boekje is in opdracht van Pfizer BV gemaakt door
Brons + Ten Kate.

Mensen met longkanker, hun naasten en patiëntenorganisatie Longkanker Nederland werkten aan dit boekje mee. De inhoud is bedoeld om een beetje houvast te bieden in het laatste stuk van het leven met longkanker.

Goedkeuringsnummer

PP-UNP-NLD-0993

Uitgever

BRONS + TEN KATE
Eemnesserweg 69
3743 AE Baarn
www.bronstenkate.com

Tekst

Naomi van Esschoten

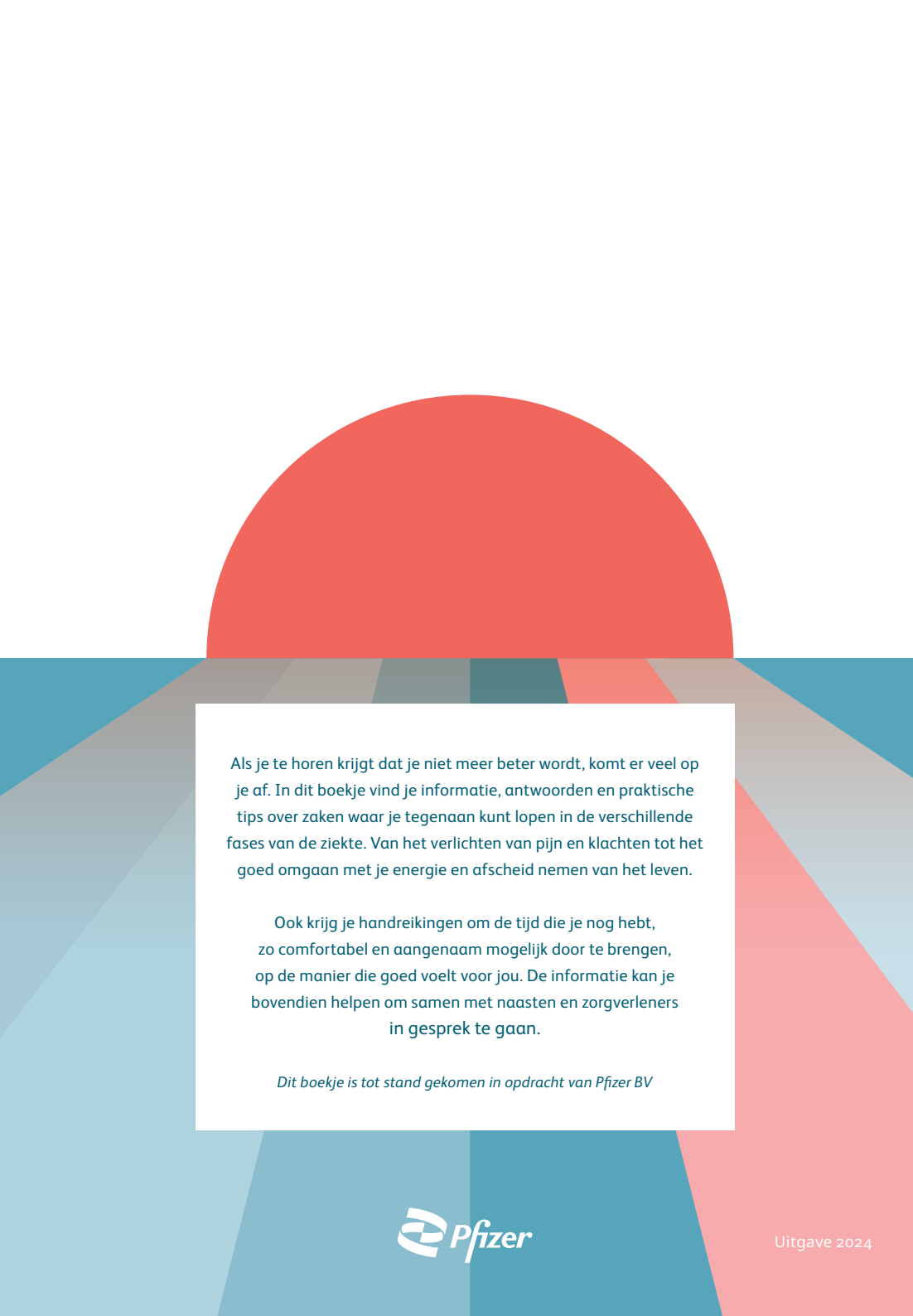
Ontwerp en illustraties

Hanna Leentvaar

Auteursrecht en aansprakelijkheid

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Uitgever, producent en auteurs verklaren dat deze uitgave op zorgvuldige wijze en naar beste weten is samengesteld; evenwel kunnen uitgever en auteurs op geen enkele wijze instaan voor de juistheid of volledigheid van de informatie. Gebruikers van deze uitgave wordt met nadruk aangeraden deze informatie niet geïsoleerd te gebruiken, maar af te gaan op hun professionele kennis en ervaring en de te gebruiken informatie te controleren.





Als je te horen krijgt dat je niet meer beter wordt, komt er veel op je af. In dit boekje vind je informatie, antwoorden en praktische tips over zaken waar je tegenaan kunt lopen in de verschillende fases van de ziekte. Van het verlichten van pijn en klachten tot het goed omgaan met je energie en afscheid nemen van het leven.

Ook krijg je handreikingen om de tijd die je nog hebt, zo comfortabel en aangenaam mogelijk door te brengen, op de manier die goed voelt voor jou. De informatie kan je bovendien helpen om samen met naasten en zorgverleners in gesprek te gaan.

Dit boekje is tot stand gekomen in opdracht van Pfizer BV