

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

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Emoties	4
Vragen	8
Palliatieve behandelingen	12
Wat kunt u zelf doen?	15
Aanvullende of 'alternatieve' behandelingen	16
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	18
Ingrijpende veranderingen	19
U en uw partner	22
Alleenstaand	24
Familie en vrienden	26
Hulp van buiten	29
Zaken op orde brengen	30
Wilt u meer informatie?	33

KWF Kankerbestrijding is in 1949 opgericht op initiatief van Koningin Wilhelmina. Koningin Beatrix is onze beschermvrouwe. Al ruim 55 jaar strijden we voor minder kanker, meer kans op genezing en een betere kwaliteit van leven voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren. Overal waar we kunnen, gaan we actief de strijd tegen kanker aan. Door wetenschappelijk kankeronderzoek mogelijk te maken. Door het aanmoedigen van een gezonde leefstijl en door goede voorlichting te geven. En door ons in te zetten voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren.

KWF Geverslijn: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01/m)
Giro 26000

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)
www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor wie is deze brochure?

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

Als ook u dat bericht van uw arts heeft gekregen, hoeft dat niet te betekenen dat u op korte termijn zult overlijden. Sommige soorten kanker kunnen namelijk geruime tijd worden afgeremd. Dat geldt bijvoorbeeld voor borstkanker, prostaatanker en non-Hodgkin lymfomen.

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

Ook u zult de tijd die u nog heeft zo goed en aangenaam mogelijk willen doorbrengen en zo veel mogelijk op uw eigen manier. Deze brochure wil daarvoor handreikingen doen, onder andere in de vorm van suggesties.

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

Deze brochure is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met de medewerking van deskundigen uit diverse beroepsgroepen en een aantal patiënten en hun naasten.

Emoties

KWF Kanker Infolijn

De professionele voorlichters van de gratis KWF Kanker Infolijn (0800 - 022 66 22) kunnen niet alleen uw vragen beantwoorden. Zij willen ook naar uw ervaringen luisteren en u zo nodig gerichte adviezen geven . Kijk voor de openingstijden achter in deze brochure.

U zult zelf waarschijnlijk ook hebben ervaren dat kanker niet alleen lichamelijk, maar ook psychisch een ingrijpende ziekte is. Na het horen van de diagnose kanker worden de meeste mensen overweldigd door emoties. Verbijstering, ongeloof, boosheid, angst, wanhoop, teleurstelling, verdriet, onzekerheid, machteloosheid, paniek.... Ongetwijfeld herkent u veel van deze gevoelens.

Waarschijnlijk heeft u nadat de diagnose kanker is gesteld, een of meer behandelingen ondergaan. Misschien met ingrijpende gevolgen: een amputatie van een lichaamsdeel, een stoma of bijwerkingen zoals vermoeidheid, haarverlies of incontinentie.

Het is vaak een periode van grote onzekerheid: wat als tijdens de operatie blijkt dat de kanker toch is uitgezaaid, zullen de behandelingen aanslaan, wat als de kanker terugkeert. En na de behandeling(en) volgen controles en - weer - zenuwslopend wachten op uitslagen.

Kanker betekent onzekerheid. Van 'genezen' zullen artsen niet snel spreken. Ook omdat vaak niet te voorzien is waarom een behandeling bij de een wel aanslaat en bij de ander niet.

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

Niet meer beter

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

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

Dat is vaak een enorme schok. Uw eerste reactie is onvoorspelbaar. Misschien voelt u zich erg angstig. Misschien bent u vooral ontzettend kwaad. Of bent u verdoofd, en kunt u alleen nog maar in een stoel zitten en voor u uit staren. Waarschijnlijk kunt u zich bijna nergens meer op concentreren. Het lijkt alsof alles zinloos is geworden.

Die eerste tijd na het bericht 'u kunt niet meer genezen', is voor de meeste mensen een afschuwelijke periode.

Wat doet

KWF Kankerbestrijding?

KWF Kankerbestrijding hecht veel waarde aan ondersteuning van kankerpatiënten en hun naasten. Daarom bieden wij hen uitgebreide informatie over zowel de medische aspecten van kanker als over het leven met kanker.

Daarnaast steunt KWF Kankerbestrijding de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), de afzonderlijke patiëntenorganisaties en een aantal andere vrijwilligersorganisaties financieel en met raad en daad.

Vrijwilligers bij deze organisaties bieden medepatiënten steun vanuit hun eigen ervaring.

De verwerking van dergelijk schokkend nieuws gaat in etappes. U heeft tijd nodig om écht tot u door te laten dringen dat u niet meer beter wordt. Allerlei vragen dringen zich aan u op. Hoe wilt u de tijd die u nog heeft, doorbrengen. Hoe zullen uw eventuele partner en kinderen deze boodschap verwerken. En misschien, hoe wilt u straks afscheid nemen.

Ook als u na verloop van tijd over de eerste schok heen bent en wat rustiger bent geworden, kunnen emoties een grote rol blijven spelen. Veel mensen vinden dat zij in deze fase van hun leven 'emotioneler' zijn geworden: zij voelen zich sneller geroerd en zijn eerder in tranen.

Tips om met uw emoties om te gaan

- Probeer u niet te lang af te sluiten van de mensen uit uw omgeving, ook al zult u die behoefte misschien voelen.
- Probeer (weer) greep te krijgen op het dagelijks leven, bijvoorbeeld door uzelf kleine opdrachten te geven.
- Probeer te praten over wat u doormaakt. Dat kan misschien met iemand uit uw naaste omgeving (uw partner of een goede vriend(in)) of met iemand die iets verder van u afstaat. Denk bijvoorbeeld aan een medepatiënt die u uit het ziekenhuis kent, of iemand van een patiëntenorganisatie. Of zoek contact met een geestelijke, een pastoraal werker of een humanistisch raadsman/vrouw.
- Zoek afleiding. Er zijn allerlei activiteiten die u voor korte of langere tijd afleiding kunnen bezorgen, zoals: lezen, fietsen, naar muziek luisteren, musea bezoeken, wandelen of surfen op internet.
- Zoek hulp als u in de put blijft zitten. Denk niet te snel dat er niets aan te doen is. Vaak zijn er mogelijkheden waardoor u zich wat minder ellendig kunt voelen. Uw arts kan u bijvoorbeeld iets voorschrijven om wat rustiger te worden en om redelijk te kunnen slapen. Hij kan u ook attenderen op gespecialiseerde zorgverleners, zoals een psycholoog.

Vragen

De meeste mensen voelen zich de eerste tijd na de boodschap dat zij niet meer beter kunnen worden niet alleen overspoeld door emoties, maar ook door allerlei vragen en gedachten. Medische vragen, zoals: wat staat mij te wachten, krijg ik meer pijn, kan ik nog met vakantie en zou ik toch niet iets 'alternatiefs' moeten proberen.

Vragen over mensen uit uw omgeving, zoals: hoe moet het nu verder met mijn vrouw, mijn vriend, mijn kinderen. Of wanneer u alleenstaand bent: wie kan er straks voor mij zorgen.

Vragen waarmee u vooral naar houvast zoekt, maar waarop het antwoord moeilijk te geven is: hoe lang heb ik nog en wat heb ik eigenlijk nog aan mijn leven.

Vragen waarop geen antwoord is, zoals: waarom ik.

En vragen eigenlijk tegen beter weten in: misschien vinden ze nu snel iets waarmee mijn kanker genezen kan worden.

Al die vragen buitelen door elkaar. Op sommige vragen is geen antwoord te geven. Op andere vragen kunt u misschien wel een antwoord krijgen, maar moet u er zelf met nadruk om vragen. Soms kan een vraag tot een gesprek leiden dat u helpt om een beetje orde in de chaos te brengen.

Specialist

Waarschijnlijk is uw behandelend specialist degene die u heeft verteld dat u niet meer beter kunt worden. Hij zal u dan ook hebben verteld wat de mogelijkheden zijn om u zo lang mogelijk een zo goed mogelijke tijd te geven. De boodschap dat u niet meer beter kunt worden is zo overweldigend dat deze informatie mogelijk niet echt tot u is doorgedrongen. Maak dan een nieuwe afspraak en bereid die goed voor.

Tips voor gesprekken met uw arts

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

Brochure

In de KWF-brochure **Kanker... in gesprek met je arts** staan suggesties voor gesprekken met uw arts.

Documentatiecentrum
KWF Kankerbestrijding heeft een documentatiecentrum waar uiteenlopende informatie over (leven met) kanker te vinden is.

Lotgenoten ontmoeten

U kunt via de gratis KWF Kanker Infolijn (0800 - 022 66 22) in contact komen met lotgenoten die dezelfde soort kanker hebben of dezelfde behandeling hebben ondergaan als u. In Nederland zijn 24 kankerpatiëntenorganisaties actief. Zij regelen persoonlijke contacten en organiseren ook (regionale) bijeenkomsten.

Wacht niet te lang met het voeren van een dergelijk gesprek. Het geeft vaak rust als u meer duidelijkheid over uw situatie heeft.

Huisarts

Als het goed is houdt uw specialist uw huisarts op de hoogte. U kunt dit overigens ook zelf doen. Zeker als u regelmatig en goed contact met uw huisarts heeft, kunt u met vragen en/of klachten ook bij hem terecht. Hij zal zo nodig contact opnemen met uw specialist. Uw huisarts kan u ook verwijzen naar meer gespecialiseerde zorgverleners of u informeren over thuiszorg.

U kunt de tips van pagina 9 ook gebruiken voor gesprekken met uw huisarts.

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

Lotgenoten

Misschien heeft u nu meer dan ooit behoefte aan lotgenotencontact. Contact met mensen die hetzelfde doormaken als u en uit eigen ervaring weten waar u behoefte aan kunt hebben. Zij kunnen vertellen wat hen geholpen heeft bij bepaalde klachten en weten hoe het is om te leven met het besef dat je niet meer beter wordt. Sommige mensen kennen andere patiënten uit hun kennissen- of vriendenkring of ontmoeten hen op een andere manier, bijvoorbeeld op de polikliniek van het ziekenhuis.

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

Internet

Als u over internet beschikt, kunt u daar veel informatie vinden. Wees daarbij kritisch. Lang niet alle informatie die u vindt, is wetenschappelijk verantwoord of snijdt hout.

Overigens is internet een geschikte manier om vanuit huis met lotgenoten te communiceren.

Vragen waarop geen antwoord is

Er zijn veel vragen waarop geen antwoord te geven is, zoals: wat heeft mijn leven nu nog voor zin. Praat er eventueel met anderen over, ook al realiseert u zich dat niemand het antwoord weet. Misschien helpen deze gesprekken u en uw naasten om langzamerhand te wennen aan het idee dat u niet meer beter zult worden.

Sites

Op de KWF-site

www.kwfkankerbestrijding.nl

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

Ook via het portaal

www.kanker.info

kunt u snel en gericht naar actuele en betrouwbare informatie zoeken.

Brochure

De KWF-brochure

Kanker... een crisis in je bestaan?

gaat in op het besef een levensbedreigende ziekte te hebben.

Palliatieve behandelingen

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

Een **palliatieve** behandeling is bedoeld om uw klachten te verminderen en/of uw ziekte te remmen. Daarbij speelt de kwaliteit van uw leven een belangrijke rol. Met een palliatieve behandeling kan geen genezing worden bereikt.

Verwarrend

Op het eerste gezicht lijken veel palliatieve behandelingen op een **curatieve** behandeling: een behandeling gericht op genezing. Het kan verwarrend zijn als u door een palliatief bedoelde behandeling flink opknaapt of direct minder klachten heeft. De verwarring kan nog groter worden als u uw behandelend specialist verkeerd begrijpt, bijvoorbeeld als hij zegt dat de behandeling 'goed aanslaat'. Hij bedoelt dan dat uw ziekte gunstig op de behandeling reageert. Bijvoorbeeld omdat uw uitzaaiingen kleiner worden. Hij bedoelt niet dat u toch nog zult genezen. Ook voor de mensen in uw omgeving is het onderscheid tussen een palliatieve en een curatieve behandeling lang niet altijd duidelijk.

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

Voorbeelden van palliatieve behandelingen:

- Pijn kan soms verminderd worden door met een operatie (een deel van) een tumor weg te halen.
- Pijn (door uitzaaiingen) kan worden behandeld met radiotherapie of chemotherapie.
- Bij geelzucht en jeuk kan het soms zinvol zijn om een afvoerbuisje in de galblaas aan te brengen.
- Bij ernstige darmklachten kan een stoma verlichting brengen.

- Hoofdpijn en sufheid als gevolg van een tumor in de hersenen kunnen worden verminderd door toediening van medicijnen.

Pijnbestrijding

Pijn bij kanker kan niet altijd worden voorkomen. Wel is het vaak mogelijk om pijn te verlichten. Waarschijnlijk zult u op een gegeven moment pijnstillers krijgen voorgeschreven. In dat geval zal uw arts eerst zo precies mogelijk antwoord willen hebben op een aantal vragen:

- Wat voor pijn heeft u? Zeurend, snijgend, dof, bonkend?
- Nu en dan of voortdurend?
- Waar zit de pijn?
- Hoe erg is de pijn?

Het is belangrijk dat u de pijnstillers volgens voorschrift van uw arts inneemt. Wacht niet totdat u weer pijn voelt. Dan bent u steeds net te laat.

Mogelijk krijgt u **morfine** voorgeschreven. U hoeft niet bang te zijn dat u daaraan verslaafd zult raken. Ook bij een hoge dosis morfine zult u in principe goed kunnen blijven functioneren.

Veel mensen denken dat als je aan morfine toe bent, er geen weg terug meer is: of je gaat dood of je bent verslaafd. Die opvatting is gebaseerd op een misverstand. De dosis kan namelijk weer worden verminderd.

Ook denken mensen vaak dat je beter met morfine kunt wachten totdat het 'echt nodig is'. Want als je lichaam er eenmaal aan gewend is, zou er niets meer zijn dat de pijn kan onderdrukken. Ook dat is niet waar. Morfine kan pijn lang effectief bestrijden.

Morfine-toediening kan in diverse etappes worden opgehoogd. Het is jammer uzelf deze vaak goed werkzame pijnbestrijder te ontzeggen.

Brochure

In de KWF-brochure **Pijnbestrijding bij kanker** worden onder meer suggesties gegeven om de pijn te helpen verlichten.

Brochure

In de KWF-brochure **Voeding bij kanker** staan tips waarmee u klachten zoals verminderde eetlust, slikproblemen en misselijkheid kunt opvangen.

Soms wordt pijn verergerd door angst. Vaak helpt het om daarover te praten. Als u minder angstig wordt, neemt misschien ook de pijn af. Soms kan pijn worden verlicht met behulp van massage door een fysiotherapeut.

Andere klachten

Andere klachten, zoals verstopping en kortademigheid, zijn evenmin altijd te vermijden. Vaak kunnen zij door medicijnen wel worden verlicht.

Sommige klachten kunnen worden verminderd door aanpassing van uw voeding. U kunt daarvoor advies vragen aan een diëtist. Uw arts of verpleegkundige kan u verwijzen naar een diëtist.

Als u langere tijd in bed ligt, kan uw huid beschadigd raken (doorliggen). Vaak helpt het om de kwetsbare plaatsen regelmatig te laten masseren. Ook zijn er speciale matrassen en matjes om doorliggen tegen te gaan.

Afzien van verdere behandeling

Behandelingen hebben meestal bijwerkingen. Bij elke palliatieve behandeling die uw arts voorstelt is het goed om af te wegen of de voordelen voor u opwegen tegen de nadelen. Op een gegeven moment vindt u de behandeling misschien te zwaar worden, blijkt een behandeling minder goed te werken of wilt u niet meer naar het ziekenhuis. U kunt dan besluiten af te zien van verdere behandeling, ook al brengt het de dood eventueel dichterbij. Misschien leeft u liever enige tijd korter, als dit betekent dat u die laatste tijd op een voor u aangenamere manier kunt doorbrengen.

Wat kunt u zelf doen?

Als u niet meer beter kunt worden, betekent dit dat uw lichamelijke toestand vroeg of laat (verder) achteruit zal gaan. Wat kunt u zelf doen?

Zorg goed voor uzelf:

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

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

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

Maar ook:

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

Gespreksgroepen

U kunt deelnemen aan een lokale of regionale gespreksgroep met lotgenoten. Er zijn onder meer gespreksgroepen voor mensen met uiteenlopende soorten kanker en hun naasten, speciale groepen voor jongeren en groepen waarbij 'omgaan met spanning' centraal staat. Bij de informatiecentra achter in deze brochure kunt u hier meer over te weten komen.

Aanvullende of 'alternatieve' behandelingen

Brochure

Veel uitvoeriger informatie over aanvullende en 'alternatieve' behandelwijzen - waaronder een checklist - vindt u in de brochure **Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker** van KWF Kankerbestrijding.

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

Standpunt KWF Kankerbestrijding

Over aanvullende of 'alternatieve' behandelingen wordt heel verschillend gedacht. De een weet zeker dat hij er zich veel beter bij voelt, de ander noemt elke niet-reguliere therapeut een kwakzalver.

Het standpunt van KWF Kankerbestrijding is dat elke behandeling wetenschappelijk moet worden getoetst voordat kan worden gesteld dat deze een gunstig effect op de ziekte heeft. Van een reguliere behandeling is wetenschappelijk aangetoond dat deze bij een groot aantal patiënten een gunstig effect op de ziekte heeft. Bij een aanvullende of 'alternatieve' behandeling is dat (nog) niet het geval. Dat wil niet zeggen dat u geen baat kunt hebben bij aanvullende behandelingen. U kunt zich er beter door voelen en het kan u een goed gevoel geven zelf iets te ondernemen.

Advies

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

Nadelen

U denkt misschien dat de opvatting 'baat het niet, het schaadt ook niet' in uw geval zeker opgaat, omdat de reguliere geneeskunde u toch geen genezing meer kan bieden. Maar er zit een addertje onder het gras.

Wanneer u hoop krijgt om toch beter te worden, zal de teleurstelling groot zijn als deze vals blijkt te zijn. U ontnemt uzelf misschien ook kostbare tijd. Het is jammer als u achteraf moet constateren dat u de tijd die u in aanvullende of 'alternatieve' behandelingen heeft gestoken, liever voor iets anders had willen gebruiken.

Aanvullende of 'alternatieve' behandelingen kunnen extra kosten met zich meebrengen. Niet elke aanvullende behandeling wordt door uw verzekering vergoed. Ga dit van tevoren na en vraag uzelf af of u het er voor over heeft.

Koos "Mijn vrouw wilde alles proberen. Ik ben daar toen in meegegaan omdat ik het wel begreep. Nu vind ik het wel eens jammer, omdat ze ook diverse therapieën heeft ondergaan die haar soms alleen maar heel veel extra energie gekost hebben en die ons van kostbare tijd hebben beroofd. Tenminste, zo zie ik dat nu."

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Brochure

In de KWF-brochure

Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker kunt u meer over dit onderwerp lezen.

Sommige patiënten wordt gevraagd of ze willen meedoen aan een wetenschappelijk onderzoek naar een nieuwe behandelmethode voor hun soort kanker. Dit wordt ook wel een experimentele behandeling, studie of 'trial' genoemd.

Voor u besluit deel te nemen aan een experimentele behandeling, zult u alle voors en tegens goed tegen elkaar willen afwegen.

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

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

Ingrijpende veranderingen

De wetenschap dat u niet meer beter kunt worden, betekent dat er definitief een einde is gekomen aan een aantal plannen en dromen. Bepaalde dingen zult u niet meer kunnen doen en belangrijke gebeurtenissen zult u misschien niet meer meemaken. De geboorte van uw eerste kleinkind bijvoorbeeld, samen oud worden met uw partner of die mooie tijd na uw pensioen waar u zo naar uitzag. Dat is moeilijk zomaar te accepteren. De pijn die daarmee gepaard gaat, ervaren sommige mensen als een soort rouwverwerking.

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

Veranderingen in het sociale leven

Vrienden, familieleden, burens, collega's, iedereen wordt geraakt door het bericht dat u niet meer kunt genezen. Mensen kunnen zeer verschillend en vaak onvoorspelbaar reageren. Goede vrienden laten het soms afweten, verre familieleden kunnen een onverwachte steun blijken. Ook uw naasten hebben moeite om hun positie te bepalen en 'normaal' te doen. Zij zijn vaak extra attent en proberen u zo veel mogelijk te ontzien. Door al die zorg en aandacht krijgt u misschien het gevoel dat u behandeld wordt als een klein kind of als iemand die onder toezicht staat.

De komende tijd of jaren, tot aan het moment dat het einde echt in zicht is, zult u van steeds meer activiteiten in uw leven afscheid moeten nemen. Dat gaat waarschijnlijk in etappes. Afscheid van uw werk, dat u misschien eerst nog parttime kunt doen en daarna helemaal niet meer. Afscheid van een hobby die u niet meer kunt beoefenen, activiteiten die u met uw kinderen of kleinkinderen deed, vakanties die u gewend was in het buitenland door te brengen.

Boekje

KWF Kankerbestrijding geeft het boekje

Mensen vertellen over... Kanker en

sterven uit met ervaringsverhalen.

De oplage van dit boekje is beperkt.

Voor het toezenden wordt een vrijwillige bijdrage gevraagd.

Waar vindt u hulp?

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

Angst en onzekerheid

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

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

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

Alles is totaal anders geworden, uw hele leven is overhoop gehaald. Met daarbij het vooruitzicht dat aan uw leven eerder dan gedacht een eind zal komen. U heeft daarbij misschien professionele hulp nodig.

Waardevolle momenten

Wellicht ervaart u dat er ook waardevolle momenten zijn. Sommige mensen geven aan dat zij de dingen intenser beleven. Dat zij meer genieten van hun partner, kinderen of kleinkinderen, het gesprek met een vriend of van een wandeling met een vriendin.

José "Die onzekerheid vind ik toch wel erg moeilijk. Betekent het pijntje dat ik nu voel dat de kanker is uitgezaaid naar mijn lever en dat het dus heel snel afgelopen is? Mijn buurvrouw zegt: 'Joh, leef bij de dag'. Maar dat kan ik niet."

Zorg goed voor uzelf

- Probeer om de 'regie' over uw leven zo veel mogelijk in eigen hand te houden. De meeste mensen vinden dat prettig. Dat betekent dat u duidelijk maakt wat u wilt en ook wat u níet wilt. U kunt zelf het initiatief nemen door iemand nadrukkelijk uit te nodigen om u te blijven bezoeken. Omgekeerd kunt u er ook voor kiezen om iemand niet meer te ontvangen, omdat u vindt dat u elkaar niets meer te zeggen heeft. Wees eerlijk tegen uzelf en tegen anderen.
- Probeer u te concentreren op wat er wel kan. Vaak is dat nog veel. Misschien is een vakantie een idee. Denk daarbij ook aan de mogelijkheid van een aangepaste vakantie. U kunt daarvoor de Blauwe Gids bestellen bij de Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties. Kijk voor het adres achter in deze brochure.
- U kunt hulp vragen bij dagelijkse huishoudelijke activiteiten zoals het boodschappen doen, om zo voldoende energie over te houden voor andere bezigheden.
- Zoek bijtijds (professionele) hulp als u denkt het niet alleen aan te kunnen. Misschien helpt het u met een deskundige te praten over uw onzekerheden en angsten.

U en uw partner

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

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

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

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

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

Probeer te voorkomen dat u uit elkaar groeit

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

Alleenstaand

Veel mensen hebben geen partner. Voor sommigen is dat onvrijwillig, bij anderen is het een weloverwogen keuze. De situatie van een alleenstaande verschilt wezenlijk van die van iemand met een vaste partner. Iemand zonder partner mist de genegenheid en de verzorging die een partner kan geven, de aanspraak, de steun en de vanzelfsprekendheid daarvan.

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

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

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

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

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

Psychiater Leo Gualthérie van Weezel in KWF-magazine

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

Denk ook aan het inschakelen van een vrijwilligersorganisatie, zoals De Zonnebloem. Zij bieden op vrijwillige basis hulp aan patiënten thuis. Kijk voor het adres achter in deze brochure.

Familie en vrienden

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

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

Mensen in uw naaste omgeving hebben misschien moeite om hun positie te bepalen. Zij zijn mogelijk extra attent en proberen u zo veel mogelijk te ontzien. Het kan moeilijk zijn met al die zorg en aandacht om te gaan en het geeft u misschien zelfs het gevoel dat u zelf niets meer te zeggen heeft.

Er zijn ook mensen die doen alsof er niets aan de hand is. Die roepen 'dat je positief moet blijven denken'. Die met allerlei goedbedoelde maar ongevraagde adviezen komen aanzetten. En als blijkt dat iemand - voorzien of onvoorzien - nog jaren blijft leven, kunnen mensen erg ontactisch en zelfs hard reageren.

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

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

Er zijn ook mensen die contact zoeken, terwijl u hen eigenlijk niet meer wilt ontmoeten, om wat voor reden dan ook. Gelukkig loopt het niet altijd zo. Vaak zijn er ook mensen die u precies blijken aan te voelen, contacten die zich juist verdiepen, vriendschappen die hechter worden.

Tips voor contact met familie en vrienden

- Probeer duidelijk te vertellen of u prijs stelt op contact. Zeg bijvoorbeeld dat u hoopt dat iemand iets van zich laat horen of binnenkort langskomt.
- Wacht niet altijd tot iemand u opbelt. Wees niet bang om zelf het initiatief te nemen.
- Laat u niet in een situatie brengen waaraan u eigenlijk geen behoefte heeft. Probeer dan 'nee' te zeggen.
- Probeer belangstelling op te brengen voor de mensen met wie u contact wilt houden.
- Wees niet bang te zeggen dat uw ziekte niet de ziekte is van die tante, oom, nicht of vader waar uw bezoek het over heeft en die wél beter zijn geworden, of nog véél zeker waren.

Kinderen

De kinderen in uw omgeving nemen een aparte plaats in. Dat kunnen uw eigen kinderen of uw kleinkinderen zijn, maar ook neefjes, nichtjes of kinderen van vrienden.

Brochure

De KWF-brochure

Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?

gaat onder meer over omgaan met reacties van uw eigen kinderen.

In deze brochure is ook aandacht voor manieren om uw kinderen iets na te laten van uzelf.

Nog niet zo lang geleden was het gebruikelijk om (kleine) kinderen zo veel mogelijk onwetend te houden. Men dacht hen op die manier te beschermen. Tegenwoordig denkt men daar anders over.

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

Misschien vindt u het prettig om iets speciaals voor uw (klein)kinderen achter te laten voor later. U kunt voor hen een dagboek bijhouden of dingen opschrijven die u belangrijk vindt en die u hen graag wilt meegeven.

U kunt ook een fotoboek of 'herinneringendoos' maken. Met foto's van speciale gebeurtenissen die u samen meemaakt, maar ook van gewone, alledaagse bezigheden.

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

Hulp van buiten

Er komt waarschijnlijk een moment dat u hulp van buiten nodig heeft, omdat u alleenstaand bent of omdat de mensen uit uw omgeving de zorg voor u niet meer alleen aankunnen. U kunt dan de thuiszorg inschakelen. Iedereen in Nederland heeft recht op thuiszorg. Helaas wil dit niet zeggen dat u deze altijd en op elk moment dat u dat zou willen, kunt krijgen.

Thuiszorg

De thuiszorg kan helpen bij uw algemene lichamelijke verzorging of bij huishoudelijke taken. Een gezinsverzorgende kan helpen bij de opvang van uw kinderen. Een wijkverpleegkundige kan een wond of urinekatheter verzorgen. U kunt bij de thuiszorg ook terecht voor allerlei hulpmiddelen, zoals een verstelbaar bed (hoog/laag-bed) of een toiletstoel. De medewerkers van de thuiszorg kunnen u uitleg, informatie en advies geven.

Ga van tevoren na welke hulp u vergoed krijgt, voor hoelang en wat uw eigen bijdrage is. U komt dan niet voor onaangename financiële verrassingen te staan. Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus. Overleg vooraf met uw ziektekostenverzekeraar in hoeverre de kosten vergoed worden.

Warme maaltijden

Elke dag een warme maaltijd bereiden kan op een gegeven moment te veel tijd en energie van u of uw partner vergen. Dan kan een warme maaltijd die bij u thuis wordt gebracht, een uitkomst zijn. Veel gemeenten in Nederland kennen deze warme maaltijdvoorziening. Uw huisarts of verpleegkundige weet of deze service ook in uw gemeente bestaat.

Zaken op orde brengen

Brochure

De KWF-brochure

Kanker... als de dood

dichtbij is gaat over de

laatste fase van de

ziekte, de terminale

fase. De brochure

probeert over tal van

onderwerpen die in die

fase belangrijk zijn,

handreikingen te doen.

U kunt overwegen nu alvast een aantal (praktische) zaken te regelen. Het kan u rust geven - en mogelijk energie voor andere dingen - als u weet dat bepaalde zaken goed geregeld zijn.

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

U kunt een aantal zaken vastleggen zodat u er zeker van bent dat ze verlopen op de manier zoals u dat wilt.

Testament

U kunt bij de notaris in een testament laten vastleggen aan wie u uw geld en bezittingen wilt nalaten. Doet u dit niet, dan regelt de wet wat er met uw nalatenschap gebeurt.

Dat kan bijvoorbeeld betekenen dat uw niet-geregistreerde partner of een goede vriend(in) niets erft en uw naaste familie alles. Een executeur moet u bij testament benoemen. Ook uw eventuele uitvaartwensen kunt u laten vastleggen. Of misschien wilt u een bestaand testament herzien.

Codicil

Bepaalde zaken of wensen kunt u zelf schriftelijk vastleggen. Dat wordt ook wel een codicil genoemd. U heeft voor het opstellen daarvan geen notaris nodig. Het codicil mag echter geen bepalingen bevatten die strijdig zijn met de wet. Dan wordt het ongeldig. Een codicil moet handgeschreven, gedateerd en ondertekend zijn. U kunt daarin uw uitvaartwensen beschrijven en bijvoorbeeld de verdeling van omschreven inboedel, sieraden en andere kostbaarheden. U kunt geen geld nalaten op deze manier. Ook kunt u sinds 1 januari 2003 in een codicil geen executeur meer benoemen. Vergeet niet iemand te laten weten waar het codicil ligt of deponeer het bij een notaris.

Uitvaart regelen

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

Waar sterven?

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

Grenzen

De meeste behandelingen hebben bijwerkingen. Weeg voor uzelf af of de voordelen voor u opwegen tegen de nadelen. Probeer voor uzelf te bepalen waar uw grenzen liggen. Niemand is verplicht tegen zijn zin een medische behandeling te ondergaan. Misschien vindt u het een geruststellend idee dat u daarover iets zwart op wit kunt zetten, bijvoorbeeld in de vorm van een zorgverklaring en/of een euthanasieverklaring.

Zorgverklaring

Door een zorgverklaring in te vullen en te ondertekenen geeft u aan op welke wijze en onder welke condities u in uw laatste levensfase medisch en verpleegkundig verzorgd wilt worden. U geeft in een zorgverklaring tevens aan welke mensen u machtigt om voor u te bepalen welke medische begeleiding gewenst is als u zelf niet meer in staat bent om beslissingen te nemen.

Maia

De zorgverklaring is een initiatief van de stichting Maia. Kijk voor het adres achter in deze brochure.

Euthanasie

Veel mensen zijn bang voor een nare, pijnlijke dood en zeggen daarom al op voorhand in dat geval voor euthanasie te kiezen. Bespreek dit altijd met uw specialist en huisarts, bij voorkeur in een zo vroeg mogelijk stadium. Op die manier kunt u vaststellen of zij bereid zijn om aan uw verzoek mee te werken, en onder welke omstandigheden. Door u in een vroeg stadium in dit onderwerp te verdiepen, heeft u de tijd een andere arts te zoeken als uw eigen arts(en) principieel tegen zou(den) zijn. Mocht uw specialist zich bereid verklaren te zijner tijd aan uw wens te voldoen, dan betekent dit wel dat u speciaal daarvoor in het ziekenhuis zult worden opgenomen en in het ziekenhuis zult sterven.

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

Er bestaat in Nederland geen recht op euthanasie. Een euthanasieverklaring biedt u dus geen garantie dat uw artsen uw wens zullen inwilligen. Wel blijkt in de praktijk dat goede afspraken over eventuele euthanasie rust kunnen geven.

Euthanasieverklaring - In een euthanasieverklaring staat onder welke omstandigheden u euthanasie wenst. De verklaring moet ondertekend zijn. Zo'n verklaring kunt u zelf opstellen. Dit vereist echter wel kennis van medisch-juridisch begrippen. U kunt de verklaring ook bij de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) aanvragen. Daarvoor moet u wel lid zijn of worden van deze organisatie. Kijk voor het adres achter in deze brochure.

Wilt u meer informatie?

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

Met meer algemene vragen over kanker of voor een gesprek kunt u onder meer terecht bij het Voorlichtingscentrum van KWF Kankerbestrijding.

Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

Ons Voorlichtingscentrum is gevestigd op:

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam

Het centrum is open op werkdagen van 9.00 tot 17.00 uur.

Voor beknopte informatie kunt u zo binnenlopen. Voor een uitgebreid persoonlijk gesprek, kunt u het beste van tevoren een afspraak maken.

Voor een afspraak, maar ook voor een telefonisch gesprek, kunt u bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn:**

0800 – 022 66 22 (ma – vrij: 10.00 – 12.30 en 13.30 – 16.00 uur).

Tevens kunt u via deze lijn 7 dagen per week, 24 uur per dag brochures bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen: www.kwfkankerbestrijding.nl/ bestellen.

Op onze site www.kankerbestrijding.nl vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. U kunt er al onze brochures downloaden.

Via het portaal www.kanker.info kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de informatie die al voor handen is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar

andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

Brochures

KWF Kankerbestrijding heeft over verschillende onderwerpen gratis aparte uitgaven beschikbaar, waaronder:

- Chemotherapie
- Radiotherapie
- Hormonale therapie bij kanker
- Uitzaaiingen bij kanker
- Pijnbestrijding bij kanker
- Voeding bij kanker
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Kanker en seksualiteit
- Kanker... een crisis in je bestaan?

Over een groot aantal soorten kanker en de behandeling ervan heeft KWF Kankerbestrijding ook brochures uitgebracht, zoals over borstkanker, longkanker en dikkedarmkanker.

Brochures van KWF Kankerbestrijding zijn vaak ook te vinden in onder andere ziekenhuizen, apotheken, bibliotheken en bij huisartsen.

KWF-agenda

Wilt u weten welke activiteiten op het gebied van emotionele ondersteuning in uw regio worden georganiseerd, kijk dan op www.kwfkankerbestrijding.nl onder het kopje 'Agenda'. U kunt de KWF-agenda ook gratis bestellen via de KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22.

Suggesties voor deze brochure kunt u schriftelijk doorgeven aan het Voorlichtingscentrum.

Andere nuttige adressen:

Integrale kankercentra

In Nederland zijn negen integrale kankercentra (IKC's). Deze centra zijn samenwerkingsverbanden van zorgverleners en instellingen die zich bezighouden met de zorg voor kankerpatiënten, ook in de laatste levensfase (de palliatieve zorg). Zij bevorderen dat mensen met kanker en hun naasten zo dicht mogelijk bij huis toegang hebben tot zo goed mogelijke zorg, afgestemd op de vraag van patiënten en hun naasten. De IKC's hebben als taak om de behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De IKC's organiseren ook activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op www.iKcnet.nl.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 24 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten in zorg en maatschappij.

De NFK en de kankerpatiëntenorganisaties worden financieel en met raad en daad gesteund door KWF Kankerbestrijding.

NFK

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
T (030) 291 60 90 (ma - vrij: 10.00 - 16.00 uur)
bureau@nfkpv.nl
www.kankerpatient.nl

Voor lotgenotencontact:

KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22 (gratis)
(ma - vrij: 10.00 - 12.30 en 13.30 - 16.00 uur)

Landelijke zorgorganisaties

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

De verschillende plaatselijke instanties, hulpverleners en/of vrijwilligers zijn aangesloten bij de volgende landelijke organisaties:

LOT/Xzorg

Informatie voor mensen die een zieke naaste verzorgen.

Postbus 179, 3980 CD Bunnik

Mantelzorglijn: 0900 – 202 04 96 (€ 0,10/m)

(ma - vrij: 9.00 - 16.00 uur)

info@mantelzorg.nl

www.mantelzorg.nl

Z-org, organisatie van zorgondernemers

Postbus 100, 3980 CC Bunnik

T (030) 659 62 11 (ma - vrij: 8.00 - 17.30 uur)

info@z-org.info

www.thuiszorg.nl

www.z-org.info

Branchebelang Thuiszorg Nederland (BTN)

Postbus 4050, 4900 CB Oosterhout

T (0162) 46 00 77 (ma - vrij: 9.00 - 12.30 // 13.00 - 17.00 uur)

info@branchebelang-thuiszorg.nl

www.branchebelang-thuiszorg.nl

Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN)

Voor informatie over onder andere hospices en afdelingen
palliatieve zorg in ziekenhuizen en verpleeghuizen.

J.F. Kennedylaan 101, 3981 GB Bunnik

T (030) 657 52 56 (ma - vrij: 9.00 - 17.00 uur)

info@nptn.nl

www.nptn.nl

Stichting Samenwerkende Vrijwillige Hulpdiensten (ssvh)

Postbus 28 120, 2502 KC Den Haag

T (070) 445 58 08 (ma - vrij: 9.00 - 17.00 uur)

Landelijk Steunpunt Vrijwillige Thuishulp (Lsvt)

Postbus 28 120, 2502 KC Den Haag

T (070) 445 58 08 (ma - vrij: 9.00 - 17.00 uur)

lsvt@redcross.nl

Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)

Postbus 189, 3980 CD Bunnik
T (030) 659 62 66 (ma - vrij: 9.00 - 17.00 uur)
info@vptz.nl
www.vptz.nl

Stichting Elckerlijck

Dorpsplein 1, 3711 BA Austerlitz
T (0343) 49 19 67 (ma - vrij: 9.00 - 17.00 uur)
info@elckerlijck.nl
www.elckerlijck.nl

Nationale Vereniging de Zonnebloem

Zorgvlietstraat 491, 4834 NH Breda
T (076) 564 63 62 (ma - vrij: 8.30 - 17.00 uur)
info@zonnebloem.nl
www.zonnebloem.nl

Het Nederlandse Rode Kruis

Leeghwaterplein 27, 2521 CV Den Haag
T (070) 445 56 66 (ma - vrij: 8.30 - 17.00 uur)
info@redcross.nl
www.rodekruis.nl

Overige instanties

Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W)

Als u vragen heeft omdat u door uw gezondheid problemen heeft met het afsluiten van verzekeringen, dan kunt u voor informatie en advies bellen met het Breed Platform Verzekerden en Werk.

Postbus 69007, 1060 CA Amsterdam
T (020) 480 03 00 (ma - vrij: 12.00 - 20.00 uur)
helpdesk@bpv.nl
www.bpv.nl

Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV)

Stadhouderslaan 29, 3583 JB Utrecht
T (030) 254 31 20 (di/do/vrij: 13.00 - 15.00 uur)
T (030) 254 51 30 (bestellen Blauwe Gids)
info@nbav.nl
www.nbav.nl

Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE)

Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam
T 0900 - 606 06 06 (€ 0,20/m)
euthanasie@nvve.nl
www.nvve.nl

Stichting Maia

Westersingel 21, 3014 GP Rotterdam
T (010) 436 42 88
info@maia.nl
www.maia.nl

Website over palliatieve zorg in Nederland:

www.palliatievezorg.nl

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

www.uitvaart.nl

De Uitvaart Informatie Hulplijn

T 0800 - 4444 000
info@uitvaartinformatiehulplijn.nl
www.uitvaartinformatiehulplijn.nl

Notaristelefoon

T 0900 - 346 93 93
www.notaris.nl

Notities



Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

In dit centrum kunt u terecht voor:

- documentatie o.a. brochures, tijdschriften en video's
- een persoonlijk gesprek



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



U kunt ook bellen

Gratis KWF Kanker Infolijn

0800 – 022 66 22



Of kijk op internet

www.kwfkankerbestrijding.nl



Bestellingen door organisaties

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet: www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

bestelcode PSo4