

# Kanker... als de dood dichtbij is

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING



## Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Zorg rondom sterven	4
Als de dood dichterbij komt	6
Afscheid nemen	10
Wat gebeurt er lichamelijk?	16
Veelvoorkomende klachten	21
Pijnbestrijding	25
Waar wil ik sterven?	28
Hulp bij het sterven	36
Na de dood	41
Voor de nabestaanden	43
Wilt u meer informatie?	44

## Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen met kanker die te horen hebben gekregen dat ze niet meer lang te leven hebben.

Niet zo lang geleden werd doodgaan en wat dit lichamelijk en emotioneel allemaal kan betekenen, nauwelijks besproken of zelfs letterlijk 'doodgezwegen'. Het taboe op de dood was zo groot dat de arts patiënten vaak niet vertelde dat ze stervende waren.

Tegenwoordig zijn we hier veel opener over. Het besef is ontstaan dat mensen het zeer waardevol kunnen vinden om bewust met hun naderende dood om te gaan, de mogelijkheid te hebben relaties af te ronden, afscheid te nemen van dierbaren of praktische zaken te regelen. Dat kan leiden tot rust en tot een intense en - voor uw naasten - achteraf waardevolle tijd.

We proberen in deze brochure zo onverhuld mogelijk te spreken over deze laatste fase van het leven, ook wel de **terminale fase** genoemd (de term 'terminaal' is afgeleid van terminus: grenssteen, eindpunt).

Niet iedereen vindt die openheid rond de dood prettig, dat hoeft ook niet. Het feit dat u deze brochure heeft opengeslagen, geeft waarschijnlijk aan dat u er wel open over wilt zijn.

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.

### © KWF Kankerbestrijding, zomer 2010

Deze informatie is gebaseerd op door de VIKC gepubliceerde medische richtlijnen.

De tekst is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen op het gebied van de palliatieve terminale zorg.

KWF Kankerbestrijding gaat voorop in de strijd. Dat doen we niet alleen. Maar samen met patiënten, artsen, wetenschappers, collectanten, donateurs, bedrijven en vrijwilligers. Samen strijden we voor minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven.

### KWF Kanker Infolijn: 0800 – 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

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

Rabobank 333.777.999

(IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U)

[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)

Is deze brochure ouder dan 4 jaar, informeer dan of er een nieuwe uitgave bestaat. De meest actuele informatie is op onze website te vinden.

Coverfoto: Reinier Gerritsen

## Zorg rondom sterven

Toen bleek dat u niet meer zou genezen, richtte de medische en verpleegkundige zorg zich op het remmen van de ziekte en/of het verminderen of voorkomen van klachten: palliatieve zorg. Nu duidelijk is dat het sterven nabij is, wordt vaak gesproken over **palliatieve terminale zorg**.

Als het goed is, is er niet alleen aandacht voor de lichamelijke klachten die u ervaart, maar ook voor de problemen die zich eventueel op emotioneel, sociaal en/of spiritueel gebied voordoen.

Palliatieve (terminale) zorg wordt daarom wel 'totale zorg' genoemd: zorg voor lichaam, geest en ziel.

Een zo goed mogelijke kwaliteit van leven is steeds het belangrijkste doel van de betrokken zorgverleners. Daarbij richt de aandacht zich niet alleen op u, maar ook op uw partner, familie en andere naasten. Zorgverleners proberen ook hen te helpen in het leren omgaan met het naderende afscheid.

### Lichamelijk

Lichamelijke klachten die zich kunnen voordoen zijn bijvoorbeeld pijn, misselijkheid, vermoeidheid, benauwdheid en verstopping van de darmen (obstipatie). Uitgebreide informatie hierover vindt u in het hoofdstuk 'Veelvoorkomende klachten'. Artsen en verpleegkundigen zullen er alles aan doen om de ongemakken die u ervaart te verlichten. Dat gebeurt veelal met medicijnen. Over bestrijding van pijn staat informatie in het hoofdstuk 'Pijnbestrijding'.

### Emotioneel

Vaak is er sprake van angst voor het lijden, of angst voor het sterven. Soms maakt men zich zorgen over de mensen die straks achterblijven. Door deze angsten en zorgen te uiten en te bespreken (met zorgverleners of naasten) kunnen ze verminderen.

Sommige mensen zijn bijvoorbeeld bang om te stikken. In de praktijk komt dit echter zelden voor. Daarom is het altijd goed om over uw angsten te praten, omdat in een gesprek

'onterechte' angst voor iets kan worden weggenomen. Uw arts is daarvoor de meest aangewezen persoon.

In de laatste fase van het leven kunnen allerlei zaken uit het eerdere leven gaan opspelen. Zaken waarmee u nog in het reine moet komen: zaken waar u spijt over heeft, of waar u zich schuldig over voelt. Door hier aandacht voor te hebben, kan het stervensproces in positieve zin beïnvloed worden. Naast een gesprek hierover met een zorgverlener, kunnen medicijnen, massage en ontspanningsoefeningen helpen om de emotionele spanningen te verlichten.

### Sociaal

Sterven gaat gepaard met afscheid nemen. Het afscheid moeten nemen van uw dierbaren krijgt uitvoerig aandacht in het hoofdstuk 'Afscheid nemen'. Daarnaast kunnen vragen spelen als: Hoe gaat u om met bezoek? Hoe gaat u in gesprek met uw omgeving? Uw zorgverleners kunnen u hierbij helpen.

### Geloof en spiritualiteit

Veel mensen vragen zich af, als het sterven nadert, wat er na de dood zal komen. Concrete antwoorden zijn er natuurlijk niet, maar het kan u rust geven daar met iemand over te praten die op dat gebied 'deskundig' is. Ook rondom de zin van het bestaan (of de zin van het lijden) kunnen vragen ontstaan. U kunt hierover bijvoorbeeld spreken met de dominee of pastoor van uw eigen kerk of parochie. Mogelijk heeft u een andere vertrouwenspersoon met wie u over dergelijke vragen praat.

Misschien bent u al lang niet kerkelijk meer, maar komt uw oude geloof weer terug. Of bent u nooit kerkelijk geweest, maar zou u wel graag met iemand van gedachten willen wisselen. Geestelijk verzorgers zijn daar graag toe bereid. Aan ziekenhuizen en verpleeghuizen zijn meestal diverse geestelijk verzorgers verbonden. Zij werken vanuit diverse geloofs- of levensvisies. Zo kan er een pastor, dominee, humanistisch raadsman of -vrouw of rabbijn werken. Steeds vaker werken er ook pandits en imams.

### Sacrament

Als u tot de katholieke kerk behoort, kunt u om het sacrament der zieken en/of stervenden vragen. Er wordt ook wel over 'bedienen' gesproken. Het is een ritueel dat zowel u als uw omgeving steun en kracht kan geven.

## Als de dood dichterbij komt

### Wat doet KWF

#### Kankerbestrijding?

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

Daarnaast steunt

KWF Kankerbestrijding de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), de afzonderlijke patiëntenorganisaties en een aantal andere vrijwilligersorganisaties financieel en werkt met hen samen.

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

Het is moeilijk aan te geven wanneer een ziekbed overgaat in een sterfbed. De verandering kan op verschillende manieren plaatsvinden.

Het kan zijn dat u al jaren met uw ziekte leeft. Uw ziekte heeft mogelijk lange tijd stilgestaan of ontwikkelde zich langzaam, maar is nu in het laatste stadium gekomen.

Het kan ook zijn dat u onlangs verteld is dat u kanker heeft, en wel in zo'n vergevorderd stadium dat u tegelijk met de diagnose te horen heeft gekregen dat uw tijd nog maar heel beperkt is.

Of u bent op het punt gekomen dat u vindt dat de voordelen van de behandelingen voor u niet meer opwegen tegen de nadelen en dat u zelf het besluit heeft genomen om van verdere behandeling(en) af te zien.

Dit zijn zeer verschillende situaties. Maar wat in elke situatie hetzelfde is, is dat uw dood nu dichtbij is. Dat brengt vragen met zich mee. Hoelang heb ik nog? Wat staat me te wachten? Zal ik veel pijn krijgen? Hoe neem ik afscheid van iedereen die me dierbaar is? Wat wil ik nog doen? Wie wil ik nog zien, en wie vooral niet? Waar wil ik de laatste tijd doorbrengen: in het ziekenhuis, thuis of in een hospice?

Het is niet vreemd als u zich geen voorstelling kunt maken van de periode die voor u ligt. Het is in alle opzichten een onzekere tijd. Alleen al omdat hooguit bij benadering te zeggen valt hoelang de resterende tijd zal zijn.

*Mieke "De dokter vertelde wel dat ik nu snel achteruit zou gaan, maar ik had geen idee wat dat dan betekende. Zou ik de zomer nog halen en zouden we dan nog naar onze caravan kunnen? Of zou ik meteen op bed belanden en veel pijn lijden?"*

Zult u er rustig onder blijven? Bent u vooral verdrietig?

Verlangt u soms naar het einde? Daarover is op voorhand weinig te zeggen. U kunt hooguit inschatten hoe u zich de laatste weken of maanden zult voelen. Dat is onder andere afhankelijk van uw karakter, hoe u in het leven stond en wat u in het leven heeft meegemaakt. Bent u altijd een binnenvetter geweest? Verwacht dan niet dat u nu een spraakwerval wordt. Was u altijd zorgzaam? Vind het dan niet raar dat u ook in uw laatste levensfase erg gericht bent op degenen die achterblijven.

### Zorgverleners

In deze periode zult u waarschijnlijk veel verschillende mensen aan uw bed zien. Of u nu thuis bent of in het ziekenhuis, verpleeghuis of een andere instelling. Mensen die betrokken zijn bij uw verzorging: uw huisarts, specialist, verpleegkundigen, mensen van de thuiszorg, soms ook vrijwilligers. Veelal verlenen zij hulp náást de hulp die u mogelijk krijgt van uw partner, familieleden of vrienden.

Al die mensen zijn bezig om u een zo goed mogelijke laatste tijd te geven. Een laatste periode die kostbaar is, voor uzelf en voor uw naasten.

In de ideale situatie:

- Gaat alles volgens uw wensen en worden - indien u dat wenst - alle beslissingen over uw behandeling en verzorging steeds aan u voorgelegd en krijgt u eerlijke en volledige antwoorden op uw vragen.
- Krijgt u de kans te praten over uw gedachten en gevoelens over uw naderende dood.
- Wordt u verzorgd door mensen die deskundig zijn, dit liefdevol doen en die moeite doen om te begrijpen waar u behoefte aan heeft.
- Krijgt u de kans te praten over uw angsten, ook als dit over een gevreesd ondraaglijk lijden gaat, en wat er zou moeten gebeuren als u niet meer verder wilt of kunt (zie ook het hoofdstuk 'Hulp bij het sterven').

### Internet en brochure

Meer suggesties voor gesprekken met uw arts kunt u vinden op onze website en in onze brochure **Kanker... in gesprek met je arts.**

- Krijgt u de kans om rustig en waardig te sterven, desgewenst en zo mogelijk in aanwezigheid van uw dierbaren.

Al deze zaken spreken eigenlijk voor zich. Toch gaat er in de praktijk wel eens wat mis. Bijvoorbeeld omdat mensen niet goed weten wat u eigenlijk wilt. Of omdat mensen denken dat zij weten wat u wilt, of omdat zij u in bescherming willen nemen. Daarom kan het soms nodig zijn om aan uw omgeving duidelijk te maken wat u wel of niet wilt.

### **Een belangenbehartiger**

Misschien vindt u het niet zo makkelijk om aan andere mensen duidelijk te maken wat uw wensen zijn. Als u daarmee uw hele leven al problemen had, verandert dat natuurlijk niet opeens aan het einde daarvan.

Of het wordt u gewoon te zwaar, omdat u lichamelijk snel bent uitgeput, en u uw energie liever bewaart voor waardevolle momenten met uw familie en vrienden. Probeer dan iemand anders in te schakelen. Iemand die namens u uw belangen behartigt. Dat kan uw partner zijn, uw broer of zus, een van uw kinderen of een goede vriend(in). Maar ook iemand van de thuiszorg, een geestelijke of een vrijwilliger. Iemand die u begrijpt, die uw wensen en behoeften duidelijk kan maken aan anderen en dit ook tot aan het einde toe zal blijven doen.

*Christel "Eerst wilde moeder alles zelf regelen, zo zat ze nu eenmaal in elkaar. Gaandeweg bleek dat ze hier steeds meer tegenop ging zien. Maar het heeft nog een tijdje geduurd voordat ik haar durfde voor te stellen om al die regelingen van haar over te nemen."*

### **Wilsverklaring**

U kunt uw wensen ook vastleggen in een wilsverklaring. Door een wilsverklaring 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 wilsverklaring tevens aan welke mensen u machtigt om voor u te bepalen welke medische begeleiding (wel of niet) gewenst is als u zelf niet meer in staat bent om beslissingen te nemen.

Er zijn verschillende soorten wilsverklaringen, zoals van de Stichting Zorgverklaring, de Nederlandse Patiëntenvereniging en de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende (NVVE). Kijk voor de adressen van deze organisaties achter in deze brochure.

U kunt overigens ook zelf een wilsverklaring opstellen. Er zijn geen wettelijke eisen opgesteld voor wilsverklaringen. Als uw tekst maar helder, eenduidig en voor slechts één uitleg vatbaar is. Ook moet de verklaring zijn voorzien van een datum en handtekening.

## Afscheid nemen

Leven met het besef dat u binnen afzienbare tijd zult sterven, is in emotioneel opzicht misschien de zwaarste opgave waar u ooit voor heeft gestaan. U zult daar ongetwijfeld gemengde gevoelens bij hebben. Dat hoeven niet alleen negatieve gevoelens te zijn. Het kunnen ook positieve gevoelens zijn omdat u de kans krijgt om op uw eigen manier afscheid te nemen.

Uw lichamelijke conditie heeft uw mogelijkheden aanzienlijk begrensd en uw wereld steeds kleiner gemaakt, tot deze beperkt is tot uw bed. Uw gedachten daarentegen zijn onbegrensd en zullen waarschijnlijk alle kanten op gaan. Op anderen kunt u overkomen als in uzelf gekeerd.

### De balans opmaken

Het kan zijn dat u voor uzelf de balans van uw leven probeert op te maken. Of dat u veel aan vroeger denkt, aan gelukkige en minder gelukkige momenten.

Of misschien denkt u aan de mensen die u zijn voorgegaan en sterkt u dat, omdat u erop vertrouwt hen spoedig weer te zien.

Of bent u in gedachten vooral bij de mensen die u binnenkort moet achterlaten. Misschien maakt dat u verdrietig en ziet u op tegen de laatste gesprekken met hen.

Als u al langere tijd ziek bent, dan heeft u waarschijnlijk al diverse malen afscheid moeten nemen. Bijvoorbeeld van uw werk of van een sport of hobby. Misschien ook van medepatiënten die u goed heeft leren kennen en die overleden zijn.

In de laatste periode neemt het afscheid nemen een bijzonder intense en emotionele vorm aan. Het is immers het definitieve afscheid. Als u naar het ziekenhuis of een andere instelling gaat om te sterven, betekent dit het afscheid van het huis waar u misschien jaren gewoond heeft, van uw buurt en uw vertrouwde omgeving.

U zult bij elke belangrijke gebeurtenis en elk feest misschien denken: dit is waarschijnlijk de laatste keer dat ik dit

*Leo "Ik was ervan overtuigd dat ik mijn 65<sup>e</sup> verjaardag niet meer zou vieren. Maar ik heb het toch gehaald. Het was voor mij een belangrijke mijlpaal, waar ik enorm van genoten heb."*

meemaak. Dat ik Kerst vier, dat ik mijn verjaardag vier. En dan is er ten slotte het afscheid van uw dierbaren, familie en vrienden.

### Afscheid van uw dierbaren

Kanker leidt meestal tot een ziek- en sterfbed waarbij er ruim tijd is om afscheid te nemen van het leven en de mensen uit uw omgeving. Uw partner of andere directe naasten zullen waarschijnlijk vaak bij u in de buurt zijn. Dan verloopt het afscheid geleidelijk, via diverse gesprekken die u met elkaar voert. In de gesprekken kan het gaan over de betekenisvolle momenten van het leven. Oud zeer kan benoemd worden, of er kan juist aan de orde komen hoeveel u voor elkaar betekent. Bij het afscheid nemen gaat het overigens lang niet altijd om lange en diepgaande gesprekken. Dat uw dierbaren er zijn, kan ook voldoende zijn. Eén blik kan meer zeggen dan duizend woorden.

Afscheid nemen van jonge kinderen is ongetwijfeld één van de moeilijkste dingen die er zijn. Zij hebben vaak al veel meegemaakt tijdens uw ziekte. Veel zal afhangen van de situatie en hoe u gewend bent met elkaar om te gaan. Misschien kan uw huisarts of een andere deskundige u hierbij terzijde staan.

Van sommige mensen zult u misschien heel bewust afscheid willen nemen, in één laatste bezoek dat ze u nog brengen. Dat kunnen vrienden, burens, kennissen en oud-

**Internet en brochure**  
Op onze website en in onze brochure **Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?** – bedoeld voor ouders met kinderen – staat onder meer informatie over omgaan met reacties van uw eigen kinderen en manieren om hen iets van uzelf na te laten.

collega's zijn. Of het laatste bezoek van uw kleinkinderen. Hoe moeilijk ook, achteraf kan het u ook rust geven. U zegt wat u nog zeggen wilt aan voor u belangrijke personen.

Alleen ú kunt bepalen of en hoe u afscheid wilt nemen. En van wie. Vaak zal het verzoek van familie, vrienden en bekenden om u nog een laatste keer te mogen bezoeken, bij uw naasten terechtkomen. Spreek met hen af hoe u dit samen regelt. Laat hen niet voor u beslissen. En schroom niet te zeggen dat u iemand liever niet wilt zien, om wat voor reden dan ook. Er zal begrip zijn als men zegt dat u te moe of te ziek bent, of dat u de mensen die u nog wilt zien beperkt tot uw directe naasten.

Hoe moeilijk afscheid nemen ook kan zijn, sommigen zien het als een voorrecht dat ze de kans krijgen om relaties af te ronden, hun leven op een zo goed mogelijke wijze af te sluiten. Voor naasten kan deze laatste periode met u heel bijzonder zijn. Misschien dringt de waarde ervan pas later tot hen door, omdat het moment zelf met te veel verdriet gepaard gaat.

#### **Een laatste wens?**

Afhankelijk van uw conditie, zou u uzelf kunnen afvragen of er nog iets is dat u heel graag zou willen doen, of zou willen ervaren. Wilt u nog eens naar uw geboorteplaats? Of naar zee? Wilt u bepaalde mensen nog bezoeken?

*Irene "Ik zei altijd: 'Laat mij maar plotseling aan een hartaanval doodgaan'. Maar nu ik het sterfbed van mijn zus heb meegemaakt: zoals ze heel bewust afscheid nam van de mensen die haar dierbaar waren, zeg ik: dat wil ik later ook."*

*Freek "Tot ons grote verdriet hebben we pas heel laat begrepen dat pa zijn ex-vrouw wilde zien. Waarschijnlijk omdat wij als kinderen dat helemaal niet zagen zitten. En toen pa er wel duidelijk over was, hadden we niet genoeg tijd meer om haar op te sporen."*

Mocht u niet meer mobiel (genoeg) zijn, dan kan de Stichting Ambulance Wens misschien uitkomst bieden. Er zijn ook vakantiehuizen voor mensen die erg ziek zijn. De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) heeft daar informatie over. Kijk voor de adressen achter in deze brochure.

#### **Verlangen naar de dood**

Uw gedachten en gevoelens ten opzichte van het aanstaande overlijden, kunnen zeer dubbel zijn. Aan de ene kant wilt u misschien het liefst zo lang mogelijk blijven leven: is het niet voor uzelf, dan wel voor de dierbaren om u heen die u nog niet kunnen missen. Aan de andere kant voelt u wellicht aan uw verzwakte lichaam dat uw lichaam het niet meer aankan en verlangt u er misschien naar dat dit leven ophoudt.

Het is niet raar dat die dubbelheid bestaat. Het loslaten van alles en iedereen om u heen is mogelijk het moeilijkste dat u ooit heeft moeten doen.

Voor uw naasten zal uw (naderende) dood veel verdriet betekenen. Als uw naasten u in uw laatste periode hebben zien lijden, ervaren zij de dood soms ook als een opluchting.

*Ellen "Hoe cru het ook klinkt, ik was opgelucht toen Ernst zijn laatste adem uitblies. Ik vond het vreselijk om hem te verliezen, maar die laatste tijd was er in mijn ogen echt sprake van ondraaglijk lijden. Dat wens je niemand toe. Vooral niet je allerliefste."*

#### **Uw eigen uitvaart**

Als u weet dat u binnenkort zult overlijden, wordt ook uw uitvaart mogelijk onderwerp van gesprek. Praten over uw eigen uitvaart kan confronterend zijn. Niet iedereen kan of wil dat. Sommigen vinden het een luguber gespreksonderwerp, en laten de invulling van hun uitvaart graag over aan hun naasten. Het kan ook zijn dat u het niet belangrijk vindt wat er na uw dood gebeurt.

Anderen vinden het juist prettig om zich met hun eigen uitvaart bezig te houden, en hebben hier gedetailleerde wensen over. Mocht u deze nog niet hebben vastgelegd of besproken, dan is het er nu de tijd voor.

Het is hoe dan ook fijn voor uw naasten om te weten hoe u erover denkt.

Weer anderen laten het niet bij het uitspreken van hun wensen alleen, maar willen een actieve rol spelen in het regelen van hun uitvaart. Misschien wilt u graag zelf een plekje op de begraafplaats uitzoeken, zodat u ziet waar uw naasten later uw graf bezoeken. Of u zoekt zelf de muziek uit voor in de aula of de kerk.

Het kan ook zijn dat u sommige dingen absoluut niet wilt, omdat het idee u tegenstaat. Zoals een rouwadvertentie, een openbare opbaring of begraven worden in een kist. Het is belangrijk ook uit te spreken of op te schrijven wat u niet wilt.

De gebruiken en rituelen rondom een uitvaart zijn de laatste decennia sterk veranderd. Veel mag en kan tegenwoordig. Als u daar meer over wilt weten, kunt u contact opnemen met een uitvaartondernemer. Er is ook veel informatie te vinden op internet. Voor adressen van de websites, zie achter in deze brochure.

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

Wat u overigens niet aan naasten kunt overlaten, is het opstellen van een testament of codicil. Dat moet u zelf doen. Wat er rondom uw nalatenschap kan en mag, kunt u bijvoorbeeld bespreken met een notaris.

*Jan "Het regelen van de crematie van mijn vrouw viel me erg zwaar. Achteraf denk ik: misschien hadden we het er samen van tevoren over moeten hebben. Dan had ik ook beter geweten wat zij gewild had."*

#### **Begraven**

Begraven in een kist is niet verplicht. In een lijkwade begraven mag ook.



## Wat gebeurt er lichamelijk?

**KWF Kanker Infolijn**  
Bij de gratis  
KWF Kanker Infolijn  
(0800 - 022 66 22)  
zitten professionele  
voorlichters voor u  
klaar. Zij kunnen niet  
alleen uw vragen  
beantwoorden, maar  
bieden ook een luiste-  
rend oor. Kijk voor de  
openingstijden achter  
in deze brochure.

Naarmate u dichterbij het einde van uw leven komt, zal de ziekte u steeds meer beperkingen opleggen. Waarschijnlijk zult u de laatste tijd vooral in bed of zittend doorbrengen en erg moe zijn. Misschien heeft u pijn. U zult ook steeds meer hulp nodig hebben, bijvoorbeeld met wassen.

U zult veel en op willekeurige momenten slapen, zowel overdag als 's nachts. Of u slaapt vooral overdag en ligt 's nachts wakker, omdat de nachtelijke, stille uren 'uitnodigen' tot piekeren en u wellicht angstig en eenzaam maken. Mogelijk wordt u zich zeer bewust van de tijd. Soms gaat deze heel langzaam. Op een ander moment lijkt het alsof de afgelopen weken zijn omgevlogen.

Vaak zeggen mensen dat ze niet zozeer bang zijn om dood te gaan, maar wel voor de manier waarop dat zal gebeuren. Ze zijn bang voor mogelijke pijn en ontluistering. Bang omdat ze niet weten hoe de laatste weken, dagen en uren er uit zullen zien. Of bang voor hoe ze uiteindelijk zullen sterven: bij kennis of in coma, met ondraaglijke pijnen of misschien benauwd. Misschien herkent u dit. Blijf niet rondlopen met die angstige gedachten. Het is belangrijk dat u ze uitspreekt. In eerste instantie tegen uw arts, omdat zij uw angsten voor een deel kunnen wegnemen, want aan pijn is wat te doen en ontluistering is misschien te vermijden.

Hoe uw laatste dagen zullen verlopen, kan niemand exact voorspellen. Wel is het mogelijk u een beeld te geven van wat er kán gebeuren.

### Klachten

In het algemeen gesproken krijgt u tegen het einde waarschijnlijk steeds meer klachten. Dat kunnen oude klachten zijn - gevolgen van uw ziekte - die zich nu heviger manifesteren, maar het kunnen ook nieuwe verschijnselen zijn. Veelvoorkomende klachten in de laatste levensfase zijn: vermoeidheid, benauwdheid, onrust, verstopping van de darmen (obstipatie) en misselijkheid/braken.

In het hoofdstuk 'Veelvoorkomende klachten' wordt daar nader op ingegaan. Ook pijn komt veel voor. Informatie over dit onderwerp staat in het hoofdstuk 'Pijnbestrijding'.

### Lichamelijke toestand

Uw lichamelijke toestand en uw uithoudingsvermogen gaan naarmate de tijd vordert (steeds verder) achteruit. Uw situatie verandert wellicht van dag tot dag, van uur tot uur. Uw lichaamsfuncties gaan achteruit: de bloedsomloop wordt trager; de ademhaling wordt oppervlakkiger en onregelmatiger.

Ook uw smaak kan veranderen. Misschien gaan sommige dingen u tegenstaan. Mogelijk krijgt u ook minder behoefte aan drinken. Soms wordt drinken steeds lastiger, bijvoorbeeld als u niet goed meer kunt slikken. Eet en drink alleen nog wat u smaakt.

Als de behoefte aan eten en drinken is verdwenen, zult u het nog wel prettig vinden als iemand uw lippen af en toe nat maakt met wat water of ijs. Ook een verzorgende stift of gel voor schrale lippen kan prettig zijn.

Mogelijk wordt u incontinent doordat de sluitspieren van uw blaas en/of darmen niet meer goed functioneren. Om urine en ontlasting op te vangen, bestaan speciale broekjes. Soms kan een urinekatheter een goede uitkomst zijn. Als u zich ervoor schaamt dat u zich regelmatig moet laten verschonen, bedenk dan dat zorgverleners ervaring hebben met dit soort situaties.

Overigens kan de schaamte snel wegvallen. Zowel bij u als bij de naasten die u helpen. Uw naasten willen vaak nog iets voor u doen. Het kunnen en mogen verzorgen kan de band tussen u en uw naasten hechter maken.

### Stervensproces

Uiteindelijk zet het stervensproces definitief in. Het lichaam gaat niet in één keer dood, maar heel geleidelijk. Stap voor stap verminderen de lichaamsfuncties. In de loop van een

Anja ***“Ik had mijn vader nog nooit naakt gezien. Dat gebeurde gewoon niet. Wij gingen daar eigenlijk altijd heel ongemakkelijk mee om, met naaktheid, zelfs met elkaar aanraken. Maar hem verschonen op zijn sterfbed, dat was opeens zo vanzelfsprekend. Daar kwam geen enkele schaamte aan te pas. Dat brengt je opeens heel dichtbij iemand.”***

aantal uren of dagen laten uw organen het een voor een afweten. Dat proces kan heel kort duren, maar ook een aantal dagen. Vragen over de duur van het sterfbed zijn vrijwel niet te beantwoorden.

Sommige mensen blijven tot het allerlaatste moment bij kennis, maar de kans is groot dat u na verloop van tijd steeds vaker in slaap valt en/of in coma raakt.

Voor de omgeving lijkt dat stervensproces soms op een verbeterd gevecht. Terwijl de kans groot is dat er bij u innerlijke rust heerst.

De kans bestaat dat u koorts krijgt en/of hevig gaat transpireren. U heeft daar waarschijnlijk niet veel last van. Wel is het prettig dat iemand af en toe uw voorhoofd droogdept met een tissue of een koud washandje.

Uw gehoor en zicht gaan slechter functioneren. Toch kunnen veel stervenden nog heel lang horen dat er iets tegen hen gezegd wordt. Zij kunnen echter steeds moeilijker iets terugzeggen. Zij reageren dan bijvoorbeeld met een kleine handbeweging of een beweging in het gezicht. Voor naasten is het daarom raadzaam voorzichtig te zijn

met de onderwerpen die men in de nabijheid van de stervende bespreekt.

Ook uw reuk kan nog lange tijd goed functioneren. Bezoekers doen er dan ook goed aan terughoudend te zijn in het gebruik van zware parfums. Ook de geur van bloemen is voor stervenden soms te zwaar.

Uw ademhaling verandert. Sommige mensen gaan heel onregelmatig ademen. Anderen krijgen een luidruchtige, raspande ademhaling. Soms valt de ademhaling geruime tijd weg om dan plotseling weer op gang te komen. De kans is groot dat u hier zelf niets van merkt.

#### **Intreden van de dood**

Uiteindelijk stoppen alle lichaamsfuncties: de ademhaling komt tot stilstand, het hart houdt op met kloppen, het bloed stroomt niet langer. De roze kleur van huid en lippen verbleekt. De dood is ingetreden.

Voor de omgeving is het intreden van de dood bijna altijd plotseling en onverwacht, zelfs als het al langer heeft geduurd dan men eerder had verwacht.

Iemand zien sterven is altijd indrukwekkend en emotioneel. Als het om een dierbare gaat zal in eerste instantie vooral het verdriet overheersen. Later kunnen uw naasten ook met dankbaarheid terugdenken aan het feit dat ze er bij waren.

Joost ***“Ik wilde niet bij mijn moeder zijn op het moment dat ze stierf. Maar ineens was het zover, en was ik er toch bij. Het heeft zo moeten zijn denk ik, want ik heb er een goed gevoel aan overgehouden. En het was eigenlijk helemaal niet eng.”***

### **En wat gebeurt er geestelijk, of op zielsniveau?**

Hoeveel we ook weten over het sterven, een deel van wat er op of rondom een sterfbed gebeurt, blijft een mysterie. Wat ervaren stervenden? Maken zij soms overstapjes naar een andere wereld? Veel mensen geloven daarin, en zien het bevestigd in de verschillende stadia van helderheid waarin stervenden zich, verspreid over een dag, kunnen begeven.

Het mysterie betreft ook het moment van sterven. Er zijn veel verhalen bekend over mensen die hun stervensmoment lijken te kunnen uitstellen. Bijvoorbeeld omdat zij nog een verjaardag van een (klein)kind willen meemaken. Of omdat zij willen wachten totdat die ene speciale persoon is geweest.

Maar er zijn ook verhalen bekend over mensen die juist op het moment sterven dat er niemand bij hen is. Dat kan met name voor degenen die lange tijd aan het bed hebben zitten waken erg vervelend zijn. Vaak helpt het hen als zij kunnen bedenken dat deze wijze van sterven goed paste bij de stervende.

Stervenden lijken zich soms nog erg te hechten aan het leven. Zeggen dat iemand mag gaan, dat het leven mag worden losgelaten, kan dan helpen. Niet zelden lijkt het erop dat het nadrukkelijk 'verlenen van toestemming' van invloed is op het stervensmoment.

*Paulien "Het was duidelijk dat mijn moeder de geboorte van mijn kind wilde meemaken. Dat was haar grootste wens. En dat is gebeurd. Voor ons allebei zeer emotioneel, maar ook zeer waardevol."*

## **Veelvoorkomende klachten**

In dit hoofdstuk behandelen we enkele klachten die in de laatste levensfase vaak voorkomen.

Per klacht wordt aangegeven wat de oorzaak kan zijn, en wat eraan gedaan kan worden.

Het volgende hoofdstuk in deze brochure gaat over de behandeling van een andere veelvoorkomende klacht: pijn.

**Vermoeidheid** – Kanker en vermoeidheid lijken onlosmakelijk met elkaar verbonden, ongeacht de soort kanker of het stadium van de ziekte. Vermoeidheid komt ook op het sterfbed veel voor. De meerderheid van de mensen met kanker heeft er (veel) last van. Meer nog dan pijn, heeft het een negatieve invloed op de invulling van de dag. De vermoeidheid gaat verder dan normale vermoeidheid. Het is een totale uitputting die door rust niet afneemt. Uw arts zal deze klacht dan ook graag willen behandelen.

De behandeling van de vermoeidheid zal het meeste succes hebben als de oorzaak ervan duidelijk en eenduidig is. Is de vermoeidheid bijvoorbeeld rechtstreeks het gevolg van de tumor, dan kan een behandeling overwogen worden. Vaak moet daarbij wel een moeilijke afweging worden gemaakt tussen de te verwachten verlichting van de klachten en de te verwachten bijwerkingen van de behandeling.

Meestal is de vermoeidheid niet te koppelen aan één oorzaak. Ook slaapstoornissen of angsten kunnen een rol spelen. Dat maakt de behandeling moeizamer.

Het afnemen van de conditie hoort bij het stervensproces. Bij het omgaan met vermoeidheid kan het van belang zijn om een goede balans te vinden tussen inspanning en rust. Het invoeren van een middagslaapje kan het vergemakkelijken om de dag door te komen.

Soms kan vermoeidheid op het sterfbed ook als positief worden gezien. In die situaties voorkomt de vermoeidheid dat patiënten ander lijden ervaren.

**Benauwdheid** – Ongeveer de helft van de mensen met kanker voelt zich tijdens het sterfbed benauwd of kortademig. Hoewel er feitelijk misschien geen sprake is van een ademhalingsprobleem, hebben zij wel het idee dat de ademhaling tekort schiet. Vaak is men daardoor bang om te stikken. Deze angst wakkert het gevoel van benauwdheid nog eens extra aan.

Uw arts zal proberen dat benauwde gevoel te verminderen. Een goede houding (half rechtop), een goede ademhaling (een buikademhaling, door de neus in en door de mond uit), beperkte inspanning, frisse lucht en ontspanningsoefeningen kunnen al veel verschil maken. Eventueel kan uw arts morfine voorschrijven. Dit kan de benauwdheid verminderen.

Ook voorlichting over goed ademen kan de angst verminderen. Als er ademhalingsproblemen zijn, hebben die veelal te maken met de lagere luchtwegen (luchtpijp en longen). Stikken komt echter alleen voor als gevolg van problemen in de hogere luchtwegen (mond en keel). Deze komen zelden voor.

De ademhaling kan op het laatst een rochelend of reutelend geluid maken. Dat gebeurt als patiënten niet meer in staat zijn het speeksel in de mondholte door te slikken of doordat er slijm wordt opgehoest vanuit de luchtwegen. Voor naasten is dit vaak een naar geluid, maar u heeft er zelf vermoedelijk geen last van. Het geluid kan soms verminderen door een juiste lichaamshouding: op uw zij liggen, of juist rechtop zitten. Het uitzuigen van de mondholte helpt niet veel.

**Onrust** – Op het sterfbed kunnen mensen plots enorm onrustig worden. Er lijkt sprake van een gedaantewisseling. Ze horen of zien dingen die er niet zijn (hallucinaties), ze schreeuwen of doen anderszins agressief tegen hun naasten of zijn opeens erg achterdochtig. Lagen ze eerst rustig in bed, nu kan het zijn dat ze zich erg druk (proberen te) bewegen. De onrust kan gepaard gaan met korte periodes waarin de patiënt juist volledig afwezig, verslagen en in

zichzelf gekeerd lijkt. Artsen noemen deze plotselinge toestand van verwardheid een delier. Ongeveer de helft van de mensen met kanker krijgt een dergelijk delier. Voor zowel u als patiënt als voor uw naasten is dit een vreselijke ervaring, al kan de patiënt er zich achteraf vaak weinig van herinneren. Uw arts wil er dan ook graag iets aan doen, maar dat is niet altijd mogelijk. Een delier is moeilijk vast te stellen; het gedrag van de patiënt kan als pijn gezien worden. Proberen een delier te voorkomen is van groot belang. De patiënt heeft baat bij bekende gezichten om zich heen en een rustige omgeving. Voorbodes van een delier kunnen zijn: het omdraaien van het dag-en-nachtritme, levendige nachtmerries en moeite met concentratie of oriëntatie (u weet soms niet waar u bent).

Als er sprake is van een (beginnend) delier kan uw arts medicijnen toedienen (haloperidol), of juist medicijnen afbouwen (opiaten kunnen mede-veroorzaker van een delier zijn). Reageert het delier niet op de behandeling, dan moet uw arts vaak overgaan tot (diepe) palliatieve sedatie (zie pagina 40).

**Obstipatie** – Ruim eenderde van de patiënten in de palliatieve terminale fase heeft moeite met de ontlasting (obstipatie). Artsen noemen het een probleem als patiënten minder dan drie keer per week ontlasting hebben, ook als er niet meer gegeten wordt. De moeite met ontlasting leidt vaak tot andere problemen, zoals buikpijn, misselijkheid of onrust. Obstipatie ontstaat meestal doordat u in de palliatieve fase minder eet en drinkt en vaak nog maar weinig beweegt. De peristaltiek - de beweging van de darmen die ervoor zorgt dat eten en drinken wordt afgevoerd - neemt daardoor af. Ook medicijnen - vooral opiaten - kunnen obstipatie veroorzaken. Om die reden is het gebruikelijk dat uw arts bij het voorschrijven van opiaten ook een middel voorschrijft dat de ontlasting bevordert (laxans). De behandeling van obstipatie is niet eenvoudig. Het voorkomen van dit probleem is dus van groot belang. De beschikbaarheid van een postoeel naast het bed (in plaats

van een ondersteek) kan daarbij al van waarde zijn. Volgende privacy en regelmatige buikmassages eveneens. De obstipatie kan behandeld worden met laxantia. Er bestaan diverse soorten. In grote lijnen is er een groep laxantia die de ontlasting zachter maakt, en een groep die de peristaltiek bevordert. Helpen deze laxantia niet, dan kan voor een klysma gekozen worden (darmreiniging met vloeistof die via de anus wordt ingebracht).

**Misselijkheid/braken** – Vooral jonge mensen, vrouwen en mensen die altijd al een zekere gevoeligheid hadden voor misselijkheid (en daardoor vaak wagen- of zeeziek zijn), kunnen in de laatste levensfase last krijgen van misselijkheid en/of braken. Mensen met kanker van de vrouwelijke geslachtsorganen, borst-, alveesklier- of maagkanker, hebben er relatief vaker last van dan mensen met longkanker of een hersentumor.

Het is vaak moeilijk te achterhalen waar de misselijkheid vandaan komt. Het kan zijn dat de darmen verstopt zijn (zie ook Obstipatie). Het kan het gevolg zijn van medicijnen, of van galstenen of nierstenen. Ook een tumor in/tegen de maag, of een ontsteking van de maagwand kan een rol spelen. Soms wakkeren angsten of spanningen de misselijkheid aan. In een kwart van de situaties veroorzaken meerdere factoren de misselijkheid.

Uw arts zal u vragen stellen over de misselijkheid, om wat zekerder te worden over de oorzaak. De behandeling wordt daarop afgestemd. Als de misselijkheid door medicijnen komt, worden deze aangepast. Als spanningen een rol spelen, kan ontspanning of afleiding aangeboden worden. Het creëren van een rustige omgeving, met frisse lucht, kan ook veel schelen. Soms helpt het om kleine porties te eten en etensgeuren te vermijden. Ontspanningsoefeningen en massage kunnen ook helpen. Uw arts kan tevens medicijnen tegen misselijkheid voorschrijven (anti-emetica).

## Pijnbestrijding

Een belangrijk onderdeel van de palliatieve terminale zorg is de bestrijding van pijn. Pijn bij kanker kan vaak worden verminderd, maar niet altijd worden voorkomen. Waarschijnlijk krijgt u op een gegeven moment pijnstillers voorgeschreven.

Het is belangrijk dat u de pijnstillers volgens voorschrift van uw arts inneemt. Pijnstillers werken het beste wanneer hiervan steeds een bepaalde hoeveelheid in uw lichaam aanwezig is. Dit wordt bereikt door een pijnstiller op vaste tijden in te nemen, of in te nemen voordat de vorige is uitgewerkt. Wacht dus niet totdat u weer pijn voelt. Dan bent u steeds net te laat.

Er bestaan drie soorten pijnstillers: paracetamol, NSAID's en opiaten. Bij milde pijn wordt begonnen met paracetamol en/of NSAID's (ibuprofen, diclofenac, naproxen of valdecoxib en celecoxib).

Neemt de pijn toe, dan krijgt u opiaten, bijvoorbeeld morfine, fentanyl (een pleister), oxycodon of hydromorfon, meestal in combinatie met paracetamol of een NSAID.

### Paracetamol

Paracetamol is met en zonder doktersrecept verkrijgbaar in allerlei vormen en doseringen. Een tijdlang kan paracetamol een heel goed effect op de pijn hebben. Als u moeilijk kunt slikken kan gekozen worden voor paracetamol als zetpil.

### NSAID's

NSAID's (non-steroidal anti-inflammatory drugs) zijn middelen die veel gebruikt worden bij ziekten waarbij de pijn door een ontsteking wordt veroorzaakt, zoals reuma. Ook bij kanker worden ze toegepast.

### Opiaten

Opiaten zijn middelen die uit opium zijn bereid. Bekende middelen zijn morfine, oxycodon, hydromorfon, methadon en fentanyl.

### Internet en brochures

Op onze website en in onze brochure **Pijnbestrijding bij kanker** staat meer informatie over pijn, de verschillende soorten behandelingen, wat u zelf kunt doen en misverstanden rondom pijnbestrijding.

*Jenny "Morfine had voor mij een nare klank. Toen mijn arts het voorstelde, wilde ik er dan ook niet aan beginnen. Maar nadat hij mij er wat over had verteld, heb ik er toch mee ingestemd. En daar ben ik nu erg blij mee: het helpt me echt!"*

Er bestaan veel vooroordelen over opiaten, met name over morfine:

- Mensen zijn bijvoorbeeld bang eraan verslaafd te raken of er suf van te worden. Een (psychische) verslaving bouwt u echter niet zomaar op, en als u er suf van wordt, is de dosis doorgaans niet goed.
- Mensen denken vaak dat er geen weg terug is: eenmaal aan de morfine, kom je er nooit meer vanaf. Dit is niet waar: de dosis kan worden verminderd, en via een afbouw-schema tot nul worden teruggebracht.
- Mensen denken vaak dat je beter met morfine kunt wachten totdat het 'echt nodig is'. Want als je lichaam er eenmaal aan gewend is, zou er niets meer zijn dat de pijn kan onderdrukken. Ook dat is niet waar. Morfine kan pijn lang effectief bestrijden.

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

- Van verslaving is geen sprake als de pijnstiller tegen pijn wordt gebruikt.
- Een verhoging van de dosis is meestal noodzakelijk omdat de pijn toeneemt, niet vanwege gewenning.
- Er bestaat altijd een weg terug. Verdwijnt de oorzaak van de pijn, dan verdwijnt ook de behoefte aan een pijnstiller.

#### **Andere mogelijkheden**

Behalve met pijnstillers zijn er nog andere mogelijkheden om pijn te behandelen, waaronder bestraling. Soms kan pijn worden verlicht met behulp van massage door een fysiotherapeut. Ook ontspanningsoefeningen kunnen helpen.

#### **Wisselwerking gevoelens en pijn**

Pijn is niet alleen een lichamelijke ervaring. Pijn kan worden beïnvloed door diverse factoren. Soms wordt pijn verergerd door angst.

Vaak helpt het om daarover te praten. Als u minder angstig wordt, neemt misschien ook de pijn af.

## Waar wil ik sterven?

U heeft waarschijnlijk al eerder nagedacht over de plek waar u zou willen sterven. Misschien heeft u daar ook al over gesproken, bijvoorbeeld met uw partner of een goede vriend(in).

De uiteindelijke keuze zal mede bepaald worden door uw persoonlijke omstandigheden en die van de mensen uit uw omgeving én de medische zorg die u nodig heeft.

Maar vertel in elk geval wat u echt zou willen, zonder direct bang te zijn dat dit toch niet kan.

Het is verstandig om er in elk geval met uw huisarts over te praten. Hij is goed op de hoogte van uw situatie en kent de plaatselijke mogelijkheden het beste. Hieronder geven we een opsomming van verschillende mogelijkheden.

### Thuis

De meeste mensen willen het liefst thuis sterven, in hun eigen vertrouwde omgeving, of - als dat niet kan - in het huis van een dierbaar familielid.

Familieleden en vrienden, die het u waarschijnlijk zo veel mogelijk naar de zin willen maken, zullen geneigd zijn direct met uw wens in te stemmen en u daar volledig in te steunen.

Toch is het verstandig eerst goed te overwegen of uw wens haalbaar is. Er moet bijvoorbeeld genoeg ruimte zijn: meestal is er een speciaal ziekenhuisbed nodig. Verder moet er voldoende professionele zorg georganiseerd kunnen worden.

Maar het allerbelangrijkste zijn de mensen in uw directe omgeving. Thuis sterven wordt in de praktijk bemoeilijkt als er geen mensen uit uw directe omgeving zijn die bij u thuis kunnen zijn, en – zo mogelijk – kunnen helpen bij de verzorging. De mensen uit uw omgeving moeten het niet alleen willen, maar het ook emotioneel aankunnen.

De zorg van de partner of directe familieleden, maar ook van andere huisgenoten, verdere familieleden, burens en/of vrienden wordt **mantelzorg** genoemd.

Meestal kunnen de mantelzorgers het echter niet alleen af. Niet alleen kan de zorg steeds zwaarder en veeleisender worden naarmate de tijd vordert, maar er zijn vaak ook allerlei vaardigheden vereist waarover niet iedereen beschikt. Daarbij valt bijvoorbeeld te denken aan de verzorging van wonden. Dan is het tijd om de **thuiszorg** in te schakelen. Ook kan het nodig zijn huishoudelijke hulp in te roepen.

Iedereen in Nederland heeft in principe recht op thuiszorg en huishoudelijke hulp. Helaas wil dit niet zeggen dat u deze altijd en op elk moment dat u dat zou willen, kunt krijgen.

**Thuiszorg** – Verzorgenden en verpleegkundigen van de thuiszorg kunnen helpen bij uw algemene lichamelijke verzorging. Ook kunnen zij een rol spelen in de verzorging van uw kinderen. Een wijkverpleegkundige kan een wond of urinekatheter verzorgen. U kunt bij de thuiszorgwinkel 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.

Thuiszorg wordt ook 'Zorg zonder Verblijf' genoemd. U kunt de thuiszorg inschakelen via uw huisarts. Iedere Nederlander is hiervoor verzekerd via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Een medewerker van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) gaat na hoeveel thuiszorg u nodig heeft. Via het zorgkantoor wordt vervolgens een thuiszorgorganisatie ingeschakeld.

Ga van tevoren na welke hulp u vergoed krijgt, voor hoelang en wat uw (inkomensafhankelijke) 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 deze de kosten vergoedt.

### [www.regelhulp.nl](http://www.regelhulp.nl)

Dit is een website die hulp kan bieden bij het regelen van zorg, hulp of financiële steun voor gehandicapten, chronisch zieken en ouderen.

**Huishoudelijke hulp** – Via de gemeente kunt u hulp in de huishouding aanvragen. U doet daarvoor een beroep op de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo). Een medewerker van het CIZ gaat na hoeveel hulp u nodig heeft. De gemeente schakelt daarop een zorgaanbieder in. Meestal is dat dezelfde organisatie als de zorgaanbieder waarvan u thuiszorg kunt krijgen. De hulp in de huishouding houdt bijvoorbeeld uw huis schoon of doet uw was.

Op een inkomensafhankelijke (maandelijkse) bijdrage na, is de huishoudelijke hulp gratis. De eigen bijdrage wordt geïnd door het Centraal Administratie Kantoor (CAK). Op de website van het CAK ([www.hetcak.nl](http://www.hetcak.nl)) kunt u berekenen hoe hoog uw eigen bijdrage is.

**Persoonsgebonden budget** – Als u zelf wilt bepalen welke hulp in de huishouding, verpleegkundigen en/of verzorgenden u komen helpen (en dit niet wilt overlaten aan het zorgkantoor en/of de gemeente), kunt u gebruikmaken van het persoonsgebonden budget (pgb).

Een pgb is een geldbedrag, waarmee u zelf een organisatie kunt inschakelen voor de benodigde hulp in de huishouding, persoonlijke verzorging, begeleiding of verpleging. Het voordeel kan zijn dat u met een vaste persoon te maken heeft, met wie u makkelijk afspraken kunt maken over bijvoorbeeld de tijd waarop hij komt.

De hoogte van het pgb wordt bepaald door het CIZ. De regelgeving rondom het pgb is niet eenvoudig: u moet bijvoorbeeld een administratie bijhouden. U kunt bij organisaties als het SVB Servicecentrum pgb of Per Saldo terecht voor advies. Zie voor adressen achter in deze brochure.

**Vrijwilligers** – Medisch gezien is het misschien niet noodzakelijk dat er dag en nacht een verpleegkundige of verzorgende aanwezig is, maar u kunt het zelf prettig vinden dat er vaak iemand bij u is, niet alleen overdag, maar ook 's nachts. Dat is in theorie, en tot op zekere hoogte, te regelen via de thuiszorg. Mocht het niet te regelen zijn, en mochten ook de mensen uit uw omgeving dit niet kunnen opbren-

gen, dan kunnen vrijwilligers een oplossing bieden. U kunt daarvoor terecht bij vrijwilligersorganisaties als de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ) of de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV). Zij bieden op vrijwillige basis hulp aan patiënten. Kijk voor de adressen achter in deze brochure.

Vrijwilligers zijn er niet alleen om u in de gaten te houden. Zij ondersteunen of vervangen veelal de mantelzorgers. Uw partner en andere huisgenoten kunnen daardoor meer (nacht)rust krijgen. Vrijwilligers verrichten geen medische of verpleegkundige handelingen, maar kunnen u verder overal bij helpen, zoals bij het wassen en naar het toilet gaan.

Deze hulp kan na een aanvraag snel op gang komen, meestal binnen 24 uur. De vrijwilligers zijn speciaal getraind in het omgaan met stervenden en hun naasten, en hebben vaak veel ervaring.

### **Ziekenhuis**

Meestal sterft iemand in een ziekenhuis omdat hij er al in lag vanwege een behandeling en er geen tijd meer was om hem over te brengen naar huis of bijvoorbeeld een verpleeghuis. Of omdat iemand acuut moest worden opgenomen met een complicatie die thuis niet te behandelen was. Sommige mensen kiezen er bewust voor om te sterven in het ziekenhuis.

Over sterven in ziekenhuizen wordt heel verschillend gedacht. Er zijn mensen die het er kil en onpersoonlijk vinden. Maar er zijn ook mensen die het er prettig vinden. Ze hebben een band opgebouwd met de mensen die er werken en ze voelen zich er na diverse opnamen thuis.

Anderen kiezen voor het ziekenhuis vanwege de veiligheid die ze daar ervaren. Er is deskundige verpleging, en de medisch-specialistische zorg is letterlijk binnen handbereik. Dat kan rust geven. Als er iets gebeurt, is er snel een arts beschikbaar. Voor mensen die gaan sterven is het bijna



*Christine "Mijn man wilde graag in het ziekenhuis sterven. Ik had het daar heel moeilijk mee.*

*Waarom wilde hij niet in zijn eigen huis doodgaan, bij mij? Maar hij was bang dat hij dan alsnog naar het ziekenhuis zou moeten, en dat leek hem vreselijk."*

altijd mogelijk een eigen kamer te krijgen. Meestal kan de naaste familie dag en nacht op bezoek komen. Soms kunnen zij ook blijven logeren.

Enkele ziekenhuizen hebben een speciale afdeling voor terminale patiënten. Zo'n afdeling ziet er wat huiselijker uit en de zorg is toegespitst op deze patiënten.

### **Verzorgingshuizen en zorgcentra**

Als u in een verzorgingshuis of zorgcentrum woont, is de situatie grotendeels hetzelfde als beschreven bij 'Thuis' (zie pagina 28). Thuis is dan uw kamer of appartement in een verzorgingshuis. Uw medische verzorging verloopt in eerste instantie via uw eigen huisarts.

Er zijn ook verzorgingshuizen die de beschikking hebben over een aantal aparte kamers voor stervenden. Veelal worden dit 'palliatieve kamers' genoemd. Met name mensen van buiten het verzorgingshuis kunnen voor zo'n kamer in aanmerking komen. Zij kunnen die kamer met wat eigen spulletjes tot een meer vertrouwde omgeving maken. U kunt zelf rechtstreeks contact met het verzorgingshuis opnemen. Uw huisarts of specialist kan voor u een officiële aanvraag indienen. Hij moet een verklaring afgeven over (de prognose van) uw ziekte.

### **Verpleeghuizen**

In een verpleeghuis verblijven hoofdzakelijk mensen die altijd zorg nodig hebben omdat ze bijvoorbeeld een aandoening als dementie hebben of gehandicapt zijn geraakt als gevolg van een beroerte. Aan een verpleeghuis zijn eigen artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners verbonden, zoals psychologen en fysiotherapeuten. Zij zullen de bewoners ook in hun laatste fase terzijde staan.

Een groot aantal verpleeghuizen heeft een aparte afdeling met eenpersoonskamers die speciaal voor stervenden zijn gereserveerd. Achter in deze brochure is een (website-) verwijzing opgenomen die laat zien welke verpleeghuizen een dergelijke afdeling hebben. Bewoners kunnen de kamers naar eigen smaak en behoefte inrichten.

Met name mensen van buiten kunnen hier terecht, meestal na een aanvraag van hun behandelend arts. De arts moet een verklaring afgeven over (de prognose van) uw ziekte. Een verblijf hier kan een goed alternatief zijn voor het thuis sterven. Privacy en rust zijn gewaarborgd. Meestal zijn ook vrijwilligers bij de zorg betrokken.

### **Bijna-thuis-huizen en hospices**

Als thuis sterven onmogelijk is en u toch graag wilt sterven in een zo huiselijk mogelijke omgeving, dan komt een bijna-thuis-huis of een hospice het dichtst in de buurt. Dit zijn kleine instellingen (doorgaans zo'n drie tot acht kamers) die zich speciaal richten op de verzorging van terminale patiënten. De bewoners en hun naasten kunnen er gebruikmaken van de woonkamer en de keuken. De naasten zijn dag en nacht welkom en kunnen (vaak) ook blijven slapen. In de meeste bijna-thuis-huizen en hospices is zelfs een (klein) huisdier welkom.

Het verschil tussen een bijna-thuis-huis en een hospice is het aanwezige personeel.

In de huizen die zich meestal bijna-thuis-huis noemen, nemen vrijwilligers de dagelijkse verzorging voor hun rekening: zij zorgen voor uw eten, zij helpen u bij de toiletgang en zij komen langs voor een praatje. Uiteraard kunnen ook uw familieleden deze taken blijven verrichten. Voor verpleegkundige taken komen verzorgenden en verpleegkundigen van de thuiszorg (dagelijks) op bezoek. Uw eigen huisarts blijft betrokken bij de medische zorg.

Daarnaast zijn er huizen (meestal hospices genoemd) die, naast vrijwilligers, eigen verpleegkundig en medisch personeel in dienst hebben. De vrijwilligers doen er hetzelfde als in de bijna-thuis-huizen. De verpleegkundige en medische zorg ligt in handen van het hospice-personeel. De verpleegkundigen en artsen die er werken, zijn gespecialiseerd in de zorg voor stervenden.

U kunt zelf contact opnemen met een bijna-thuis-huis of hospice, maar meestal komen mensen daar terecht via een zorgverlener (arts, verpleegkundige, maatschappelijk werker). Om opgenomen te kunnen worden in bijna-thuis-huis of hospice is een verklaring van uw arts nodig waarin staat dat uw ziekte zich in de terminale fase bevindt.

*Kees "Het is ongelofelijk hoe mijn vader veranderde in het hospice. Er viel een last van hem af. En van ons - zijn kinderen - ook trouwens. Het was fijn om zo afscheid van hem te kunnen nemen. Hij is tot het einde goed verzorgd. Dat konden wij niet opbrengen, hoe graag we het ook wilden."*

Hoewel de meeste mensen naar een bijna-thuis-huis of hospice gaan om te sterven, kunt u ook voor een opname kiezen om uw partner en/of familie tijdelijk te ontlasten. Of om bijvoorbeeld de (gespecialiseerde) arts van het hospice te vragen uw pijnklachten te behandelen.

Bijna-thuis-huizen, hospices en palliatieve afdelingen van verpleeghuizen zijn gespecialiseerd in de palliatieve terminale zorg. Omdat deze instellingen een relatief nieuw en dus onbekend fenomeen zijn in Nederland, valt het te overwegen een keer een bezoek te brengen aan zo'n instelling op een moment dat een opname nog niet echt nodig is. Zo kunt u bepalen of een verblijf hier wellicht een optie voor u kan zijn.

#### **Adressen**

Op [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl) (kies voor 'tabblad' Zorg kiezen) en [www.kiesbeter.nl/palliatievezorg](http://www.kiesbeter.nl/palliatievezorg) kunt u terecht voor adressen van bijna-thuis-huizen, hospices en palliatieve afdelingen.

## Hulp bij het sterven

De dood aanvaarden, jezelf overgeven, berusten in het onvermijdelijke. Of het tegendeel: je verzetten, het onvermijdelijke niet onder ogen willen zien. Het zijn allemaal omschrijvingen waarmee anderen proberen te verduidelijken hoe iemand al dan niet naar de dood toeleeft. Waarschijnlijk weet u als geen ander dat geen enkele beschrijving altijd en helemaal op u van toepassing is. De ene dag kan de dood u misschien niet snel genoeg komen, de andere dag hoopt u nog zo lang mogelijk te blijven leven.

Het moment van sterven is nauwelijks te voorspellen. Het kan zijn dat u gebukt gaat onder deze onzekerheid. Er kan een moment aanbreken dat u vindt dat het genoeg is geweest. Deze gedachte kan ook ontstaan omdat de pijn en de ongemakken u te zwaar gaan vallen. Of omdat u het idee heeft dat u 'klaar' bent met uw leven. U heeft, als u dat wilde, afscheid genomen van uw dierbaren, heeft gezegd wat u wilde zeggen, maar uw lichaam blijkt sterker dan verwacht. Dan kan bij u de vraag opkomen of de dood niet bespoedigd kan worden.

Deze wens kan een momentopname zijn, en weer vervliegen. Maar deze wens kan ook telkens weer terugkomen, en uitmonden in het besluit tot het bespoedigen van de dood. Dit zal geen besluit zijn dat u zomaar neemt. Misschien wilt u daarover praten met uw naasten. Voor hen kan uw besluit moeilijk te accepteren zijn, maar het is en blijft úw keuze. Vraag hen dit te respecteren. U zult er ook met uw huisarts of behandelend arts over willen spreken, hem vragen wat de mogelijkheden zijn om uw sterven te bespoedigen. Hieronder noemen we een aantal mogelijkheden.

### Afzien van verdere behandeling

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

wilsverklaring (zie ook pagina 9) of behandelverbod kunt u onder meer aangeven of en hoelang u behandeld wilt worden als u dat zelf niet meer kunt zeggen (omdat u bijvoorbeeld in coma bent geraakt). U kunt tevens uw wensen ten aanzien van reanimatie vastleggen. Ook als u door de weigering van een behandeling sneller zult overlijden, zal uw arts het besluit moeten respecteren.

De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) geeft standaardformulieren voor behandelverboden uit. Kijk voor het adres achter in deze brochure.

U kunt uw dood ook proberen te bespoedigen door de medicijnen die bedoeld zijn om uw ziekte(n) te remmen, niet meer in te nemen. Stop nooit zomaar, maar bespreek dit altijd vooraf met uw arts. Uw huisarts of specialist zal u kunnen voorlichten over de gevolgen van het stoppen met de medicijnen.

Iets dat geen effect zal hebben op het overlijdensmoment, maar iemand soms wel kan opluchten, is het stoppen met het slikken van voedingssupplementen of vitaminepillen. Het innemen van deze pillen kan als een extra last worden ervaren.

### Ophouden met eten en drinken

Meestal eten en drinken ernstig zieke mensen vrij weinig. Dat is een natuurlijke gang van zaken. U kunt besluiten geheel te stoppen met eten en drinken. Dit wordt ook wel 'versterven' genoemd. Niemand kan u verplichten te eten of te drinken. Bij onthouding van vocht en voedsel gaat het lichaam zijn eigen voorraden aanspreken en ontstaat er uitdroging (dehydratie). Van een dorstgevoel hoeft dan geen sprake te zijn. Wel kunt u last hebben van een droge mond. Dat gevoel kan (grotendeels) verdwijnen door uw mond en lippen nat te laten houden met wat water of ijs. In de praktijk blijkt dat versterven meestal tot een rustig sterfbed leidt, omdat er door daling van het bewustzijn een verminderde pijnbeleving is en een verminderde kans op kortademigheid en braken. Medische begeleiding is echter

wel gewenst. In de praktijk is het nagenoeg onmogelijk om in te schatten hoe snel of hoe langzaam dit versterven tot de dood leidt.

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

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

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

- Er is sprake van een vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek.
- Er is (naar heersend medisch inzicht) sprake van een uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt.
- De arts raadpleegt ten minste één andere, onafhankelijke arts.
- De levensbeëindiging wordt medisch zorgvuldig uitgevoerd (de patiënt wordt eerst met medicijnen in slaap gebracht en krijgt vervolgens een spierverslapper).

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

**Euthanasieverklaring** – Artsen zien graag dat u, in het geval u hen om euthanasie vraagt, over een euthanasieverklaring beschikt. In een euthanasieverklaring staat onder welke omstandigheden u euthanasie wenst.

Zo'n verklaring kunt u zelf opstellen. De tekst moet helder, eenduidig en voor slechts één uitleg vatbaar zijn. De verklaring moet ondertekend zijn. Het gewicht dat een arts aan de verklaring toekent neemt doorgaans toe naarmate de verklaring niet te lang geleden is opgesteld.

U kunt de verklaring ook bij de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) aanvragen. Daarvoor moet u wel lid zijn van deze organisatie. Kijk voor het adres achter in deze brochure.

Er bestaat in Nederland geen recht op euthanasie. Het bezit van een euthanasieverklaring biedt dus geen garantie dat artsen uw wens zullen inwilligen. Omgekeerd wil het ook niet zeggen dat u niet voor euthanasie in aanmerking kunt komen als u geen euthanasieverklaring heeft. U kunt het verzoek tot euthanasie ook mondeling aan uw arts overbrengen, waarna hij een procedure in gang kan zetten.

Als u euthanasie overweegt, kunt u dit het beste zo snel mogelijk met uw huisarts of behandelend arts bespreken. Als u al een euthanasieverklaring heeft, zult u al eerder met uw huisarts besproken hebben of hij bereid is om aan uw verzoek mee te werken, en onder welke omstandigheden. Het geeft u ook de mogelijkheid om een andere arts te zoeken, als uw eigen huisarts principieel tegen euthanasie is.

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

Veel mensen zijn bang voor een nare, pijnlijke dood, die voorafgegaan wordt door een ondraaglijk lijden. Zij kunnen al op voorhand zeggen dat zij in dat geval voor euthanasie kiezen. Praten over deze angsten, en horen dat er tegenwoordig veel gedaan kan worden om ondraaglijk lijden te voorkomen, kan ervoor zorgen dat deze angsten verminderen of verdwijnen.

### **Palliatieve sedatie**

In het rijtje 'mogelijkheden om de dood te bespoedigen' hoort palliatieve sedatie eigenlijk niet thuis. De behandeling is alleen bedoeld om het lijden te verlichten, en niet om de dood te bespoedigen. Van palliatieve sedatie is sprake als met behulp van medicijnen het bewustzijn van de stervende wordt verlaagd met als doel de last van symptomen te verlichten. Het kan nodig zijn deze sedatie voort te zetten tot het overlijden van de patiënt. Artsen spreken dan over continue of diepe palliatieve sedatie.

Voordat een arts het bewustzijn van een patiënt op deze wijze verlaagt, moet de situatie voldoen aan een aantal (medische) criteria. Zo moeten de klachten op geen enkele andere wijze te behandelen zijn, en moet de arts het idee hebben dat het sterven zeer nabij is (een à twee weken). Palliatieve sedatie wordt veelal toegepast als er sprake is van onbehandelbare pijn, verwardheid of benauwdheid.

Er is de laatste jaren veel discussie over palliatieve sedatie. Bij veel mensen bestaat het idee dat palliatieve sedatie een soort euthanasie is, maar dan wat langzamer. Dit is niet het geval: palliatieve sedatie is niet bedoeld om de dood te bespoedigen. De enige overeenkomst met euthanasie is, dat het een behandeling is om ernstig lijden op het sterfbed te verlichten.

**Kortdurende vorm** – Naast de continue of diepe palliatieve sedatie, is er ook een kortdurende vorm van palliatieve sedatie. In dat geval houdt de arts u enkele uren (overdag of 's nachts) slapend. Meestal wordt dit simpelweg 'een slaapje' of een 'time-out' genoemd. Deze vorm van palliatieve sedatie kan helpen het sterven draaglijk(er) te maken. Door bijvoorbeeld de dag in tweeën te breken, kunt u de dag beter volhouden.

## **Na de dood**

Als u bent overleden, moet uw dood officieel worden vastgesteld door een arts. Dat is een wettelijke verplichting. Als u thuis overlijdt, doet uw huisarts dat, anders de aanwezige arts in het ziekenhuis, verpleeghuis of andere instelling. Deze arts ondertekent ook de overlijdensakte. Mocht u zich in het donorregister ([www.donorregister.nl](http://www.donorregister.nl)) hebben laten registreren als donor, dan is er een kleine kans dat een arts uw familieleden een verzoek tot donatie zal doen. Van de meeste mensen die aan kanker overlijden zijn de organen niet meer geschikt om af te staan. Het enige waarmee u anderen nog zou kunnen helpen is uw hoornvlies.

### **Afleggen en opbaren**

Na het overlijden zal uw lichaam een laatste verzorging ondergaan. Deze laatste verzorging wordt ook wel 'afleggen' genoemd. Als u thuis overlijdt wordt dit waarschijnlijk gedaan door mensen van de uitvaartonderneming. In een instelling kan het ook een verpleegkundige of verzorgende zijn. Uw nabestaanden kunnen daarbij helpen als ze dat willen.

Bij de laatste verzorging gaat het onder meer om het wassen van het lichaam, het sluiten van de ogen en het omdoen van een luier. Vaak hebben stervenden hun gebit tijdens de laatste dagen en uren uitgedaan vanwege irritatie. Het weer inbrengen van het gebit gaat het best kort na het overlijden.

*Coby "Mijn moeder had een heel mooie jurk uitgezocht. En ze wilde graag dat haar nagels gelakt zouden worden. Dat heb ik voor haar gedaan. Vreemd om met zo'n koud lichaam bezig te zijn. Maar ik was blij dat ik dit voor haar kon doen."*

Vervolgens wordt u aangekleed. Misschien heeft u zelf vooraf kleding uitgekozen. Het kan nodig zijn dat iemand uw gezicht scheert of uw nagels knipt. Ook uw haren worden in model gebracht.

*Evelien "Ik was met vakantie toen mijn vader plotseling overleed. Ik ben natuurlijk snel teruggekomen. Toen ik thuiskwam was mijn vader al naar een mortuarium gebracht. Dit overviel me heel erg en ik vond het verschrikkelijk om hem niet meer thuis te hebben."*

Opbaren kan thuis of in een rouwcentrum, vaak ook in het verzorgings- of verpleeghuis. In een rouwcentrum is men daar geheel op ingesteld. Maar zo nodig kan ook thuis een koeling geïnstalleerd worden, die bijvoorbeeld alleen 's nachts aanstaat. Deze maakt overigens wel enig lawaai. Nare geuren kunnen voorkomen worden met wierook, absorberende korrels of gemalen koffie. Volgens de wet moet u op zijn vroegst na 48 uur en op zijn laatst binnen 6 (werk)dagen begraven of gecremeerd worden.

## Voor de nabestaanden

De eerste dagen na het overlijden van iemand van wie je houdt, zijn meestal druk en hectisch. Er moet van alles geregeld worden, u heeft waarschijnlijk veel mensen om u heen, er is veel bezoek.

Als de uitvaart achter de rug is, kan het opeens heel stil en eenzaam worden. U kunt ook een leeg gevoel hebben. U heeft een periode van intensieve zorg achter de rug. Opeens is dat voorbij. Mogelijk dringt de realiteit nu pas tot u door. Het gemis, de rouw begint. Van naaste bent u opeens nabestaande geworden. Of misschien kunt u het in het begin nog helemaal niet geloven en dringt het pas heel langzaam tot u door.

Misschien heeft u schuldgevoelens. Denkt u: had ik maar meer voor hem gedaan of vraagt u zich af: had ik het niet heel anders moeten doen? Iemand verliezen is een ingrijpende gebeurtenis, waar u zowel lichamelijke als emotionele gevolgen van zult ondervinden. Eén ding is zeker: normale rouw bestaat niet. Er blijken grote verschillen te zijn tussen rouwenden. Geen enkel gevoel is raar.

Heeft u het gevoel dat u hulp nodig heeft, of dat u met iemand wilt praten over uw (tegenstrijdige) gevoelens en gedachten?

Als u uw rouw als te langdurig ervaart, of als u zich geen raad weet met de intensiteit van uw gevoelens, dan is het altijd zinvol hulp te zoeken. U kunt hulp krijgen van uw huisarts, een andere deskundige of bij een lotgenotengroep. Ook organisaties die zich bij de IPSO hebben aangesloten, bieden hulp aan nabestaanden. Kijk voor de adressen achter in deze brochure.

**Koningin Wilhelminabos**  
Op de Gedenkplek in het Koningin Wilhelminabos kunnen nabestaanden de naam van hun overleden dierbare laten aanbrengen op een glaspaneel. Rondom de Gedenkplek is een bos. Tot het bos volledig is aangelegd, kunt u ook een boom (laten) planten ter herinnering aan uw dierbare. Het Koningin Wilhelminabos is een cadeau van de Stichting Nationale Boomfeestdag en Staatsbosbeheer aan KWF Kankerbestrijding. Belangstellenden kunnen contact opnemen met de Stichting Nationale Boomfeestdag, t (013) 707 48 50 of kijken op [www.wilhelminabos.nl](http://www.wilhelminabos.nl).

## Wilt u meer informatie?

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

Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

### KWF Kankerbestrijding

Patiënten en hun naasten met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen op verschillende manieren met onze voorlichters in contact komen:

- U kunt bellen met onze gratis **KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma – vrij: 9.00 - 18.00 uur).
- U kunt via onze site [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl) een vraag stellen op het tijdstip dat het u het beste uitkomt. Klik daarvoor op 'Contact' bovenin de homepage. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.
- U kunt onze voorlichters ook spreken op ons **kantoor**: Delflandlaan 17 in Amsterdam (ma – vrij: 9.00 – 17.00 uur). U kunt daarvoor het beste van tevoren even een afspraak maken.

### Internet en brochures

Op onze website vindt u de meest actuele informatie over allerlei aspecten van kanker.

Onderwerpen die mogelijk interessant voor u zijn:

- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Als kanker meer is dan je aankunt

Over verschillende onderwerpen hebben we ook gratis brochures beschikbaar.

Via [www.kwfkankerbestrijding.nl/erfenis](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/erfenis) kunt u gratis een erfenisdossier aanleggen. Het erfenisdossier is een goed middel om alle zaken die u na uw overlijden geregeld wilt hebben, overzichtelijk in een document vast te leggen. Het document is niet rechtsgeldig. Om uw wensen rechtsgeldig

te maken, moet u een testament opmaken. Het dossier is via [testament@kwfkankerbestrijding.nl](mailto:testament@kwfkankerbestrijding.nl) ook in boekvorm aan te vragen.

### Bestellen

U kunt via onze website of de KWF Kanker Infolijn 7 dagen per week, 24 uur per dag kosteloos onze voorlichtingsmaterialen bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen: [www.kwfkankerbestrijding.nl/](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/) bestellen.

### Andere nuttige adressen en websites

#### Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 25 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. Het NFK bureau en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

#### NFK

Postbus 8152  
3503 RD Utrecht  
T (030) 291 60 90  
[secretariaat@nfk.nl](mailto:secretariaat@nfk.nl)  
[www.nfk.nl](http://www.nfk.nl)

#### Voor lotgenotencontact:

KWF Kanker Infolijn: 0800 – 022 66 22 (gratis)  
(ma – vrij: 9.00 – 18.00 uur)

### Integrale kankercentra

In Nederland zijn 8 integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De ikc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De centra organiseren ook

activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op [www.iKcnet.nl](http://www.iKcnet.nl).

Voor de behandeling van klachten in de palliatieve fase bestaan **richtlijnen** voor onder meer artsen en verpleegkundigen. Deze zijn samengesteld op initiatief van de ikc's. U kunt deze richtlijnen op [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) bekijken.

#### **IPSO (Stichting Instellingen Psychosociale Oncologie)**

IPSO behartigt de belangen van de bij haar aangesloten leden, waaronder IPSO Attendum (de **Inloophuizen**) en IPSO Concentris (Therapeutische Centra). Deze instanties bieden patiënten en hun naasten steun bij de verwerking van kanker. Voor meer informatie: [www.ipso.nl](http://www.ipso.nl)

#### **[www.regelhulp.nl](http://www.regelhulp.nl)**

Deze website geeft informatie over zorg, hulp of financiële steun voor gehandicapten, chronisch zieken en ouderen.

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

[www.palliatievezorg.nl](http://www.palliatievezorg.nl)  
[www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl)  
[www.kiesbeter.nl/palliatievezorg](http://www.kiesbeter.nl/palliatievezorg)  
[www.netwerkpalliatievezorg.nl](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl)  
[www.palliatieve-zorg.startpagina.nl](http://www.palliatieve-zorg.startpagina.nl)

#### **Zorgorganisaties**

Informatie over de mogelijkheden in uw woonplaats is met name verkrijgbaar bij uw huisarts of (wijk)verpleegkundige. U kunt ook kijken op [www.kiesbeter.nl/palliatievezorg](http://www.kiesbeter.nl/palliatievezorg). De verschillende plaatselijke instanties, hulpverleners en/of vrijwilligers zijn doorgaans aangesloten bij de volgende landelijke organisaties:

#### **Mezzo**

Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg  
Postbus 179  
3980 CD Bunnik  
Mantelzorglijn: 0900 – 202 04 96 (€ 0,10/m)  
(ma - vrij: 9.00 - 13.00 uur)  
[info@mezzo.nl](mailto:info@mezzo.nl)  
[www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl)

#### **Stichting Agora**

Landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve zorg.  
John F. Kennedylaan 101  
3981 BG Bunnik  
T (030) 657 58 98  
[steunpunt@palliatief.nl](mailto:steunpunt@palliatief.nl)  
[www.agora.nl](http://www.agora.nl)  
[www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl)

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

Branche-organisatie voor organisaties van vrijwilligers die ondersteuning bieden in de palliatieve terminale fase, zowel thuis als in hospices. Op de site staan adressen van een VPTZ-organisatie bij u in de buurt.  
Postbus 189  
3980 CD Bunnik  
T (030) 659 62 66  
[info@vptz.nl](mailto:info@vptz.nl)  
[www.vptz.nl](http://www.vptz.nl)

#### **Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV)**

De NPV gaat uit van bijbelse waarden en normen.  
Postbus 178  
3900 AD Veenendaal  
NPV-Consultatiepunt (0318) 54 78 78  
[www.npvzorg.nl](http://www.npvzorg.nl)



### **Adressen van hospices, bijna-thuis-huizen en palliatieve afdelingen:**

[www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl)

[www.kiesbeter.nl/palliatievezorg](http://www.kiesbeter.nl/palliatievezorg)

[www.netwerkpalliatievezorg.nl](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl)

### **Sociale hulp**

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

### **Nationale Vereniging de Zonnebloem**

Postbus 2100

4800 CC Breda

T (076) 564 63 62

[info@zonnebloem.nl](mailto:info@zonnebloem.nl)

[www.zonnebloem.nl](http://www.zonnebloem.nl)

### **Het Nederlandse Rode Kruis**

Postbus 28120

2502 KC Den Haag

T (070) 445 56 66

[service@redcross.nl](mailto:service@redcross.nl)

[www.rodekruis.nl](http://www.rodekruis.nl)

### **Lotgenotencontact/verliesverwerking**

#### **Landelijke Stichting Rouwbegeleiding (LSR)**

De Stichting kan doorverwijzen naar deskundigen op het gebied van verliesverwerken in uw omgeving. Tevens biedt de Stichting mogelijkheden voor lotgenotencontact, onder meer via de site.

Postbus 13189

3507 LD Utrecht

Informatie- en advieslijn: (030) 276 15 00

(ma – do: 9.00 – 12.00 uur)

[info@verliesverwerken.nl](mailto:info@verliesverwerken.nl)

[www.verliesverwerken.nl](http://www.verliesverwerken.nl)

### **Stichting Elisabeth Kübler-Ross Nederland**

De Stichting wil helpen moeilijke ervaringen (zoals rondom verlies, sterven en rouw) een zinvolle plaats te geven in het leven.

Halterstraat 3c

7201 MV Zutphen

T (0575) 545703 (di – do: 10.00 – 14.00 uur)

[info@kubler-ross.nl](mailto:info@kubler-ross.nl)

[www.kubler-ross.nl](http://www.kubler-ross.nl)

### **Stichting Achter de Regenboog**

Ondersteuning voor kinderen en jongeren bij het verwerken van het (komende) overlijden van een dierbare.

Informatie- en advieslijn: 0900 - 233 41 41 (€ 0,15/m)

(ma/di/do/vrij: 9.00 – 11.00 uur)

[info@achterderegenboog.nl](mailto:info@achterderegenboog.nl)

[www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl)

### **Websites:**

[www.forumongeneeslijkziek.nl](http://www.forumongeneeslijkziek.nl), voor palliatief lotgenotencontact

[www.doodgewoonbespreekbaar.nl](http://www.doodgewoonbespreekbaar.nl), van Stichting Stem (STerven op je Eigen Manier)

[www.alsjenietmeerbeterwordt.nl](http://www.alsjenietmeerbeterwordt.nl), met video's waarin mensen vertellen over praktische zaken die allemaal geregeld moesten worden en welke keuzes zij maakten in hun laatste levensfase.

### **Overige instanties**

#### **CAK**

Het CAK berekent en int de eigen bijdrage voor onder meer Wmo en Zorg zonder Verblijf.

Antwoordnummer 1608

2509 VB Den Haag

T 0800 - 1925 (ma - vrij: 8.00 – 18.00 uur)

[www.hetcak.nl](http://www.hetcak.nl)

### **Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)**

Het CIZ beoordeelt of u recht heeft op zorg die vergoed wordt vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Voor het CIZ-kantoor bij u in de buurt: [www.ciz.nl](http://www.ciz.nl).

### **SVB Servicecentrum PGB**

Voor advies over het pgb  
Postbus 8038  
3503 RA Utrecht  
T (030) 264 82 00  
[pgb@svb.nl](mailto:pgb@svb.nl)  
[www.svb.nl](http://www.svb.nl)

### **Per Saldo**

Voor advies over het pgb  
Postbus 19161  
3501 DD Utrecht  
T 0900 - 742 48 57 (€0,20/m)  
[info@pgb.nl](mailto:info@pgb.nl)  
[www.pgb.nl](http://www.pgb.nl)

### **Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)**

De NPCF behartigt de belangen van iedereen die gebruikmaakt van de zorg. De organisatie heeft brochures en informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures enzovoort.

#### **NPCF**

Postbus 1539  
3500 BM Utrecht  
T (030) 297 03 03  
[npcf@npcf.nl](mailto:npcf@npcf.nl)  
[www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

### **Vakantie en recreatie (NBAV)**

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt zowel aangepaste vakanties als aangepaste accommodaties aan, onder meer voor kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven,

met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via T (088) 335 57 00 of [www.deblauwegids.nl](http://www.deblauwegids.nl).

### **Stichting Ambulance Wens**

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

### **Stichting Zorgverklaring**

Postbus 1539  
3500 BM Utrecht  
T (071) 5315008  
[info@zorgverklaring.nl](mailto:info@zorgverklaring.nl)  
[www.zorgverklaring.nl](http://www.zorgverklaring.nl)

### **Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde (NVVE)**

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

### **[www.uitvaart.nl](http://www.uitvaart.nl)**

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

### **De Uitvaart Informatie Hulplijn**

T 0800 - 4444 000  
[info@uitvaartinformatiehulplijn.nl](mailto:info@uitvaartinformatiehulplijn.nl)  
[www.uitvaartinformatiehulplijn.nl](http://www.uitvaartinformatiehulplijn.nl)

### **Notaristelefoon**

De Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie beschikt over een telefonische hulpdienst, de Notaristelefoon:  
T 0900 - 346 93 93 (€ 0,80/m)  
(ma - vrij: 9.00 - 14.00 uur)  
[www.notaris.nl](http://www.notaris.nl)

# KWF Kankerbestrijding

KWF Kankerbestrijding strijdt samen met patiënten, wetenschappers, collectanten, donateurs, bedrijven en vrijwilligers voor minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven.



## KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten  
ma - vrij: 9.00 - 18.00 uur

Voor bestellen van brochures  
7 dagen per week, 24 uur per dag



## [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)

Voor informatie over kanker  
en het bestellen van brochures



## Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



## Bestellingen door organisaties

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet: [www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen)

bestelcode PS05



### Mixed Sources

Productgroep uit goed beheerde  
bossen, gecontroleerde bronnen  
en gerecycled materiaal  
[www.fsc.org](http://www.fsc.org) Cert no. CU-COC-812832  
©1996 Forest Stewardship Council



Samen voorop in de strijd

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING

