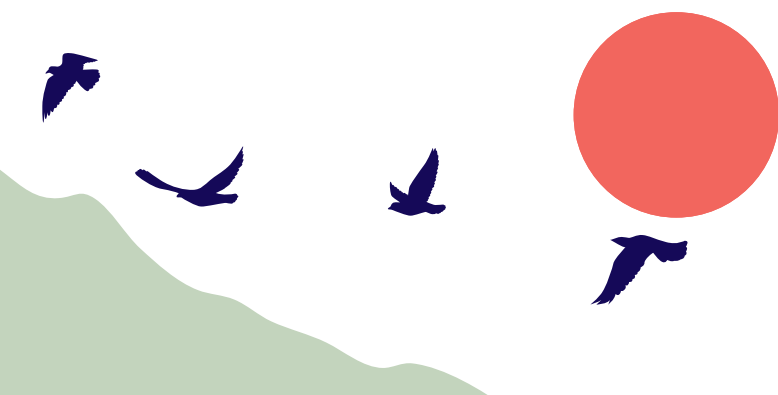


Je wordt niet meer beter...

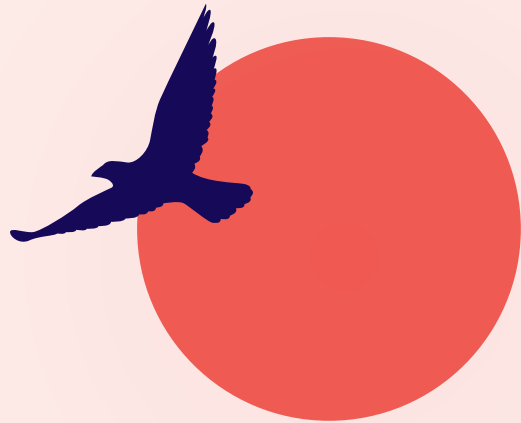


Palliatieve zorg bij uitgezaaide borstkanker



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

De oncoloog heeft je verteld dat je
uitgezaaide borstkanker hebt die alleen nog
palliatief is te behandelen. Dat betekent dat
genezing van de ziekte medisch gezien niet
meer te verwachten is. De behandeling is
gericht op het verlengen van je leven met
een goede kwaliteit van leven.



Na de diagnose uitgezaaide borstkanker	7
De ziekte afremmen	17
Zo lang mogelijk je goed voelen	29
De laatste fase	39
Het leven na je dood	51
Waar kan ik terecht?	62



Na de diagnose uitgezaaide borstkanker

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

Niet goed

De diagnose borstkanker is al een enorme schok. En misschien heb je daarna een of meer pittige behandelingen ondergaan, of ga je dat nog doen: een operatie, immuun-, chemo- of hormoontherapie, doelgerichte therapie of bestraling. Met hoop op genezing, maar ook met mogelijke bijwerkingen als haarverlies, intense vermoeidheid of concentratieproblemen.

Veel emoties

De eerste vraag die bij veel mensen opkomt is 'hoe lang heb ik nog?'. Dat hangt heel erg af van je persoonlijke situatie. Bij een agressieve tumor die snel groeit, is de levensverwachting meestal kort. Maar er zijn ook minder agressieve tumoren die goed te remmen zijn. Dan kun je soms nog jaren leven. Om je een idee te geven: één op de vijf mensen met borstkanker krijgt te maken met uitzaaiingen.

Elk jaar krijgen ongeveer 3.500 mensen (vrouwen en mannen) in Nederland de diagnose uitgezaaide borstkanker. En van deze groep leven na vijf jaar gemiddeld nog dertig van de honderd mensen.

Het nieuws dat je niet meer beter wordt, is moeilijk te bevatten. Net als bij het verliezen van een dierbare kunnen emoties en gevoelens elkaar afwisselen: van ongeloof naar boosheid, van oneerlijkheid naar verdriet, en van berusting en acceptatie tot zingeving zoeken. Het verwerken van slecht nieuws vraagt tijd. Ook kan het dat je de eerste dagen nergens last van hebt en je druk bent met dingen regelen, en je dan opeens je heel erg angstig of verdrietig kunt voelen. Of andersom. Totdat het weer (even) beter gaat. Dat is normaal. Emoties lopen vaak door elkaar heen, soms zelfs op één dag.



Wat is uitgezaaide borstkanker?

Soms raken kankercellen los van de tumor. Ze kunnen zich dan via de bloed- en/ of de lymfebanen verspreiden naar andere organen. Daar groeien ze uit tot een kwaadaardig gezwel. Bijvoorbeeld naar de botten, hersenen of de longen. Dit heet uitgezaaide borstkanker.

Risicofactoren

Eén op de twintig patiënten heeft volgens cijfers van Kanker.nl al uitzaaiingen (tumorcellen, of in dokters-taal 'metastasen') op het moment van de diagnose. Bij één op de vijf zaait de ziekte alsnog later uit. Soms pas jaren na het ontdekken en behandelen van de oorspronkelijke tumor. Bepaalde factoren vergroten de kans op uitzaaiingen. Zo is het risico groter bij triple negatieve borstkanker dan bij hormoongevoelige borstkanker. Als borstkanker uitzaait, gaat dit meestal via de lymfeklieren in de oksel.

Vanuit deze lymfeklieren kan borstkanker zich verder in het lichaam uitzaaien. Verder geldt dat hoe groter de tumor in de borst is, hoe groter het risico op uitzaaiingen.

Uitzaaiingen van borstkanker kunnen op verschillende plekken in je lichaam voorkomen en op meerdere plekken tegelijk. Bij 85 procent van de patiënten met uitgezaaide borstkanker zitten de metastasen in de botten. Andere plekken waar borstkanker vaak naar uitzaait, zijn de lever (50%), longen (20%) en hersenen (10%).

Behandelopties & optimaal leven

Uitgezaaide borstkanker is meestal niet te genezen. Wel zijn er veel behandelopties en komt er ook steeds meer aandacht voor optimaal leven. Achterin dit boekje vind je hier meer informatie over, met onder meer boeken, webinars, podcasts en ervaringsverhalen.

Na de diagnose uitgezaaide borstkanker

Niet meer beter

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

Gelukkig is er veel hulp beschikbaar om met je gevoelens om te gaan, om fysieke klachten te beperken en om te praten en je te ondersteunen bij hoe je deze periode wilt inrichten en afsluiten. Deze zorg heet palliatieve zorg. Het doel hiervan is om jou een goede kwaliteit van leven te bieden in je laatste levensfase.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg kent verschillende fasen. Deze zijn niet afgebakend. Vaak lopen deze fasen tegelijkertijd naast elkaar en door elkaar heen. Toch zijn er grofweg vier fasen te onderscheiden:

Ziektegerichte palliatie

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

Symptoomgerichte palliatie

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

Stervensfase of terminale fase

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

Nazorg

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

(Bron: Kankerzorg in beeld: Uitgezaaide kanker in beeld, Integraal Kankercentrum Nederland, 2019).



Niet alles tegelijk

In de komende tijd komt er veel op je af. Het is een intensieve tijd. Maar je hoeft niet alles meteen te regelen. Wat is op dit moment belangrijk?

Beslissen over behandelingen

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

Daarnaast zijn er mogelijkheden om klachten te verlichten. Denk aan medicijnen die pijn of misselijkheid onderdrukken, helpen om je wat rustiger te voelen of kortademigheid te verminderen als je conditie achteruit gaat. Ook kun je hulp en ondersteuning krijgen bij cognitieve en emotionele klachten. Tot slot zijn er moeilijke beslissingen. Wil je bijvoorbeeld gereanimeerd worden als je adem of hart plotseling stopt? Hoe sta je tegenover het gebruik van pijnmedicatie om pijn te verlichten? En wat wil je absoluut niet meemaken? Dit soort beslissingen neem je niet alleen. Ga erover in gesprek met je behandelend arts. Je kunt er ook over praten met je naasten en/of de verpleegkundige of je behandelaar.

Samen beslissen: hoe dan?

Het is belangrijk en waardevol om met je arts of het behandelteam in gesprek te gaan welke medische keuzes over behandeling en zorg het beste bij jou en je situatie passen. Hoe denk je over bepaalde behandelingen? Zijn er bijwerkingen waar je tegenop ziet? Wat vind je belangrijk in je dagelijkse functioneren en kwaliteit van leven? Zorg dat je een goed contact ervaart met je arts en het team, zodat je je vertrouwt voelt om je vragen te stellen en in gesprek te gaan over jouw behoeften. Merk je dat je deze openheid niet ervaart of twijfel je aan het oordeel van de arts? Vraag dan om een second opinion. Zo heb je meer zekerheid.

Van mening veranderen

Ook goed om met jezelf af te spreken is dat je elke dag het recht hebt om van mening te veranderen. Ofte wel: je mag altijd terugkomen op eerdere beslissingen. Je grenzen kunnen verschuiven, zowel vooruit als achteruit. Soms is een behandeling of bijwerking die je eerst ondenkbaar vond, later in de ziekte toch dragelijk. Of heb je de bijwerkingen 'ervoor over' omdat je nog iets wilt meemaken: een bruiloft of de geboorte van een (klein)kind in je omgeving. Maar andersom kan net zo goed. Dan vind je een behandeling bij nader inzien toch te veel, te zwaar of te risicovol. Er is altijd een keuze, en een keuze bestaat uit minimaal twee opties.

8 tips die kunnen helpen bij een goed gesprek met je arts

1. Zet voor het consult **belangrijke vragen op papier** en neem ze mee.
2. **Neem iemand mee** bij wie jij je op je gemak voelt. Diegene kan luisteren en aantekeningen maken van het gesprek. Twee horen meer dan één.
3. Als de arts zijn nieuws heeft verteld, herhaal dan in je eigen woorden wat hij heeft gezegd. Zo kun je **checken of je het goed hebt begrepen**.
4. Maak in het gesprek gebruik van de **3 goede vragen**:
Wat zijn mijn mogelijkheden?
Wat zijn de voor- en nadelen?
En wat past bij mijn situatie?
5. Is er iets niet duidelijk, stel je **vraag** dan opnieuw of vraag of de arts het nog eens wil uitleggen.
6. Je mag vragen of je (een deel van) het **gesprek mag opnemen**.
Zo kun je vragen of de arts aan het eind van het gesprek een samenvatting geeft van de belangrijkste conclusies of punten waar je over na moet denken.
7. Vraag tot slot **wie je mag bellen als je na het consult toch nog iets te binnen schiet** of een dringende vraag hebt die niet kan wachten tot het volgende gesprek. Sommige vragen kan de (oncologie)verpleegkundige of huisarts misschien ook beantwoorden.
8. **Bekijk achterin dit boekje een aantal handige links met meer informatie**, voorbeeldvragen en hulpmiddelen om je gesprek voor te bereiden.

Omgaan met emoties

Ook na de eerste schok spelen emoties een grote rol. Allerlei gevoelens kunnen voorbijkomen: somberheid omdat je niet meer beter wordt, angst voor pijn, achteruitgang en/of doodgaan, onzekerheid over wat er komen gaat of boosheid omdat je het gevoel hebt dat je lichaam je in de steek laat. Instinctief voel je misschien de behoefte om je af te sluiten van je naasten, zoals je partner en/of je kinderen. Toch kan het ook juist enorm opluchten om met hen over je eigen en hun gevoelens, gedachten en angsten te praten.

Niet alles wat je meemaakt, is invoelbaar voor je partner of kinderen. Het kan helpen om ook te praten met iemand anders. Een familielid (broer of zus), een goede vriend(in), een lotgenoot of geestelijk verzorger in het ziekenhuis kunnen een goed luisterend oor bieden of een verhelderend inzicht.

Soms is iets ondernemen de beste remedie tegen veel nadenken en piekeren. Bedenk welke activiteiten belangrijk voor je zijn en je (nog) kunt, zoals werken, oppassen op (klein) kinderen, deelnemen aan je sociale leven, naar de kerk gaan, wandelen of reizen.

Blijf je lang kampen met onrust? Vraag dan in het ziekenhuis of bij de huisarts adressen van therapeuten bij jou in de buurt die gespecialiseerd zijn in hulp bij verwerking van kanker, zoals het Helen Dowling Instituut dat ook online hulp biedt. Of bekijk website van de Borstkankervereniging Nederland (BVN). Zij zijn er om jou te helpen met betrouwbare en actuele informatie en bieden ook gespreksgroepen aan voor mensen met uitgezaaide borstkanker. Achterin dit boekje vind je nog meer adressen.

Duizend vragen

Krijg ik veel pijn? Hoe moet het verder met mijn partner, en mijn kinderen? Of, als je alleen bent: wie kan er straks voor mij zorgen? Kan ik nog wel thuis blijven wonen?

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

Palliatief team

Elk ziekenhuis in Nederland heeft een palliatief team. Dit team bestaat uit artsen (zoals bijvoorbeeld een oncoloog, hematoloog en anesthesioloog) en verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg. Daarnaast kan het palliatief team terugvallen op diverse andere hulpverleners, zoals een geestelijk verzorger, psycholoog, maatschappelijk werker, radiotherapeut, apotheker en de huisarts. Zij doen aan proactieve zorgplanning, ook wel advanced care planning genoemd. Je kunt bij dit team terecht voor allerlei vragen en problemen die je kunt tegenkomen, zoals:

- **Behandelen van pijn en andere lichamelijke klachten**, zoals vermoeidheid, misselijkheid en botpijn.
- **Psychische en sociale problemen**, zoals angst, hulp bij verwerking of spanningen.
- **Levens- en zingevingsvragen**.
- Het nemen van **belangrijke beslissingen** zoals het doorgaan met of afzien van behandelingen.
- Omgaan met **crisissituaties**, bijvoorbeeld een grote bloeding of ernstige benauwdheid
- Vragen over (beslissingen rond) het **levenseinde**.
- **Zorgmogelijkheden**, zoals thuiszorg of verhuizing naar een hospice
- **Wensen** die je nog graag in vervulling ziet gaan

Nooit van gehoord?

Dan ben je niet de enige. Uit een recent onderzoek van BVN blijkt dat 55 procent van de patiënten met uitgezaaide borstkanker niet weet dat er een palliatief team is in het ziekenhuis. En van de 45 procent die het palliatief team wél kent, weet driekwart niet welke mogelijkheden het team biedt aan begeleiding en ondersteuning. Misschien komt dat door de naam: het lijkt alsof je ze pas kunt inschakelen in de allerlaatste levensfase. Dat is niet het geval. Ze kunnen bijvoorbeeld ook met je meedenken over wat je zelf kunt doen om je zo lang mogelijk goed te voelen of hoe de kwaliteit van (medische) zorg en begeleiding voor jou optimaal is in te richten.

Begint jouw dokter of de verpleegkundige er niet over, vraag dan gerust zelf eens naar de mogelijkheden in jouw ziekenhuis. Door te praten over je wensen en grenzen kunnen je zorgverleners de zorg op jouw voorkeuren en behoeften afstemmen. Bespreek ook met je naasten wat voor jou belangrijk is.

Maak gebruik van hulp



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

Zo kan een wijkverpleegkundige samen in elke fase met jou en eventueel je arts bekijken welke zorg je precies nodig hebt. Denk aan hulp bij het huishouden, fysiotherapie en of er aanpassingen nodig zijn in huis. Maar later misschien ook aan ondersteuning bij aankleden,

douchen of het innemen van medicatie. Je vindt een wijkverpleegkundige meestal via de thuiszorgorganisaties in jouw regio.

Verpleging en verzorging thuis is onderdeel van het basispakket van je zorgverzekering. Er geldt geen eigen risico voor. Wel geldt soms een eigen bijdrage. Verder vind je op Verwijsgids kanker een actueel overzicht van ondersteunende behandelingen en begeleiding op elk moment na je diagnose. Wellicht maak je meer kosten voor bijvoorbeeld vervoer en voorzieningen.

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

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

Praten met anderen

Voor sommige mensen is lotgenotencontact een belangrijke bron van informatie om goed om te gaan met klachten. Ook zij weten hoe het is om niet meer beter te worden. Op veel locaties in Nederland bieden ziekenhuizen, inloophuizen en BVN lotgenotencontact aan. Het kan waardevol zijn om ervaringen en tips met elkaar uit te wisselen.

Er zijn ook vragen waar niet direct een antwoord op is. Vraagstukken over zingeving, over het waarom van ziekte en ziek-zijn, over angst om af te takelen of te sterven en over wat er na de dood is. Je kunt hierover praten met je naasten en vrienden of een hulpverlener uit het palliatief team, maar ook met een geestelijk verzorger, een geestelijk leider, pastoraal werker of humanistisch raadsman of -vrouw.

Tip: De website van BVN is een handige manier om informatie op te zoeken en om op internetfora in contact te komen met lotgenoten en/ of naasten. Kijk wel altijd uit met het uitwisselen van medische informatie. Achterin dit zakboekje vind je meer informatie en adressen van (besloten) Facebookgroepen en (online) gespreksgroepen.

Keuzes en opties

In de volgende hoofdstukken van dit boekje vind je per fase informatie over de keuzes en opties waar je over na kunt en moet denken. Dit valt uiteen in zaken die betrekking hebben op lichamelijk gebied (behandelingen, klachten, wensen en grenzen die je hebt), emotioneel gebied (omgaan met gevoelens, psychosociale steun krijgen) en praktisch (keuzes die betrekking hebben op wat jij en je naasten nodig hebben om deze laatste levensfase zo goed mogelijk samen door te brengen). Achterin dit boekje vind je ook webadressen met concrete vragenlijsten en gesprekshulpen van onder meer BVN en de NFK.

Het is belangrijk om de tijd die je nog hebt, goed en aangenaam door te brengen. Dit zakboekje kan je ondersteunen met handreikingen, kwesties om over na te denken en suggesties. Het kan fijn zijn om dit boekje ook aan je naaste(n) te laten lezen. Dit maakt het makkelijker om over moeilijke onderwerpen met elkaar in gesprek te gaan.

Tips om je omgeving te informeren

Als je het fijn vindt dat mensen in je omgeving kunnen meelezen met wat je meemaakt en waar je bent in je ziekte, dan zijn er verschillende opties. Met een pagina op Hoestie (alleen toegang met uitnodigingslink), een (besloten) Whatsapp-groep of een blog kun je iedereen in één keer op de hoogte te houden op een manier die jou niet belast. Dit kan als voordeel hebben dat je je verhaal niet iedere keer opnieuw hoeft te vertellen als je dat niet prettig vindt. Zo houd je tijdens bezoek ook tijd over voor andere gespreksonderwerpen.





De ziekte afremmen

Uitgezaaide kanker vraagt veel van je aanpassingsvermogen. Je leeft continu in onzekerheid. Soms gaat het lange tijd goed, tot het opeens weer slechter gaat. Als een koorddanser moet je de balans bewaken tussen de dood in de ogen kijken in een slechte periode, hoop op een langer leven en ondertussen nog zoveel mogelijk genieten van het hier en nu.

De toekomst valt niet te voorspellen bij uitgezaaide kanker. Artsen kunnen vaak niet inschatten hoe lang je nog te leven hebt. Bij iedereen verloopt de ziekte anders. Wel vaak volgens hetzelfde patroon. Zo kan de ziekte lang stabiel zijn en zelfs meer op de achtergrond raken. Veel patiënten richten zich dan op wat er nog wél kan en pakken, zo goed en kwaad als het kan, de draad van het leven weer op.

Behandelplan

Maar dan ineens is de ziekte er toch weer. Bijvoorbeeld door de spanning van een tussentijdse controle. Of omdat de klachten toenemen. Of omdat de uitslag van een scan slecht is. Vaak is er nog een behandeling mogelijk. De dokter bespreekt jouw opties en keuzes met je. Dit is wel altijd een palliatieve behandeling.

Curatief of palliatief?

Een curatieve behandeling richt zich op genezing. Bij een palliatieve behandeling is het doel om de ziekte te remmen. Het onderscheid tussen curatief en palliatief is soms verwarrend. Want sommige behandelingen, bijvoorbeeld een chemokuur, operatie of bestraling, worden ook gebruikt om mensen te helpen genezen. En ook van een palliatieve behandeling kun je behoorlijk opknappen.

De arts kan je ook vertellen dat de ziekte reageert op de behandeling. Hij of zij bedoelt dan niet dat de ziekte toch nog te genezen is. De arts wil alleen duidelijk maken dat de ziekte gunstig reageert op de behandeling. Zo kunnen de uitzaaiingen kleiner worden of stoppen met groeien. Ook voor je omgeving kunnen de berichten onbedoeld hoopgevend klinken. Heb je twijfels over wat je medisch specialist bedoelt? Vraag dan of hij of zij het doel van de behandeling nog eens goed wil uitleggen.

Mag ik nog...?

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

Rustig aan doen? Nee hoor!

Als je omgeving weet dat je niet meer beter wordt, bestaat de neiging om jou zoveel mogelijk te ontlasten. 'Doe jij maar lekker rustig aan', krijg je dan te horen. Toch is het omgekeerde waar: juist in beweging blijven helpt je lichaam om zo lang mogelijk in goede conditie te blijven. Bovendien heeft bewegen een positieve invloed op je stemming. Je hoeft natuurlijk niet meteen een marathon te gaan lopen. Maar (samen) een dagelijkse wandeling maken, een stukje fietsen, twintig minuten yoga of lichte krachttraining zijn al voldoende om fit te blijven. De (oncologie) fysiotherapeut kan in alle fases van het ziekteproces samen met jou een voor jou passende activiteit verzinnen of een trainingsschema opstellen.

Hetzelfde geldt voor voeding: je lichaam heeft baat bij voeding die helpt bij je herstel en om je conditie op peil te houden. De beste voeding is over het algemeen vers, gevarieerd en bevat voldoende eiwitten en vezels. Kies bij voorkeur (onbewerkte) producten uit de Schijf van Vijf. Neem eens een kijkje op de websites van het Voedingscentrum en Voeding & Kanker voor

tips en recepten. Ook kun je samen met een diëtist een menu opstellen dat past bij jouw smaak, behoeften en (andere) dieetwensen. Heb je een aanvullende zorgverzekering, dan worden de fysiotherapie en de consulten bij de diëtist meestal vergoed.

Complementaire zorg

Het woord complementair betekent letterlijk: aanvullende zorg naast de zorg die je krijgt in het ziekenhuis. Het is dus geen vervanging van het gewone zorgtraject. Bij complementaire zorg kun je denken aan:

- **zelfhulpmethoden**, zoals mindfulness, meditatie, yoga, tai chi en ontspanningsoefeningen of iets anders waardoor jij je lekkerder in je vel voelt zitten.
- **zorg door een aanvullende therapeut**, zoals acupunctuur, natuurgeneeskunde, orthomoleculaire geneeskunde, coaching en antroposofische zorg.
- **zelfzorg- en voedingsmiddelen** zoals cannabisolie, knoflook, kurkuma, gember of Sint-Janskruid,, een aangepast dieet en aromatherapie. Bedenk wel dat sommige kruiden invloed kunnen hebben op je medicijnen. Vraag dus altijd aan bijvoorbeeld de verpleegkundige, je (huis)arts of de apotheker of deze dingen samengaan.

Complementaire zorg heet zo omdat voor deze behandelingen (nog) niet wetenschappelijk is aangetoond dat ze bij een groot aantal patiënten een gunstig effect op de ziekte hebben. Bij een reguliere behandeling is dat wel het geval. Wel kan complementaire zorg helpen om klachten als pijn, angst, vermoeidheid en misselijkheid te verlichten.

Nieuwe behandelingen

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

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

Een trial kan een onderzoek betekenen naar een nieuw medicijn of een nieuwe vorm van bestraling of opereren. Als de nieuwe behandeling bij mensen wordt getest, is er al onderzoek gedaan in het laboratorium en met proefdieren of een kleine groep proefpersonen. Ook kan een trial gaan over het verbeteren van de huidige behandeling.

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

Wel of niet doen?

Het kan gebeuren dat je arts vraagt of je wilt meedoen aan zo'n studie. Of dat je zelf interesse hebt om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe of betere behandelingen. Bekijk het overzicht van actuele trials voor borstkanker en vraag er gerust eens naar bij je behandelend arts. Wel is het verstandig om de voors en tegens goed af te wegen voordat je een besluit neemt.



Risico's

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

Extra inspanning

Vraag ook aan je arts wat je kunt verwachten. Soms moet je bijvoorbeeld vaker op controle komen, wordt er extra bloed afgenomen of worden er andere aanvullende onderzoeken uitgevoerd. Het kan ook zijn dat je een dagboek of lijstje moet bijhouden. Je ondergaat soms extra lichamelijk onderzoek of je krijgt vragen over ervaringen die met je ziekte te maken hebben die jij als naar ervaart.

Het kan ook zijn dat je moet stoppen met de medicijnen die je nu gebruikt. Ook zijn er soms speciale leefregels waar je aan moet houden, zoals bijvoorbeeld voor alcohol, roken of het gebruik van voorbehoedsmiddelen.

Afweging

Kijk vervolgens naar je drijfveer om mee te doen. Wil je graag dat andere patiënten het straks wellicht beter hebben tijdens hun ziekte, of een grotere kans krijgen op genezing? Of vind je het belangrijk om een bijdrage te leveren aan de wetenschap? Dat zijn mooie redenen om ja te zeggen. Maar laat je niet leiden door een schuldgevoel naar je dokter, naasten of andere patiënten. Je bent niemand iets verplicht. Meedoen aan een onderzoek kan zwaar zijn, maar je kunt er ook baat bij hebben. Praat erover met je arts en je naasten, en maak dan je keuze. Uiteindelijk ben jijzelf de enige die kan bepalen of het je waard vindt om mee te doen. En voel je je toch niet prettig bij het meedoen? Dan mag je altijd stoppen met het onderzoek.



Iets voor jou?

Er wordt heel verschillend gedacht over complementaire zorg. De een voelt zich er beter bij, de ander vindt alle niet-medische zorg kwakzalverij.

Het belangrijkste is: als jij het gevoel hebt dat je er baat bij hebt, vertrouw dan op je eigen intuïtie. Ook kan het een goed gevoel geven dat je zelf iets doet voor je welbevinden. Het is wel raadzaam om altijd ook onder behandeling van je eigen arts te blijven.

Vertel aan je arts wat je aan aanvullende zorg hebt of wilt. Soms lijkt er nog een taboe op te rusten, maar dat hoeft niet. Juist je arts heeft het beste met je voor! Hij of zij zal geen oordeel geven, maar je adviseren. Je arts kan je bovendien beter behandelen als hij of zij een zo compleet mogelijk beeld van je heeft.

Risico's

Er zijn risico's verbonden aan aanvullende zorg. Het idee 'baat het niet, dan schaadt het niet', gaat zeker niet altijd op. Sommige behandelingen kunnen bijvoorbeeld een negatieve invloed hebben op de reguliere therapie. Kruiden als sint-janskruid, valerian, teunisbloem en cannabisolie kun je bijvoorbeeld niet zomaar gebruiken als je ook chemotherapie ondergaat. Kies ook altijd voor een therapeut die is aangesloten bij een erkende beroepsvereniging. Tot slot: aanvullende behandelingen kunnen extra kosten met zich meebrengen. Informeer vooraf naar de kosten bij de behandelaar en bekijk of overleg wat je zorgverzekeraar eventueel vergoedt.

Alternatieve zorg

En dan is er nog alternatieve zorg. Het grootste verschil met complementaire zorg is dat alternatieve geneeswijzen wel een vervanging zijn van de reguliere zorg. Het is dus geen aanvullende behandeling, maar een ander behandelplan. Voor alternatieve geneeswijzen zijn nog geen of onvoldoende bewijzen dat ze werken. De meeste patiëntenverenigingen staan daarom achter complementaire zorg, maar zijn terughoudend op het gebied van alternatieve geneeswijzen. Overweeg je een alternatieve geneeswijze, overleg dan altijd met je arts, het palliatief team en je naasten. Pas op met therapieën of therapeuten die garanderen je te genezen. Het is begrijpelijk dat je alles wilt proberen om beter te worden, maar verspil geen kostbare tijd, geld of energie aan valse beloften. Als het te mooi klinkt om waar te zijn, is het dat meestal ook.

Handige links

Achterin dit zakboekje vind je enkele handige adressen, zoals een lijst van beroepsbeoefenaren complementaire zorg. Zij zijn aangesloten bij een beroepsvereniging en daarmee een betrouwbare aanbieder. Ook vind je een overzicht van verschillende soorten complementaire zorg en een checklist die je kunt gebruiken als je complementaire zorg wilt overwegen. Ook zijn er links opgenomen over bewegen, voeding, kruiden en supplementen en de veiligheid bij kanker.

Mooie herinneringen maken

Samen met de auto door de Highlands van Schotland of met de Trans-Siberië Express van Moskou naar Peking. Nog één keer een zesgangendiner met al je familieleden en vrienden bij elkaar. Een nachtje slapen in een vijfsterrenhotel. Samen een weekend naar Disneyland Parijs. Heel vroeg opstaan om de zon op te zien komen en samen buiten picknicken. Of juist een hele nacht opblijven, een goede fles wijn leegdrinken en een lang gesprek voeren over alles en niets met je geliefden. Het is belangrijk om jezelf – en je dierbaren – een aantal mooie herinneringen cadeau te geven om straks op terug te kijken.

Jij kiest

Of je nu nog een paar maanden hebt of tien jaar: denk na over waar je hart naar uitgaat. Wensen kunnen grote dromen zijn, maar ook kleine zaken die net zo waardevol zijn: genieten van het dagelijks leven, blijven werken of die vriend of vriendin opzoeken die je uit het oog verloren hebt. Maak steeds een afweging: hoeveel energie kost iets? Zit de activiteit zaken in de weg die je ook belangrijk vindt?

Praten over het levenseinde

Het kan helpen om nu ook al na te denken en te praten over je levenseinde. Ook omdat je wensen nog kunnen veranderen. Maar hoe doe je dat? Een aantal tips.

- Bedenk met wie je het liefste wil praten. Dat kan je partner zijn, maar ook een van je kinderen, je huisarts of een geestelijk verzorger. Of allemaal!
- Kies een moment waarop jullie, met alle aandacht en tijd voor elkaar, kunnen praten. Misschien wil je deze momenten ondersteunen met een symbool. Zo werkt het voor sommige mensen om er bijvoorbeeld met een mooie steen, beeldje of knuffel bij te pakken zodat deze symbool staat voor een moment om hierover te praten met elkaar.
- Denk na over de locatie: een rustige plek of tijdens een wandeling waar je niet gestoord kunt worden door telefoon, mail of onverwachts bezoek. Boek bij de dokter een dubbel consult.
- Een gesprek hoeft niet lang te zijn: een kwartier of half uur is soms al voldoende. Eén gesprek is vaak ook niet voldoende. Sommige onderwerpen wil je even laten bezinken, verder overdenken en er later nog eens op terugkomen.
- Bereid vooraf voor waar je het graag over wilt hebben. Je kunt denken aan wensen en grenzen op het gebied van behandelen: wat wil je wel en wat niet meer (bijvoorbeeld morfine of reanimatie)? Waar ben je bang voor? Overweeg je hulp bij het sterven en hoe zie je dit voor je? En waar wil je sterven: thuis of bijvoorbeeld in een hospice? In hoofdstuk 3 en 4 lees je meer over deze termen en onderwerpen.
- Je kunt ook denken aan praktische zaken: van je testament tot wachtwoorden, spullen die je wilt weggeven en natuurlijk je uitvaart: hoe zie jij die voor je? Hoe wil je herinnerd worden?
- Praten over het levenseinde is niet makkelijk, maar het geeft jou en je omgeving wel rust en steun.
- Leg je wensen vast op papier. Zo wordt het concreet. Dat betekent overigens niet dat ze in beton gegoten zijn: je hebt elk moment het recht om van gedachten te veranderen.

En is het erg als je het niet helemaal kunt afmaken? Denk ook na over de keuzes in relatie tot de behandelingen die je nog wenst. Door een behandeling – bijvoorbeeld een operatie, bestraling of chemokuur – kun je ziek worden. Je voelt je dan minder fit en hebt misschien meer controles nodig. Dit kan een reden zijn om een intensieve activiteit uit te stellen. Praat over wat je belangrijk vindt met je naasten en met je arts. En met je werkgever. Als je nog werkt, kan die vaak meedenken over de mogelijkheden van bijvoorbeeld een onbetaald verlof. Zo kom je samen tot weloverwogen keuzes.

Tip:

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

Liefde

Je ziekte verandert niet alleen jou, maar ook je relatie met je eventuele partner en/ of kinderen. Je partner kan het moeilijk vinden om je te zien als ongeneeslijk zieke, moeite hebben met meer verzorgende taken of het lastig vinden om over gevoelens te praten. Besef dat iedereen anders omgaat met emoties als boosheid, onmacht en verdriet. De een verwerkt het door er veel over te willen praten, de ander trekt zich juist terug. Probeer het verschil te accepteren. Afscheid nemen

van je allerliefste maatje is nu eenmaal het moeilijkste dat er is. Soms bouwt de ander (tijdelijk) een muur om zich heen: om zich sterk te houden of om het gevoel nog even weg te duwen. Om de spanning te doorbreken, kan het helpen om samen iets leuks te doen. Of dat nu samen een serie kijken is op televisie tot alle fotoboeken nog eens door te kijken of een mooie bos- of strandwandeling maken. Zorg dat je momenten en herinneringen maakt die je nog lang kunt koesteren. Heb je het idee dat de spanningen toch te vaak en te hoog oplopen? Schakel dan een professional in. Met de juiste hulp van bijvoorbeeld een gezinscoach of psycholoog kun je in veel gevallen weer op dezelfde golflengte komen.

Niet belasten

Heb je kinderen, dan nemen die vaak een belangrijke plek in je leven in. Daarom wil je ze liever niet belasten met jouw zorgen, pijn en verdriet. Toch kan die houding op termijn tot problemen leiden. Kinderen – van welke leeftijd ook – verlangen warmte, liefde, oprechte aandacht en eerlijkheid. En ook al zet je een masker van vrolijkheid of onbezorgdheid op, je kinderen prikken daar, bewust of onbewust, op enig moment doorheen. Je hoeft niet alles te delen, maar wees wel open en oprecht in hetgeen je wel kwijt wilt.

Andersom willen kinderen jou vaak ook niet belasten met hun gevoelens. Vraag er daarom af en toe wel naar. Merk je dat ze daar toch moeite mee hebben? Informeer dan of ze in elk geval een praatpaal hebben: hun eigen partner, een vriend of vriendin, een familielid of een mentor op school. En ook hier geldt: het is fijn om open met elkaar te kunnen praten, maar als dat niet gaat, is iets samen ondernemen soms net zo waardevol.

Tip:

Heb je nog een jong gezin of kleinkinderen? Er zijn veel boeken over verdriet en afscheid nemen (zie achterin voor tips). Op de website Kasam kun je ook veel informatie en leestips vinden. Verder organiseren inloophuizen regelmatig bijeenkomsten voor kinderen en jongeren. Zo kun je je kind(eren) beter voorbereiden op wat straks komen gaat. Een ander mooi idee is om voor ieder (klein)kind een doosje te maken met kleine geschenken, briefjes met waardevolle herinneringen en dierbare foto's.

Ziek zijn zonder partner

Ziek-zijn zonder partner kan zwaar zijn. Je kunt je gevoelens en emoties niet met een partner delen. Ook mis je een partner die je kan troosten, voor je zorgen, verwennen of je afleiding kan bezorgen. Zonder partner kun je je letterlijk meer alleen voelen. Toch zeggen alleenstaande mensen met kanker ook dat ze niet de zorg voelen voor een partner die achterblijft. En ze hebben minder last van onderlinge geschillen, onbegrip en irritaties.

Doe het niet alleen

Toch is het aan te raden om niet alles 'alleen' te willen dragen. Sterker nog: de kans is groot dat je op enig moment een behandeling ondergaat die er behoorlijk inhakt. Dan heb je hulp nodig. Wacht niet tot dat moment, maar vraag familie, vrienden, kennissen en bureau al of je af en toe een beroep op ze mag doen voor praktische hulp. Dat kan zijn voor een luisterend oor, een keer voor je te koken of om mee te gaan naar het ziekenhuis. Het is sowieso verstandig om iemand mee te nemen naar een onderzoek of consult. Twee horen meer dan één en je kunt na afloop nog even napraten over wat je hebt gehoord.

Schakel hulp in

Beschik je niet over een groot netwerk van helpers, of wil je je omgeving liever niet vragen? Ook dan zijn er voldoende mogelijkheden. Denk aan vrijwilligersorganisaties als De Zonnebloem of het Rode Kruis, vraag naar de mogelijkheden van thuiszorg voor het schoonhouden van je huis en vraag taxivoer aan voor de ritten naar het ziekenhuis. Voor gezonde maaltijden kun je Tafeltje-dekje inschakelen. Ook zijn er steeds meer initiatieven waarbij je een maaltijd in de buurt kunt ophalen, zoals Thuisgekookt.

Afstand en nabijheid

Ongeneeslijk ziek-zijn heeft invloed op de relaties met de mensen om je heen. Met sommige familieleden en vrienden wordt het contact intensiever, terwijl met anderen het contact juist afstandelijker wordt. Soms vinden mensen slecht nieuws te confronterend of weten ze niet hoe ze moeten reageren. Daarom trekken ze zich terug. Andersom kun je door je ziekte ook veranderen en bijvoorbeeld directer zijn. Dit kan er ook voor zorgen dat sommige contacten afhaken. Het verliezen van – soms jarenlange en hechte – vriendschappen is schrikken en kan je boos en verdrietig maken. Lucht je hart erover en probeer het te accepteren. Dat is niet makkelijk, maar wel het beste om de tijd die je nog hebt, zo prettig mogelijk te besteden. Overigens geldt het ook andersom: neem afscheid van mensen die je energie kosten.

Uitgezaaide borstkanker en werk

Horen dat je niet meer beter wordt, slaat de grond onder je weg. Het lijkt dan wellicht alsof je over werk niet (meer) wil nadenken, maar dat is voor heel veel mensen niet zo. De een wil graag weer (gedeeltelijk) aan het werk, eventueel met aanpassingen op de werkplek of in de functie. De ander kan en wil dat echt niet meer.

Blijven werken

In veel gevallen kun je nog blijven werken. Bezig zijn met je beroep kan afleiding en houvast bieden. Ook kun je veel steun ervaren van je collega's of cliënten. Werk biedt naast sociale contacten ook zingeving, plezier, inkomen, dagritme en kan zorgen dat je je even geen patiënt voelt. BVN zet zich dan

ook in voor wetgeving die regelt dat de werkomgeving flexibel en passend is, zodat patiënten met uitgezaaide borstkanker kunnen blijven werken als zij dat willen.

In gesprek op je werk

Het is niet te voorspellen welke impact de ziekte en de behandelingen op je hebben. Bovendien kan het effect van

dag tot dag variëren. Daarom is het belangrijk om met je leidinggevende in gesprek te gaan, en dat ook te blijven. Als behandelingen lang duren en er veel verandert, is het belangrijk om je leidinggevende van veranderingen op de hoogte te houden. Op die manier kan je leidinggevende beter rekening houden met wat je nodig hebt en wat er mogelijk is. In het gesprek kun je samen bekijken wat je kunt en wilt. Soms met voortzetting van je huidige werk, soms ook aangepast op wat nog wel kan. Ook de bedrijfsarts kan je helpen. Zo zijn er bedrijfsartsen die gespecialiseerd zijn in het begeleiden van mensen met kanker, zogenaamde



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

Collega's

Collega's zijn heel belangrijk. Ze kunnen je helpen door werk op te vangen, en ze kunnen je aangesloten houden op wat er op het werk gebeurt. Verder is het van belang om duidelijk te zijn over wat en hoe jij wilt communiceren over je ziekte(verloop). Zowel als je blijft werken als ook wanneer verzuimen de enige mogelijkheid is. Wil je bijvoorbeeld informatie

over je ziekte met je collega's delen? En wil je dat zelf doen of vind je het prettiger als je leidinggevende of een collega dat doet? Misschien heb je behoefte aan een collega die fungeert als maatje of steunpilaar als het even niet gaat, of juist niet. Hoe je er ook instaat: jij en je collega's zijn erbij gebaat als je vertelt over je wensen, én je grenzen.

Onbegrip en duidelijkheid

Helaas is er nog veel onwetendheid of zelfs onbegrip bij kanker op de werkvloer. Collega's en leidinggevenden kunnen niet goed invoelen wat jij ervaart als je na drie uur werken doodmoe bent. En dat terwijl je eerst met gemak acht of meer uur werkte. Toch heb je er niets aan als je langer doorgaat en over je grenzen gaat. Blijf in gesprek en blijf uitleggen wat voor impact de behandelingen en je fysieke achter-

uitgang hebben op je lijf en dus ook je functioneren. Daarnaast kun je overwegen om iemand anders aan je collega's en/of leidinggevende uit te leggen wat de effecten van de behandelingen zijn op jouw functioneren. Het geven van duidelijkheid aan je omgeving, ook op het werk, zorgt vaak voor meer begrip.

Niet meer werken

Soms is werken niet meer mogelijk, of niet meer gewenst. Dat kan direct na de diagnose uitgezaaide borstkanker zijn, maar ook pas later in het ziekteproces. Ook dan is het belangrijk om je wensen, behoeften en mogelijkheden te bespreken met je leidinggevende. De HR-adviseur kan met je in kaart brengen welke gevolgen er zijn voor je inkomen, en je adviseren over aanvullende uitkeringen/toeslagen die je kunt aanvragen of,



als je zelfstandig ondernemer bent, met je (zaken) partner, collega of vervanger. Wil je je werk zelf overdragen aan een collega? Wil je dat in één keer doen of stap voor stap afbouwen? Maak bespreekbaar wat je wensen en mogelijkheden zijn.

Financiële gevolgen

Ben je in loondienst, dan heb je de eerste twee jaar na de diagnose kanker recht op een ziekte-uitkering volgens de Wet Verbetering Poortwachter. Kun je door je ziekte niet of minder werken, of niet je oude salaris verdienen, dan kun je een WIA-uitkering aanvragen (werk en inkomen naar arbeidsvermogen). Er zijn twee soorten WIA-uitkeringen: de WGA-uitkering en de IVA-uitkering.

De WGA (Wet Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten) kun je aanvragen als je nu of in de toekomst nog wel (deels) kunt werken. Er zijn verschillende WGA-uitkeringen. Ook de duur kan verschillen. Het UWV informeert je per brief over jouw situatie. Mocht er geen zicht zijn op re-integratie en/of is er sprake van blijvende arbeidsongeschiktheid (80% of meer), dan kun je een IVA aanvragen. IVA staat voor Inkomensvoorziening Volledige Arbeidsongeschiktheid. Het UWV berekent vervolgens een WIA-maandloon. De IVA-uitkering is altijd 75% van het WIA-maandloon. Kom je onder het sociaal minimum, dan kun je een toeslag aanvragen. De IVA-uitkering geldt tot je AOW-leeftijd.

Voor ondernemers

Werk je als zelfstandig ondernemer of zzp'er, dan heb je geen recht op WIA- of IVA-uitkering. Wel kun je aanspraak maken op je arbeidsongeschiktheidsverzekering als je deze (preventief) hebt afgesloten. Misschien heb je ook recht op bijstand vanuit het Besluit bijstandverlening zelfstandigen (Bbz). Tot slot kun je, als je ouder bent dan 55 jaar, soms aanspraak maken op een uitkering op basis van de Wet Inkomensvoorziening oudere en gedeeltelijk arbeidsongeschikte gewezen zelfstandigen (IOAZ).

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



Zo lang mogelijk je goed voelen

Als je niet meer beter wordt, kun je na verloop van tijd naast de ziekte ook last krijgen van andere lichamelijke en psychische klachten. Bijvoorbeeld omdat de kanker zich steeds minder laat remmen of omdat je andere klachten of meer symptomen ontwikkelt. Er zijn gelukkig ook behandelingen mogelijk om in deze symptoomgerichte fase klachten te verminderen, zodat je zo lang mogelijk prettig blijft voelen.

Veelvoorkomende klachten

In het vorige hoofdstuk is uitgelegd wat de dokter kan doen om de tumor te remmen of de ziekte tot stilstand te brengen. Maar daarnaast kun je ook last krijgen van andere klachten. Veel voorkomende klachten zijn:

- vermoeidheid
- pijn
- slecht slapen
- misselijkheid
- minder eetlust en afvallen
- diarree en obstipatie (verstopping)
- kortademigheid (door achteruitgang van je conditie)
- jeuk
- cognitieve problemen, zoals met geheugen en concentratie
- seksuele problemen en relatiespanningen
- gevoelens van angst of depressie

Het is belangrijk om je klachten en symptomen (snel) door te geven aan je vaste verpleegkundig aanspreekpunt of behandelend arts of huisarts. Zij kunnen je dan sneller helpen en je helpen om je beter te voelen.

Vermoeidheid

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

Kom in actie

Deel je klachten: met je familie en vrienden, zodat ze weten dat je verminderde interesse of activiteit niet aan hen ligt. En praat erover met je (wijk)verpleegkundige en (huis)arts. Soms kan de arts iets aan je klachten doen. De arts zal ook kijken naar andere klachten, zoals jeuk, benauwdheid of angst. Die kunnen namelijk ook ervoor zorgen dat je je zo moe voelt. Vaak is vermoeidheid een samenspel van meerdere factoren. Andere ervaringsdeskundigen kunnen je ook vertellen hoe dit met hen is gegaan. Via contactgroepen op internet of via inloophuizen kun je steun vinden om hiermee om te gaan.

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

Pijn

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

Voor pijnbehandeling zijn verschillende medicijnen. Welke medicijnen je krijgt, hangt af van de oorzaak van je pijn, de soort pijn en de hevigheid van de pijn. Bij ernstige pijn krijg je vaak heel sterke pijnstillers (opioïden),

zoals morfine. Deze pijnstillers kunnen ook helpen tegen kortademigheid. Morfine kent een aantal bijwerkingen. De bekendste zijn sufheid en verwardheid, misselijkheid, jeuk en verstopping. De bijwerkingen zijn vaak van korte duur of goed te behandelen met andere medicijnen. Verstopping (obstipatie) gaat niet vanzelf over. Heb je er last van, meld dit dan bij de verpleegkundige, apotheker of (huis)arts, zodat zij de klachten kunnen verlichten of verhelpen.

Kun je zelf iets aan pijnklachten doen?

Ontspanning wil nog wel eens verlichting brengen. Ontspannings- en ademhalingsoefeningen kunnen hierbij helpen. Vaak kan een verpleegkundige uit het palliatief team of een fysiotherapeut gespecialiseerd in oncologie je die aanleren. Ook verstrooiing is een goede manier om jezelf van de pijn af te leiden. Als je mooie muziek luistert, een spannende serie kijkt, zelf een lekkere maaltijd kookt of een goed boek leest, dwalen je gedachten af van de pijn. Sommige mensen ervaren ook pijnverlichting van medicinale cannabis.

Andere lichamelijke klachten

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

of moeite hebt met poepen. De ontlasting is meestal hard. Daardoor krijg je buikpijn, word je misselijk of zweterig als je wel naar het toilet moet en kun je aambeien en hoofdpijn krijgen. Soms voel je ook aandrang, maar komt er niets. Obstipatie ontstaat vaak bij het gebruik van zware pijnstillers, zoals morfine, maar kan ook ontstaan door de kanker. De dokter kan je laxermiddelen voorschrijven. Verder helpt het om voldoende vezels te eten, genoeg te drinken en dagelijks te bewegen. De verpleegkundige kan je hier adviezen voor geven. In tegenstelling tot verstopping, kunnen sommige medicijnen juist ook leiden tot diarree. Welke klachten je hebt en hoe ernstig deze zijn hangt af van: de plaats van de uitzaaiing(en), de grootte van de uitzaaiing(en) en het aantal uitzaaiingen. Bij uitzaaiingen in de botten kun je bijvoorbeeld pijn in je botten ervaren, meer moeite krijgen met bewegen of sneller een bot breken, terwijl je bij uitzaaiingen in de lever eerder last krijgt van buikpijn, gewichtsverlies en een gele huid. Uitzaaiingen in de hersenen geven weer andere specifieke klachten, zoals aanhoudende hoofdpijn of epilepsieaanvallen. Aan veel klachten kan je arts iets doen, aan andere helaas niet.

Geen trek

Je kunt door de behandelingen of uitzaaiingen je eetlust verliezen. Je hebt minder trek of zit snel vol. Daardoor verlies je gewicht. De gevolgen ervan zijn dat je je vaak zwak voelt en minder energie hebt. De rol van voeding verandert ook in de palliatieve fase. Gewichtsverlies en minder eetlust zijn een teken van de voortschrijdende ziekte. Daarom willen de arts en diëtist vaak eerst kijken of ze je voedingstoestand kunnen verbeteren of ervoor zorgen dat deze niet verder verslechtert, bijvoorbeeld door je voeding aan te vullen zodat je weer meer energie krijgt.

Maar het kan ook zijn dat jij het gewichtsverlies op een bepaald moment accepteert als onderdeel van het stervensproces. Het kan bevrijdend zijn voor jou en je naasten om niet meer de druk te voelen van te 'moeten' eten. Misselijkheid is het vervelende gevoel in je buik dat je niet aan eten moet denken en het idee hebt dat je elk moment kunt overgeven. Je arts kan hiervoor medicijnen voorschrijven. Het kan ook helpen om meer te drinken (vooral cola, met of zonder prik!) en te kiezen voor kleinere maaltijden op het moment dat je je niet misselijk voelt. Word je misselijk van de geur van eten? Kies dan voor koude maaltijden en ruim de etensresten meteen na je maaltijd op. En verder geldt: eet vooral waar je trek in hebt en wat je wel smaakt. Dwing jezelf nergens toe.

Kortademigheid en jeuk

Kortademigheid is vervelend en kan leiden tot andere klachten, zoals moeten spugen, misselijkheid en slapeloosheid. Kortademigheid kan komen door een uitzaaiing bij de luchtwegen. In dat geval kun je vaak bestraling krijgen of een andere behandeling die de uitzaaiing remt of verwijdert. Maar het kan ook dat je spieren zwakker worden of je hart minder goed werkt waardoor je conditie achteruit gaat. Dan kan je arts zuurstof voorschrijven om het ademen makkelijker te maken of medicijnen als morfine of prednison. De fysiotherapeut kan daarnaast ademhalingsoefeningen geven. Jeuk kan ontstaan omdat je huid is uitgedroogd als bijwerking van radio- of chemotherapie, doordat je lever minder goed functioneert of van het gebruik van desinfecterende middelen. Maar ook angst en depressie kunnen invloed hebben op je huid, en ook zweetaanvallen van medicatie laten hun sporen na. Je kunt zelf zorgen voor je huid door niet te lang en te heet te douchen

of te baden en regelmatig een verzorgende bodymilk te smeren. Transpiratie verminder je met katoenen kleding, PH-neutraal wasmiddel en absorberend wondverband. Houd ook je nagels kort, zodat je met krabben geen wonden maakt.

Seksuele problemen

Ook als je ziek bent, heb je behoefte aan lichamelijk contact. Soms is dat alleen intimiteit (strelen en knuffelen) maar soms heb je ook behoefte aan seksueel contact. Zelfs in de eindfase van je leven. Hoe jij – en je partner – intimiteit beleven, kan een grote impact hebben op de kwaliteit van je leven. Door je ziekte kun je te maken krijgen met seksuele problemen. Van moeite hebben met zoenen tot opwindingsproblemen (geen erectie of vaginaal vocht) tot pijn bij de geslachtsge-meenschap of een verminderd verlangen bij een van jullie. Ook kun je tegen praktische problemen aanlopen, bijvoorbeeld welke posities nog mogelijk zijn.

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

Psychische klachten

Ziek-zijn en niet meer beter worden is niet alleen een lichamelijk proces. Ook psychologisch kan de ziekte gevolgen hebben.

Angst

Het zweet breekt je uit. Je hart slaat op hol. Je voelt spanning in je buik en iedereen die aan je hoofd zeurt, krijgt een snauw. Herken je dit? Grote kans dat je last hebt van spanning en angst. Voor wat er nog komen gaat in je ziekte, voor de dood of voor het feit dat je je dierbaren moet achterlaten.

Deze gevoelens zijn heel normaal. Een aparte behandeling is meestal niet nodig, maar het helpt wel om je angsten te bespreken. Met je arts of de verpleegkundige, maar ook met je naasten of een geestelijk verzorger. Verder kunnen ademhalings- en ontspanningsoefeningen helpen om spanningsklachten te verminderen. Heb je heel erg last van angst, vraag dan om een gesprek met een psycholoog of gedragstherapeut. Zo kun je beter leren omgaan met je gevoelens.

Depressie

Dat je je somber voelt over je ziek-zijn, dat je steeds minder kunt en dat je leven eindig is, is normaal. Maar als die gevoelens gepaard gaan met het gevoel dat je waardeloos bent en je je hopeloos, wanhopig en eenzaam voelt, is er misschien sprake van een depressie. Bespreek je gemoedstoestand daarom met het palliatief team. Vaak helpen gesprekken waarin je steun ervaart en die je meer inzicht geven in je situatie. Soms kan de psychiater ook kiezen om je medicijnen voor te schrijven.

Eenzaamheid

Leven met uitgezaaide kanker kan heel eenzaam zijn. Want iedereen kan nog zo met je meeleven, jij bent degene die het moet doormaken en verwerken. Bijna de helft van de (ex)borstkankerpatiënten voelt zich dan ook eenzaam, zo blijkt uit onderzoek van het UMC Utrecht uit 2020. Uit onderzoek van Borstkankervereniging Nederland in samenwerking met van NFK (B-force en Doneer je ervaring) uit 2021 komt hetzelfde beeld naar voren.

Eenzaamheid kan ontstaan omdat je je gevoelens niet kunt delen: de momenten waarop je bang bent, het continu leven in onzekerheid, moeilijke besluiten moet nemen, je niet gehoord voelt in de zorg of verdrietig bent omdat je last hebt van bijwerkingen waar je omgeving niet altijd begrip voor heeft. En je wilt niet altijd klagen.

Ook het verlies van vrienden kan leiden tot eenzaamheid. Soms blijven vrienden weg omdat je niet meer altijd vrolijk bent, of omdat je niet meer dezelfde dingen kunt doen als voorheen – bijvoorbeeld sporten of er samen op uit trekken. Andere vrienden vinden het moeilijk om geconfronteerd te worden met ziekte en dood en blijven daarom weg. Maar je kunt je ook eenzaam voelen door spanningen in je relatie door je ziekte. Of omdat er iets ingrijpends gebeurt náást je ziekte: je partner raakt bijvoorbeeld zijn baan kwijt, of het rommelt in je gezin.

Je bent niet de enige

Goed nieuws: je kunt iets doen aan je eenzaamheid. Een belangrijke tip is om met je vrienden en/of partner in gesprek te gaan als een OEN: Open, Eerlijk en Nieuwsgierig. En spreek af om 'OMA' – overtuigingen, meningen en aannames – thuis te laten. Door oprecht naar elkaar te luisteren klaar je de lucht en kom je vaak weer op dezelfde golflengte.

Ook kun je gebruikmaken van lotgenotencontact, maatjes en ontmoetingen of activiteiten om je minder eenzaam te voelen. Op steeds meer plekken zijn ook inloophuizen die zich richten op laagdrempelige zorg voor mensen met kanker. Je kunt er terecht voor een kop koffie en een luisterend oor, maar ook voor ontspannende en creatieve activiteiten. Achterin dit boekje vind je daar verschillende internetadressen voor.

Gespecialiseerde hulp

Er zijn psycho-oncologische centra (te vinden via Verwijsgids kanker) waar je terecht kunt voor individuele (online) therapie, relatie-therapie, gezinstherapie en groepstherapie, onder meer op het gebied van vermoeidheid, angst en depressie. Zij zijn specialist in het behandelen van mensen met kanker en hun naasten.





Praten over sterven

In gesprek gaan met je (huis)arts over het levenseinde is een pittig gesprek. Het helpt om vooraf na te denken over de vragen en onderwerpen die je aan bod wilt laten komen. Waar kun je het over hebben?

Over hoe het nu met je gaat

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

Je vooruitzichten

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

Je zorgen

Voor welk lijden ben je bang? Wat wil je beslist niet meemaken?

Je grenzen

Zijn er in jouw situatie behandelingen die medisch gezien op een gegeven moment geen zin meer hebben? Welke behandelingen zijn dat? Wat gebeurt er als je niet meer kunt eten en drinken?

Je laatste dagen

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

Je wensen

Heb je een wilsverklaring gemaakt? Loop deze dan samen met de arts door en check of alles duidelijk is en jullie op dezelfde golflengte zitten.

Je euthanasiewens

Heb je een euthanasiewens, bespreek deze dan met je arts. Een arts is namelijk niet verplicht om je verzoek uit te voeren. Ook niet als je het op papier hebt gezet of hebt vastgelegd in een levenstestament. In het volgende hoofdstuk lees je meer over euthanasie.

Voel ook de ruimte om te mogen terugkomen op beslissingen.

Het voornaamste is dat jij, op ieder moment, een keuze mag maken die bij je past.

Zo lang mogelijk je goed voelen

Staat je klacht er niet tussen?

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

Wensen en grenzen

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

Tot hier en niet verder

Het kan nog zo ver weg lijken, toch doe je er goed aan met je naasten en je dokter te praten over je wensen en verwachtingen voor je laatste levensfase. Dit kan onzekerheid en angst verminderen. Ook voor je omgeving is het fijn om duidelijk te weten wat je wensen zijn. Zo zijn er medische beslissingen waarover het goed is om van tevoren na te denken en die je kunt bespreken met je arts. Wil je bijvoorbeeld nog antibiotica als je griep krijgt, of naar een ziekenhuis als je een ernstige vorm van corona krijgt? Of sondevoeding als zelf eten of drinken niet meer gaat? Wil je nog

gereanimeerd worden als je hart stopt?

Of naar het ziekenhuis als je thuis wilt sterven? Je mag hierin keuzes maken, ook de keuze om niet meer behandeld te worden. Let op: je arts zal wel altijd klachten als pijn, kortademigheid of jeuk proberen te verlichten.

Zet het op papier

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

Grenzen verschuiven

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



5 tips voor meer energie

Maak je hoofd leeg

Het is continu druk in je hoofd. Je wilt dit nog doen, kan dat nog, zus moet nog gebeuren en zo mag je echt niet vergeten. Al die gedachten kosten een berg energie. Schrijf ze op en maak er een 'to do'-lijst van.

Gun jezelf ontspan-tijd

Mediteren klinkt voor sommige mensen zweverig. Toch helpt tien minuten per dag mediteren al om stress en angst te verminderen, meer in het moment te leven en je kalmer te voelen. Je leert dat je niet je gedachten bent, maar dat gedachten komen en gaan. Op internet en in de appstores zijn allerlei programma's en oefeningen te vinden.

Zeg eens 'nee'

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

Durf te delegeren

Niet alles wat je zelf kunt, hoeft je ook te doen. Stel prioriteiten: wat vind je fijn en leuk, en wat kun je eventueel uitbesteden? Zo houd je tijd én energie over voor wat je echt belangrijk vindt en je omgeving vindt het fijn om iets voor je te kunnen doen.

Bepaal een ritme

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

Zo lang mogelijk je goed voelen

Minder energie

Misschien haal je naast je werk ook plezier uit andere activiteiten, van vrijwilligerswerk tot kerkbezoek, van oppassen op kleinkinderen tot hobby's en liefhebberijen of een schoon en opgeruimd huis. Als je klachten verergeren, heb je steeds minder energie. Dan wordt het tijd om een schifting te maken: wat is echt belangrijk voor je? Waar krijg je kracht en vitaliteit van, ook al ben je er de volgende dag misschien moe van? En welke activiteiten wil je nog zo lang mogelijk zelfstandig doen? Wees eerlijk naar jezelf. Probeer te bepalen wat je het meeste plezier of zingeving geeft en durf andere zaken af te stoten.

Relatie onder spanning

Je relatie kan hechter worden, maar soms kun je ook het gevoel krijgen dat je juist verder van elkaar komt te staan. Je komt beiden voor heftige emoties te staan, zoals angst, woede en verdriet. Het is belangrijk om gevoelens en gedachten met elkaar te delen, maar dat lukt niet altijd. Soms wil je elkaar er niet mee belasten. En als jij achteruitgaat en minder kunt doen, krijgt je partner een meer verzorgende rol. Ook dat heeft impact op jullie relatie, want je bent meer op elkaar aange-wezen. Kleine ergernissen kunnen dan al snel ontsporen in grote ruzies.

Wat kun je doen om in contact te blijven?

- Vertel wat je bezighoudt, waar je bang voor bent, waar je je zorgen over maakt. En vraag naar de gevoelens en gedachten van je partner.
- Laat merken dat je elkaar waardeert. Kleine attenties kunnen wonderen doen. Een bloemetje, maar ook een lief briefje, een aanraking of een compliment houden de sfeer erin.
- Let erop dat je je niet meer dan nodig als patiënt gedraagt, en dat je partner zich niet zorgzamer gedraagt dan nodig is: blijf ook geliefden.

Vriendschappen

Misschien heb je al eerder in je ziekteproces gemerkt dat sommige vrienden afhaken. Ook in deze fase kun je opnieuw mensen verliezen die het moeilijk vinden om met de wetenschap om te gaan dat je gaat sterven of het lastig vinden om te zien dat je zo ziek bent. Dit is verdrietig en kan je eenzaam doen voelen. Probeer er niet te lang bij stil te staan. Investeer in de mensen die belangrijk voor je zijn. Anderen zullen er meer dan ooit voor je zijn, vaak zelfs uit onverwachte hoek. Veel mensen in je naaste omgeving vinden het ook fijn om iets concreets voor je te kunnen doen. Voel je dus niet bezwaard om hen om hulp en steun te vragen.

Hulp

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



De laatste fase

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

Vragen en onzekerheid

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

Kwaliteit van sterven

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

Pijnbestrijding

Bij kanker komen pijnklachten. In de laatste fase kun je meer last krijgen van pijn. De manier waarop je pijn beleeft, verschilt van mens tot mens. Ook kan de mate van pijn de ene dag anders zijn dan de andere. Dat heeft te maken met je conditie, maar ook je gemoedstoestand.

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

Behalve pijnstillers zijn er meer manieren om pijn te behandelen. Soms kan een fysiotherapeut pijn wegmasseren. Ontspanningsoefeningen willen ook nog weleens comfort geven, evenals een massage, voetreflexologie of medicinale cannabis. Tot slot kan ook een goed gesprek (ziele)pijn verlichten. Gevoelens van spanning, angst en verdriet kunnen zich namelijk ook lichamenlijk uiten.

Lichamelijke veranderingen

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

Hoe je laatste weken en dagen precies verlopen, kan niemand voorspellen. Wel is het te verwachten dat je steeds meer klachten krijgt. Ook merk je dat je conditie achteruit gaat en zich niet meer herstelt. Bij de ene persoon wordt het elke dag een beetje minder, terwijl een ander lang stabiel is en opeens heel snel achteruit gaat. Al verloopt de tijdsduur waarin iemand sterft bij ieder mens anders, toch gaat iedereen met uitgezaaide borstkanker op ongeveer dezelfde manier dood. Dat begint met een achteruitgang van de hartfunctie. Het hart heeft minder pompkracht. Zo ontstaat er een zuurstoftekort in bijna alle organen. Daardoor wordt ook de bloedsomloop trager. Dat merk je: je voelt je moe, krijgt koude handen en voeten, je nagels worden broos, je krijgt haaruitval en je huid wordt bleker. Door het zuurstoftekort in de hersenen kun je ook wat versuft raken en nemen je reflexen af. Verder heb je steeds minder zin in eten en drinken.

Andere klachten

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

- benauwdheid
- onrust/ verwardheid (delier)
- verstopping van de darmen
- misselijkheid/ overgeven
- vermoeidheid

Benauwdheid

Op je sterfbed kun je last krijgen van benauwdheid. Toch is de kans dat je stikt heel gering: er zijn veel hulpmiddelen om meer lucht te krijgen. Zo kun je bijvoorbeeld proberen half rechtop te zitten in plaats van te liggen. Ook helpt het om door je buik adem te halen (door de neus in, door de mond uit) en je niet te veel in te spannen. Ontspanningsoefeningen geven ook lucht. Zet eventueel een ventilator naast je bed voor frisse lucht. Verder kan je arts je medicijnen voorschrijven, bijvoorbeeld zuurstof, morfine of medicijnen met een kalmerend effect.

Onrust of verwardheid

Opeens zie je dingen of mensen die anderen niet zien of horen, terwijl ze voor jou levensrecht zijn. En vinden je naasten dat je achterdochtig en boos naar hen reageert, en heel druk bent. Het volgende moment ben je juist helemaal afwezig en in jezelf gekeerd. Deze toestand van verwardheid heet een delier. In de stervensfase kan je dit overkomen als je een sterke pijnstiller in een hoge dosering gebruikt. Dan kun je last krijgen van hallucinaties (waanbeelden), angst en onrust. Maar een delier kan ook andere oorzaken hebben, bijvoorbeeld omdat je jouw dag- en nachtritme hebt omgedraaid, of omdat je minder eet en je wat versuft voelt.

Een delier is een heel vervelende ervaring. De gevolgen kunnen nog lang merkbaar zijn: van lichamenlijke klachten als geheugenstoornissen of angstige gevoelens. Ook voor je naasten kan het schrikken zijn om je zo te zien. De arts kan medicijnen voorschrijven waardoor de verwardheid afneemt. Verder helpt het om in een rustige omgeving te verblijven, met vertrouwde gezichten. Ben je niet thuis, vraag dan om foto's van geliefden of bekende voorwerpen van thuis.

Verstopping

Je eet en drinkt minder, en je beweegt minder. Daardoor neemt de activiteit van je darmen af. Daarnaast gebruik je waarschijnlijk sterke pijnstillers. Die leggen de darmwerking wat stiller. De kans is daardoor groot dat je minder vaak naar de wc kunt en moeite krijgt met poepen. Dat kan leiden tot misselijkheid en buikpijn. Meld dit bij je arts, want met de juiste laxemiddelen ervaar je vaak snel verlichting. Verder kan het gebeuren dat je ongewild urine verliest, want de sluitspieren van je blaas werken minder goed. Incontinentiemateriaal kan het ongemak beperken. Schaam je hier niet voor: zorgverleners helpen dagelijks mensen met incontinentie.

Misselijkheid/ overgeven

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

Vermoeidheid

Door het toenemen van de lichamelijke ongemakken komt er een moment waarop je steeds vaker het liefst in bed ligt of op de bank doorbrengt. Ga bij jezelf na wat je nog kunt doen om je dag prettig en ontspannen door te brengen. Er kan meer dan je denkt. Behalve zelf lezen, zijn er via de computer of tablet ook podcasts, voorleesboeken en radioprogramma's die je kunt luisteren. Een zender met gevarieerde muziek en ontspannende programma's is NPO Radio 5. Ook muziek luisteren, meditatie- en ontspanningsoefeningen doen of een mooie film kijken kunnen je verlichting en afleiding brengen. Maar je zult ook vaak erg moe – lees: soms totaal uitgeput – zijn en veel en op willekeurige momenten slapen. Zowel overdag als 's nachts. Een middagslaapje inlassen kan helpen om 's morgens en 's avonds nog even op te zijn. Zo creëer je momenten om bezoek te ontvangen of tijd met je partner, kinderen of kleinkinderen door te brengen.

Piekeren

Sommige mensen kunnen juist niet slapen. Ze liggen wakker, vooral 's nachts. Dan buiten de piekergedachten over elkaar heen. Bijvoorbeeld over pijn, over afscheid nemen, over het sterven zelf, of over wat er na de dood is. Een geloofsovertuiging kan daarbij geruststelling brengen, omdat je weet dat je naar een plek van vrede en liefde gaat. Maar het kan ook angst geven, omdat je misschien vreest voor het oordeel dat wordt gevelde. Ook voor mensen die niet geloven kan de dood angstig maken: want wat wacht er in dat onbekende, zwarte gat van niet-zijn? Angst voor de dood kan ook gaan om de mensen die je achterlaat. Misschien maak je je zorgen over hoe je partner zonder jou verder kan leven. Of aan hoe je kinderen verder moeten.

Praten

Herken je deze gedachten en gevoelens? Of ervaar je andere angsten of gevoelens van onrust? Leg dan een boekje naast je bed. Schrijf je vragen, overpeinzingen en gedachten die in de nacht opkomen, eens op. Het is een mooie basis om er overdag nog eens naar te kijken, erover te reflecteren of het er met anderen over te hebben. Praten lucht enorm op. Vertel waar je bang voor bent. Ook helpt het om met verschillende mensen te praten. Bijvoorbeeld met je partner, een goede vriend(in), je verpleegkundige, je arts en een geestelijk verzorger of existentiële begeleider (iemand die mensen begeleidt bij levensvragen). Sommige angsten, zoals voor pijn, stikken of in coma raken, kunnen zorgprofessionals wegnemen met concrete oplossingen. Voor andere gevoelens zijn misschien geen pasklare antwoorden, maar wel geruststellende gedachten die je angsten verminderen. Overigens: als je angsten afnemen, vermindert je pijn vaak ook. Dat komt je nachtrust – en die van je eventuele partner – zeker ten goede.

Nachtwaker

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

Tijd voor afscheid

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

De laatste keer

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

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

Balans

In momenten van meditatie of gesprekken over zingeving vinden veel mensen rust bij het opmaken van de balans van het leven. Gelukkige en ongelukkige momenten, wat heeft het leven gebracht, wat heb je zelf aan anderen kunnen schenken? Voor wie heb je verschil gemaakt, ertoe gedaan? Wie heeft jou geholpen om te groeien en levenslessen te leren? Soms komen er ook diep weggestopte kwesties omhoog, die je toch nog graag aandacht wilt geven: een relatie die je wilt helen, een onafgemaakte kwestie of een niet-uitgesproken ruzie.



Een fijne plek

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

Je eigen huis

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

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

Het ziekenhuis

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

naar huis te gaan, of omdat iemand wordt opgenomen met een complicatie die thuis niet meer te behandelen was.

Hospice

In Nederland komen steeds meer bijna-thuishuizen en hospices. Dit zijn kleine, huiselijke instellingen die zich helemaal richten op de verzorging van mensen met een terminale ziekte die nog zo'n één tot drie maanden te leven hebben. Zorgprofessionals en vrijwilligers werken samen om de laatste dagen van je leven zo aangenaam mogelijk te maken. Ze bestrijden pijn en andere klachten, stimuleren sociaal contact, zijn een luisterend oor en organiseren activiteiten. Er zijn vaak zo'n zes tot acht kamers, maar ook een woonkamer en een keuken. Naasten zijn dag en nacht welkom en mogen vaak ook blijven logeren. Je kunt vooraf al eens gaan kennismaken. De kosten voor het verblijf worden vaak vergoed. Check vooraf je zorgverzekeringspolis of vraag het na bij je zorgverzekeraar.

Dierbaren

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

Afscheid nemen van vrienden, burens, kennissen of oud-collega's doe je op je eigen manier. Met de een is het fijn om een goed gesprek te voeren, met de ander kan het alleen een kop koffie en een praatje met een grap en een grol zijn, met weer iemand anders is het fijn om herinneringen te delen of te vertellen wat je voor elkaar hebt betekend. Misschien zie je er tegenop. Toch zul je merken

dat de meeste gesprekken niet alleen tranen brengen, maar ook een lach. En dat het je achteraf rust geeft dat je iemand toch nog even hebt gezien.

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

Waardevol

Tot slot komt het moeilijkste: het afscheid van je meest naasten. Je partner zal waarschijnlijk zo lang mogelijk in je buurt zijn. Dan verloopt het afscheid geleidelijk. Moeilijker is het om je (klein)kinderen voor het laatst te zien, of een goede vriend of vriendin met wie je misschien al je leven lang optrekt.

Het is moeilijk en zwaar om afscheid te nemen, maar ook waardevol. Voor jou omdat je een stukje van het leven kunt loslaten, en voor je omgeving omdat zij na jouw overlijden altijd kunnen terugkijken op dat laatste intieme moment met jou.

Dubbel gevoel

Op het eind van je leven krijg je soms een dubbel gevoel. De liefde van en mooie gesprekken met de mensen om je heen maken de laatste periode kostbaar en bijzonder. Je wilt blijven, voor je partner, voor je kinderen. Maar de heftige pijn, de intense vermoeidheid, het gevoel dat je alles hebt gezegd doen je soms je bijna verlangen naar de dood. Je kijkt ernaar uit dat de pijn stopt, dat je rust vindt, en je alles mag loslaten.

De laatste uren

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

Je ademhaling verandert ook. Die wordt oppervlakkig en onregelmatig. Soms valt je ademhaling zelfs even weg en komt die ineens weer op gang. Dat kan een luidruchtig, schurend geluid maken (de 'doodsreutel'). Dat gebeurt ontstaat doordat slijm zich verzamelt in de keelholte. Je bent niet goed meer in staat dit slijm op te hoesten, omdat suffig bent en je reflexen afnemen. Hoewel het voor de familie soms verontrustend is, heb je er zelf geen last van. Je wordt niet benauwd en er is ook geen sprake van dat je stikt.

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

Zelf de regie houden

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

Stoppen met eten en drinken

Het klinkt als een nare honger dood, maar stoppen met eten en drinken kan – met de juiste medische begeleiding – leiden tot een rustig sterfbed. Dat komt omdat je al niet meer zo'n trek hebt in eten en drinken. Daarnaast maak je door vasten het stofje endorfine aan. Dat geeft een prettig gevoel. Tegelijkertijd worden je reflexen wat trager, waardoor je je rustig voelt. De meeste ernstig zieke mensen die stoppen met eten en drinken, overlijden binnen één à twee weken.

Euthanasie

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

Palliatieve sedatie

Niet voor iedereen is euthanasie een optie of keuze waar je je prettig bij voelt. Toch kun je last krijgen van onhandelbare pijn, verwardheid of ernstige benauwdheid die niet op een andere manier te behandelen is. Dan kan palliatieve sedatie een mogelijkheid zijn. Je arts verlaagt dan met medicijnen je bewustzijn: je raakt in een diepe slaap. De arts doet dit niet om de dood te versnellen, maar alleen om je klachten te verlichten. Palliatieve sedatie kan helpen om het sterven dragelijker te maken.

Achterin dit boekje vind je enkele websites om verder te lezen over deze mogelijkheden.

Je laatste groet

In eerdere fasen van je ziekte heb je waarschijnlijk al een wilsverklaring opgesteld met daarin je wensen rondom ingrijpende medische behandelingen en het aanwijzen van een belangenbehartiger als je zelf niet meer kunt praten of beslissingen kunt nemen. Nu de dood dichtbij komt, is het ook goed om je wensen te bespreken over je uitvaart. Het voorkomt dat nabestaanden voor onverwachte vragen komen te staan.

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

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

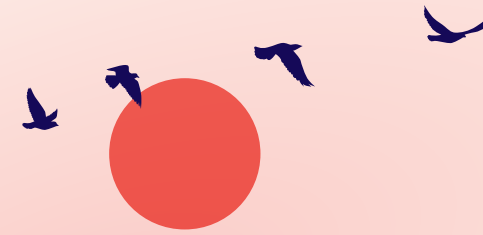
Je digitale identiteit

De kans is groot dat je actief bent op Facebook, Twitter, Instagram, YouTube of een ander kanaal. Heb je erover nagedacht wat je daarmee wilt na je overlijden?

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



Angst voor de dood



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

‘Nou hier, overal om ons heen.’

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

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



Het leven na je dood

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

De eerste dag

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

hij of zij kan komen. Je kunt deze eerste dag verder benutten om directe familie en goede vrienden in te lichten. Ook kan het fijn zijn om alvast de kleding klaar te leggen waarin de overledene eventueel wordt opgebaard, en begraven of gecremeerd na een (rituele) wassing. De uitvaartverzorgers zorgt ook dat de overledene indien nodig wordt geschoren, dat de nagels worden geknipt en dat de haren in model worden gebracht. Als je wilt, mag je hierbij vaak aanwezig zijn of zelfs helpen.

Orgaandonatie

De arts kijkt in het Donorregister of de overledene organen wil doneren. Van de meeste mensen die aan kanker overlijden, zijn de organen niet meer geschikt om af te staan. Het enige waarmee de patiënt anderen nog kan helpen, is zijn hoornvlies. Er bestaat op dit moment een wachtlijst van mensen die hoornvlies goed kunnen gebruiken voor hun oogproblemen. Als iemand niets heeft ingevuld in het Donorregister, dan wordt ervanuit gegaan dat er geen bezwaar is tegen orgaandonatie. Denkt de patiënt of familie daar heel anders over? Voorkom dan een vervelend moment, en laat de patiënt op tijd een keuze maken in het Donorregister.

Uitvaart bespreken

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

Rituelen en wensen

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



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

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

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

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

Kosten van een uitvaart

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

Praten over uitvaartkosten ligt vaak gevoelig: je wilt niet 'goedkoop' overkomen. Maar je hoeft je zeker niet minder kritisch te gedragen dan wanneer je iets anders zou kopen.

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

Na de uitvaart

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

Nazorggesprek

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

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

Uitvaartconsulenten

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

Lotgenoten

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

Regelneef

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

Akte van overlijden

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

Checklists

Op internet zijn checklists te vinden met waar je allemaal aan moet denken op administratief gebied na het overlijden. Achterin dit boekje vind je enkele adressen. Het is in elk geval van belang om contact op te nemen met de notaris over de afhandeling van de erfenis. Als je niet weet wie de notaris is, kun je bij het Centraal Testamentenregister gratis opvragen (met een overlijdensakte) of jouw naaste of familielid een testament had. De notaris kan ook een verklaring van erfrecht opstellen, ook als er geen testament is opgemaakt. Met dit document en de akte van overlijden kun je vervolgens alle administratieve zaken regelen.

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



Je eigen financiën

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

Check ook of je recht hebt op voor andere tegemoetkomingen nu er een inkomen is weggefallen. Denk aan zorgtoeslag, een lager (gemeentelijk) belastingtarief of een sociale uitkering. Neem ook contact op met het pensioenfonds of de levensverzekering van je overleden partner. Maak daarna een nieuw overzicht van je (vaste) lasten en inkomsten. Zo kom je niet voor nare verrassingen te staan.

Spullen en kleding

Onvermijdelijk komt het moment dat je de spullen van een geliefde overledene moet gaan opruimen. Dat kunnen de spullen van je partner zijn. Dan is er niet zoveel haast bij: je kunt beginnen op het moment dat het goed voelt voor jou. Anders is het als de dierbare die overlijdt, niet je partner is maar bijvoorbeeld een van je ouders, of een dierbare vriend. Er blijft dan niemand achter in het huis. Het pand moet worden verkocht, of de huur opgezegd. Bij een sociale huurwoning of een kamer in een verpleeghuis heb je dan soms maar een paar weken de tijd om de woning leeg en schoon op te leveren. Informeer naar de termijnen.

Samen of alleen opruimen

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

Indeling maken

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

Tot slot zijn er spullen die je wilt bewaren. Dat kunnen spullen zijn met een grote financiële waarde – het porseleinen servies, een schilderij, juwelen – of met emotionele waarde: je moeders favoriete koffiemok, je vaders mooie schrijfpenn, je partners lievelingstrui. Het kan ook waardevol zijn om een 'schatkist' te maken: een mooie bewaardoos met bijzondere foto's, het trouwboekje, krantenknipsels en (liefdes)brieven.

Vijf fasen van rouw

Iedereen verwerkt een verlies op zijn eigen, persoonlijke manier. Toch is er wel een vast patroon van fasen waar ieder mens doorheen 'moet'.

Fase 1: ontkenning

Na een onverwacht schokkend bericht probeer je het nieuws weg te duwen om jezelf in bescherming te nemen. Dat helpt even, maar niet voor altijd. Langzaam herstel je van de shock en sippelt het nieuws binnen dat iemand echt niet meer terugkomt.

Fase 2: woede

Waarom jij? Waarom nu? Waarom ik? Zodra je het niet meer kunt ontkennen, ontstaan er gevoelens van boosheid, jaloezie en wrok. Het onrechtvaardige gevoel probeer je op anderen te richten: die arts die meer had moeten doen, dat familielid dat iets onhandigs zei...

Fase 3: onderhandelen

Een actie starten om geld in te zamelen voor onderzoek naar borstkanker, een sportprestatie leveren of iedereen in je omgeving stimuleren (lees verplichten) regelmatig borstzelfonderzoek te doen. In deze fase van rouw proberen mensen hun verlies te verwerken door het 'gevecht' aan te gaan of door zichzelf doelen te stellen. Dit verzacht de rouw.

Fase 4: depressie

Ontkennen helpt niet. Boos zijn helpt niet. Vechten en verzetten helpt niet. Pas met dat besef de tijd om je verdriet en machteloosheid toe te laten. Je kunt het niet veranderen. Het is een tijd waarin je soms meer alcohol drinkt, jezelf terugtrekt en weinig zin hebt om af te spreken met anderen. Door het verdriet blijf je verbonden met degene die je zo mist.

Fase 5: aanvaarding

Het verdriet blijft. Toch kun je het verdriet op een dag weer dragen. Het is niet dat je de overledene vergeet of niet meer mist, maar meer een gevoel dat de vorm van de relatie dan wel is veranderd, maar dat de inhoud er altijd zal zijn. Dit heet berusting.

Niet iedereen doorloopt de typen emoties in dezelfde volgorde. En ook niet in hetzelfde tempo. Soms doorloop je meerdere fases tegelijkertijd, sla je een fase over of blijf je langer in een fase hangen. En soms lijkt het goed te gaan, en val je weer een fase terug. Rouw verwerkt iedereen op een persoonlijke manier.

Geen spijt

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

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

Als je er samen niet uitkomt

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

Handige jongens

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

Tot slot zijn er boedelruimers. Zij kunnen je ontlasten bij het laatste zware werk. Zo kunnen boedelruimers, tegen betaling, de spullen afvoeren die zijn overgebleven en zorgen zij er ook voor dat de woning bezemschoon wordt opgeleverd. Indien nodig verwijderen zij bij een huurwoning ook de (gelijmde) vloer. Tot slot zijn er boedelruimers die de woning verkoopklaar kunnen maken, bijvoorbeeld door de woning te stuken, schilderen en de tuin aan kant te maken.

Van de laatste naar de eerste keer

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

Het eerste feestje

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

De eerste feestdag

Ga niet op de vlucht voor feestdagen als Moederdag, Vaderdag of Kerst. Vier deze dagen op een manier die jou goed doen. Je kunt op Moeder- of Vaderdag naar het graf, maar de dag ook op een lichtere manier vieren. Bijvoorbeeld door het maken van het lievelingsgerecht van pa of ma, hun favoriete muziek luisteren of met je familie te gaan eten waarbij iedereen een leuke herinnering of anekdote deelt. Voor kerst geldt: maak een planning om de dag(en) te vieren bij mensen bij wie je graag bent en bij wie je jezelf kunt zijn. Maak jezelf mooi op de dag zelf. Mis je je partner of ouder? Spreek dat uit: je dierbaren zullen dat volkomen begrijpen en er graag voor je zijn.

De eerste vakantie

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



Een lege plek

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

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

Adviezen bij rouw

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

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

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

Ook helpt het om rituelen in te stellen. Zo kan het fijn zijn om elke vrijdagmiddag naar het graf te gaan voor een momentje samen. Ook kan het instellen van een ritueel helpen om de herinnering levend te houden, bijvoorbeeld door elk jaar uit eten te gaan op de verjaardag van de overledene. Andere mooie rituelen is om elk jaar op iemands sterfdag een kaarsje aan te steken, een boom te laten planten (via een goed doel) of iets te doen dat de

overledene graag deed. Of om de 'schatkist' met brieven, foto's en andere herinneringen te openen en te bekijken.

Gestagneerde rouw

Bij veel mensen gaat het geleidelijk aan beter. Met vallen en opstaan. Het verdriet en onvoorstelbare gemis blijven, maar de emoties worden minder heftig. Het verlies krijgt 'een plekje'. Maar soms lukt dat niet: je blijft intens verdrietig, of hebt, ook na een jaar, het gevoel dat het leven geen zin meer heeft zonder de ander. Dit heet 'gestagneerde rouw': je komt niet verder. Dan kan het zinvol zijn om eens met een rouwtherapeut te praten. Ook online zijn er therapieën te vinden die kunnen helpen om het natuurlijke rouwproces op gang te brengen.

Weg van eenzaamheid

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

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

Ga op een kaartclub, een sportclub, bekijk het aanbod van activiteiten in het buurthuis, maak een reis(je) of bezoek weer eens een dienst van je kerkelijke gezindte. Als je niet meer werkt, kun je misschien wel vrijwilligerswerk oppakken. Dat is er ook voor een paar uur per week. Ben je een dierenliefhebber, kijk dan eens in het asiel of een (ouder) hondje niet op jouw liefde en toewijding zit te wachten. Er samen op uit trekken door de natuur en door de buurt brengt je letterlijk weer in beweging en contact met de buitenwereld. Het is enorm waardevol om een dagelijks levensdoel te hebben: je hebt een reden om uit bed te komen en niets doet een mens zo goed als zich nuttig voelen.

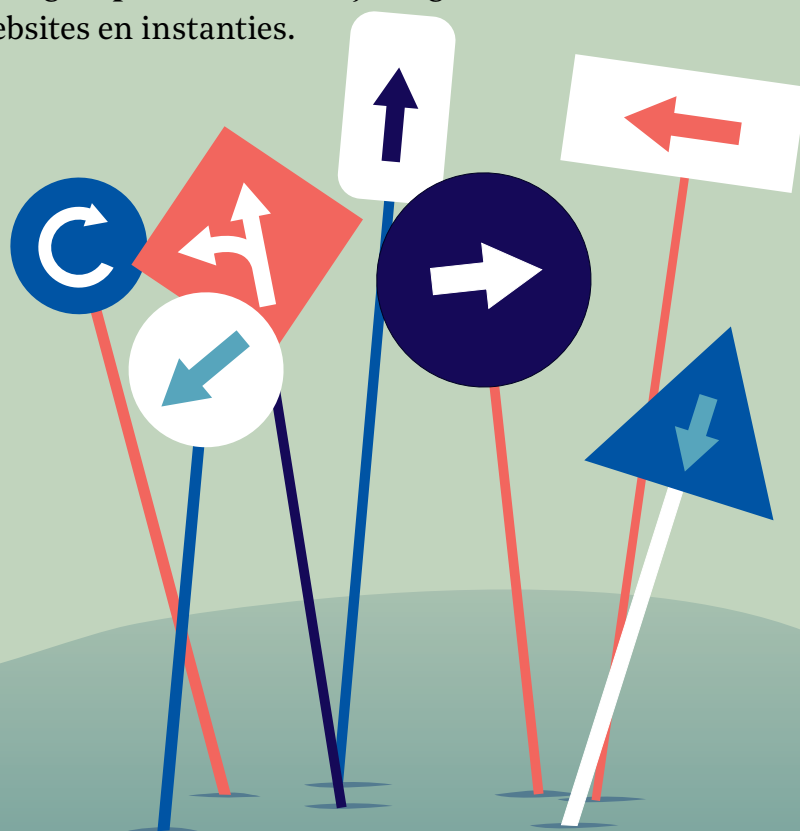
Bovendien helpt het om onder de mensen te zijn. Je kunt vertellen over jezelf en je verdriet, en dat kan opluchting geven. Maar ook het horen van (levens)verhalen van anderen kunnen jou weer steun en inspiratie geven. Door je weer te verbinden met anderen, krijg je ook weer zin in het leven.

Magie

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

Waar kan ik terecht?

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



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

Informatie over (uitgezaaide) borstkanker

Borstkankervereniging Nederland (BVN) is de patiëntenvereniging voor borstkankerpatiënten en naasten. Je kan hier vragen stellen aan ervaringsdeskundigen, je vindt hier medische informatie over uitgezaaide borstkanker, maar ook links naar gespreks-groepen, gesprekshulpen, checklists, een Facebook-pagina, een overzicht van trials en ervaringsverhalen.

KWF biedt betrouwbare informatie over jouw kankersoort, de behandeling en de gevolgen van de behandeling. Alles wat je er leest op kanker.nl is gecontroleerd door artsen of andere experts. Je kunt bellen (0800-0226622), chatten of mailen met de voorlichters van de Kanker.nl Infolijn.

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

Op **Pfizer.nl/borstkanker** vind je verschillende verhalen over het leven met borstkanker door mensen met borstkanker. Ook zorgprofessionals komen aan het woord.

De app Mamarosa (voor Android en Apple) is speciaal gemaakt voor vrouwen die niet goed kunnen lezen of weinig Nederlands verstaan. Deze app bevat voorlichtingsfilmpjes in twaalf talen.

Informatie over ondersteunende zorg

Op **Verwijsgids kanker** vind je ondersteunende behandeling en begeleiding op elk moment na de diagnose, bij jou in de buurt.

Bij het **Voedingscentrum** en **Voeding & kanker** vind je nuttige tips over voeding kruiden en supplementen en de veiligheid bij kanker.

Samen leven met kanker is een verzameling van artikelen voor mensen met kanker en hun naasten.

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

Op BVN vind je meer informatie over **gezond bewegen en gezonde voeding**.

Neem ook eens een kijkje in de speciale en betrouwbare **Onco Appstore** voor apps die je kunnen helpen

Informatie over complementaire zorg

Op **kanker.nl** vind je praktische, handige en betrouwbare informatie.

Hier vind je ook een mooi **overzicht** van welke **kruiden** kunnen helpen en waarmee je voorzichtig moet zijn.

Een overzicht van verschillende soorten complementaire zorg vind je op: **Overzicht alternatieve geneeswijzen**

Kijk voor een betrouwbare behandelaar in het **Register Beroepsbeoefenaren Complementaire Zorg**

Informatie over goede keuzes maken

Drie goede vragen: met deze drie vragen ga je goed voorbereid het gesprek met je arts aan over de mogelijkheden die je op elk moment van de behandeling hebt.

De **B-bewust** vragenlijst van de Borstkanker-vereniging Nederland (BVN) helpt je om gesprekken voor te bereiden over bijvoorbeeld aanvullende en alternatieve therapieën, onderzoek naar nieuwe medicijnen en palliatieve zorg. Je vindt hier voorbeeldvragen die je op je persoonlijke checklist kunt zetten.

De **NFK Gesprekswijzer** helpt je om na te denken over welke behandeling je wel of niet wilt en hoe je daarover in gesprek gaat met je arts of verpleegkundige. Er is ook een **Gesprekskaart** met veel voorbeeldvragen die helpen om in gesprek te gaan: met zorgverleners, maar ook met je naasten.

BVN heeft ook een **gesprekshulp** om in gesprek te gaan over behandelingen en wensen die je nog wilt verwezenlijken. Dit 'zelf regie' dagboek geeft je grip en overzicht.

Informatie over lotgenotencontact

Via **BVN** kun je meedoen aan een gespreks-groep op locatie of online.

Ook via een inloophuis kun je terecht voor allerlei vormen van psychosociale zorg. Je kunt er zonder afspraak binnenlopen voor een kop koffie en je verhaal doen, deelnemen aan een ontspannende of creatieve activiteit of in contact komen met lotgenoten. Via **IPSO (Stichting Instellingen Psychosociale Oncologie)** en op **kanker.nl** vind je een adres bij jou in de buurt.

Op **Facebook** zijn er verschillende (besloten) groepen voor lotgenotencontact. Er zijn algemene groepen, maar ook speciale groepen op basis van leeftijd of soort borstkanker.

Wil je een **blog** beginnen of liever eerst eens lezen wat anderen ervaren? Bekijk verschillende voorbeelden op borstkanker.nl/leven-met-borstkanker/ervaringsverhalen/blogs-en-vlogs

Op **eenzaam.nl** vind je hulp, advies en veel adressen van organisaties die activiteiten, een luisterend oor en ontmoetingen aanbieden.

Informatie over werk en financiële bijstand

Neem contact op met een **bedrijfsarts in jouw regio** die gespecialiseerd is in het begeleiden van mensen met kanker (BACO'S).

Ook handig is de **overzichtspagina van de NFK** over (weer) aan het werk gaan

Het **kenniscentrum werk & kanker** is een handig startpunt voor veel vragen, ondersteuning en gesprekshulpen over werk en kanker

Ben je ondernemer? Dan vind je handige informatie over bijstand en de uitkeringen die je kunt aanvragen op het **Ondernemersplein van de KVK**

Informatie over en steun bij palliatieve zorg

Over palliatieve zorg is informatie over palliatieve zorg en tips en ervaringen van anderen van coöperatie Palliatieve Zorg en het ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

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

Ongeneeslijk van stichting PZNL geeft informatie over veranderingen in je leven, regie houden en afscheid nemen.

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

Pal voor u heeft een aantal mooie thema-boekjes gemaakt over pijnbestrijding en keuzes maken in de palliatieve fase. Ook is er de Pal voor u-app met praktische informatie over bijvoorbeeld zorg thuis of in een verpleeghuis en eigen regie.

Informatie over het levenseinde

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

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

Ik wil met je praten is een website van verschillende organisaties. Hier vind je tips om het gesprek te voeren over je wensen in de laatste fase van je leven.

Doodgewoon bespreekbaar van stichting STEM geeft tips, informatie en ervaringen over praten over de dood.

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

Informatie over wensen en grenzen

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

Hoe stel je een wilsverklaring op? De **site van de overheid** geeft duidelijke antwoorden.

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

Informatie over de laatste fase

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

Voor vragen of zorgen over sterven kun je 24 uur per dag, 7 dagen in de week telefonisch contact opnemen met het Landelijk Expertisecentrum Sterven: (085) 760 98 55.

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

Hoe behoud je de regie over je leven als je wilsonbekwaam bent? Met een digitale wilsverklaring zet je jouw zorg- en behandelwensen op papier.

Lezen, luisteren & kijken

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

Lezen

Het Borstkankerhandboek

Anna van Wittenberghe (2021)
ISBN 9789083067605

Dit boek brengt geluk

Evelien van der Werff (2020) ISBN
9789082946116

Alles over borstkanker

Hester Oldenburg
Marie-Jeanne Vrancken Peters
(2020) ISBN 9789081932226

**Borstkanker - het is niet wat je meemaakt
maar hoe je ermee omgaat**
(2015) ISBN 9789492247124

Een kwestie van dood en leven

Irvin D. Yalom (2021)
ISBN 9789463821469

Je kunt het maar één keer doen

Barbara van Beukering (2020)
ISBN 9789000372133

Slotcouplet: ervaringen van een longarts

Sander de Hosson (2018)
ISBN 9789029523950

**Draai niet om de dood heen:
als iemand van wie je houdt gaat sterven**
Frederiek Weeda (2018)
ISBN 9789057125089

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

Eveline Tromp-Klaren (2014)
ISBN 9789020211207

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

Carlo Leget (2012)
ISBN 9789401402170

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

Ineke Koedam (2013)
ISBN 9789020213539

Als adem lucht wordt

Paul Kalanithi (2016)
ISBN 9789048834587

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

Manu Keirse (2015)
ISBN 9789401424066

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

Maaïke Haan en Niek van Ooijen (2019)
ISBN 9789492672209

**Sterkte met je Tumor: een boek
voor patiënten, familie, vrienden en
hulpverleners om te praten over kanker**
Paula Bakhuis (2014)
ISBN 9789080495906

De **Wensambulance**, **Stichting Ambulancewens** en **Dreams 4 You** helpen terminale, immobiele patiënten bij het vervullen van laatste wensen.

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

Voor partners of ondersteuners is een steunpunt mantelzorg (zoek op Google voor een locatie in de buurt) een fijne plek tips, ervaringen kunnen uitwisselen en ondersteuning kunnen krijgen.

Ook een **mantelzorgmakelaar** kan helpen, bijvoorbeeld om tijdrovende zaken uit handen te nemen en vragen te beantwoorden over zorg, welzijn en financiën.

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

Heb je nog geen testament? **Online kun je ook een testament en uitvaartverzekering in één keer regelen via Nutestament of Nunotariaat.** De kosten hiervoor liggen lager dan bij een gewone notaris. Wel regel je alles digitaal.

Informatie over na het overlijden

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

Vraag via het **Centraal Testamentenregister** op of en waar de overledene een testament had.

Met de kosteloze dienst **Closure maak je een selectie van de bankrekeningen, verzekeringen of (sociale media) abonnementen die opgezegd moeten worden.** Je vult de gegevens in van de contactpersoon en de overledene en Closure informeert alle organisaties en houdt je op de hoogte van de status.

Er zijn landelijke steunpunten als **Steun bij verlies**, **Praten over verlies**, **Mezzo (steunpunt mantelzorgers)** en **Jong Je Partner Verloren**.

Heb je behoefte aan een **persoonlijk (telefoon)gesprek**, dan kun je terecht bij de **Luisterlijn** en **MIND Korrelatie**.

Loop je vast in je rouwproces? Er zijn veel rouwtherapeuten die je kunnen helpen. Ook zijn er online programma's. Vraag via de huisarts of het palliatief team naar een betrouwbare therapeut, die goed bij jou en je behoeften past. Ook organisaties die zich bij de **IPSO (Stichting Instellingen Psychosociale Oncologie)** hebben aangesloten, bieden hulp aan nabestaanden.

Op **ZorgkaartNederland** kun je ervaringen lezen van anderen met rouwtherapeuten.

Laat je niet kisten door de commercie – een mooie uitvaart voor elk budget

Marieke Henselmans (2017)
ISBN 9789490298074

De Wens - het boek om al uw uitvaartwensen overzichtelijk in vast te leggen

Angelique van den Bergh (2017)
ISBN 9789082680201

Luisteren

In de informatieve **podcastserie Oorlog in je lichaam** praat oorlogsverslaggever Hans Jaap Melissen met experts over het ziekteproces van zijn vrouw na de diagnose uitgezaaide borstkanker en ook over wat de ziekte doet met hun gezin.

KWF Kankerbestrijding heeft een eigen podcastkanaal waarin allerlei onderwerpen aan bod komen en de **podcastserie Levensloop** (via Spotify en YouTube) waarin (ex)patiënten hun verhaal doen.

De herontdekking van haarzelf is een openhartige **podcastserie** over veranderingen in de vrouwelijke seksualiteit na de behandeling van borstkanker

In **'Over Koetjes & Kanker'** gaat auteur Evelien van der Werff (zie ook bij Lezen) op zoek naar antwoorden op de vraag: Hoe pak je de draad van het leven weer op als je kanker hebt gehad?

Dying for sex is in het Engels maar zeker het luisteren waard: als Molly hoort dat zij uitgezaaide borstkanker heeft, beëindigt zij haar ongelukkige huwelijk en gaat ze een reeks seksuele avonturen aan om 'het leven te voelen'. In deze **podcast** vertelt ze erover aan

haar beste vriendin, maar al snel gaat het ook over grotere thema's als wat te doen met de tijd die we nog hebben.

Kijken

Wakker in een boze droom (2015) – een tweedelige documentaire die drie vrouwen met borstkanker volgt.

Mijn kanker (2015) – Direct, ontroerend en herkenbaar brengt documentairemaakster Meral Uslu haar eigen behandeling tegen borstkanker in beeld.

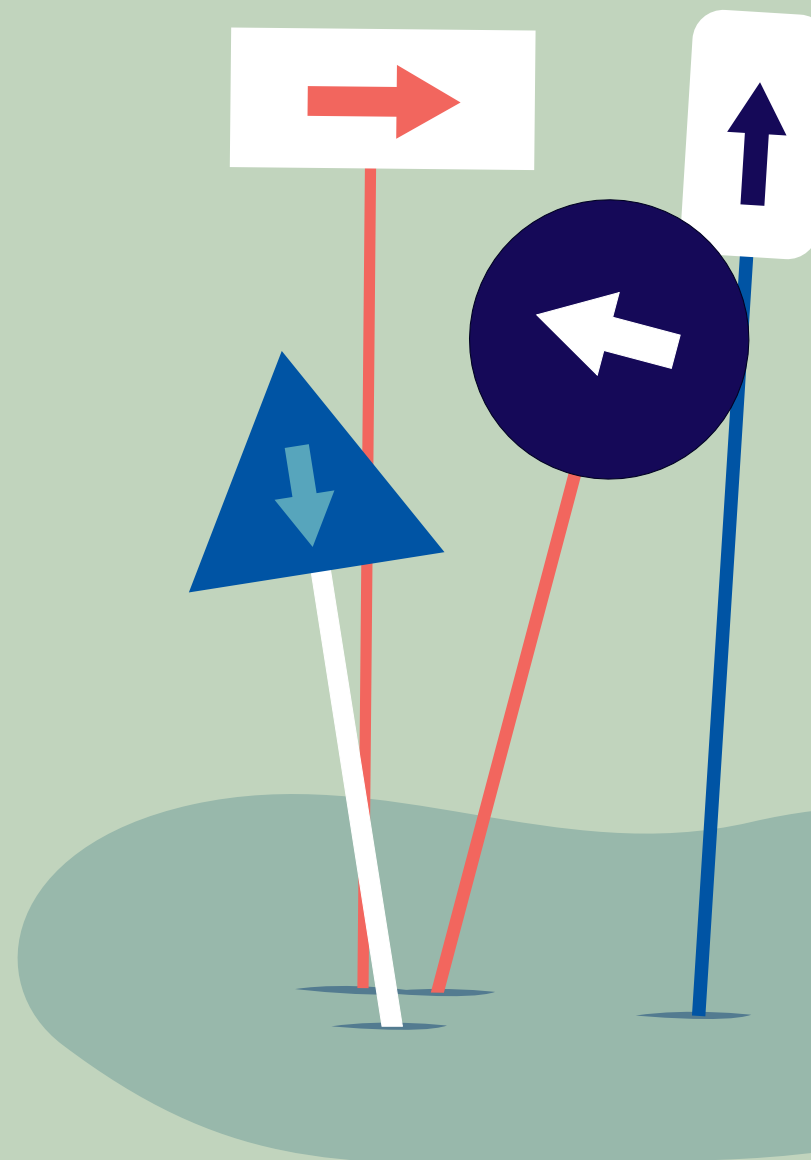
In Retour Hemel (2015) gaat patiënt Mark Bos, die uitgezaaide prostaatkanker heeft, op zoek naar genezing via reguliere en alternatieve geneeswijzen.

Het BVN-webinar **Optimaal leven als je niet meer beter** (2020) wordt richt zich speciaal op mensen met uitgezaaide borstkanker en naasten.

Dood gewoon – over 30 jaar hospicezorg in Nederland (2018), Kruispunt KRO)

2Doc: Tijd om te sterven (2017, VPRO) laat zonder opsmuk zien hoe mensen zich voorbereiden op sterven in een hospice

Op **This Is The End** van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde vind je verschillende films en documentaires over het levenseinde.



Colofon

Dit boekje is in samenwerking gemaakt met leden van de expertgroep uitgezaaide borstkanker van Borstkankervereniging Nederland. Het is een uitgave van Cross Media Nederland, mogelijk gemaakt door een bijdrage van Pfizer B.V.

Goedkeuringsnummer

PP-UNP-NLD-0146

Uitgever

Cross Media Nederland
Nieuwe Haven 133
3116 AC Schiedam
010 742 10 20
crossmedianederland.com

Tekst

Naomi van Esschoten

Ontwerp en illustraties

Hanna Leentvaar

Auteursrecht en aansprakelijkheid

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





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

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

*Dit boekje is tot stand gekomen door Pfizer
i.s.m. Borstkankervereniging Nederland*