

Kanker... als de dood dichtbij is



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Zorg rondom sterven	4
Als de dood dichterbij komt	6
Afscheid nemen	11
Wat gebeurt er lichamelijk?	14
Veelvoorkomende klachten	18
Pijnbestrijding	22
Waar wil ik sterven?	24
Mantelzorgers	28
Hulp bij sterven	30
Na de dood	35
Voor de nabestaanden	37
Wilt u meer informatie?	38

Voor wie is deze brochure?

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

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

Tegenwoordig zijn we hier veel opener over. Het besef is ontstaan dat mensen het zeer waardevol kunnen vinden om bewust met hun naderende dood om te gaan. Om de mogelijkheid te hebben relaties af te ronden, afscheid te nemen van dierbaren of praktische zaken te regelen. Dat kan zorgen voor rust voor u en voor uw naasten. En voor een intensieve en waardevolle laatste periode samen.

We proberen in deze brochure zo onverhuld mogelijk te spreken over deze laatste fase van het leven, ook wel de **terminale fase** genoemd.

Ook voor uw naasten kan het prettig zijn om deze brochure te lezen. Sommige passages kunnen een goed uitgangspunt vormen voor een gesprek.

Meer informatie over kanker vindt u op **kanker.nl**. Deze site is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en het Integraal Kankercentrum Nederland.

© KWF Kankerbestrijding, 2021 (3^e druk van uitgave 2016)

Deze brochure is tot stand gekomen met medewerking van patiënten en deskundigen uit diverse beroepsgroepen.

Kanker ontwricht je leven. KWF bestrijdt niet alleen deze ziekte maar zet zich ook in voor een beter leven mét kanker. Dat doen we door mensen, organisaties en experts te verbinden voor onze gezamenlijke missie: minder mensen die kanker krijgen, meer mensen die genezen en meer mensen die beter leven met en na kanker.

Kanker.nl Infolijn: 0800 022 66 22 (gratis)

Informatie en persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten.

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten.

kwf.nl

KWF Publieksservice: 0900 202 00 41 (gebruikelijke belkosten)

Voor algemene vragen over KWF en preventie van kanker.

IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

Zorg rondom sterven

Als duidelijk is dat de dood dichtbij is, wordt vaak gesproken over **palliatieve terminale zorg**. Dit is zorg in de laatste 3 maanden van uw leven. Een belangrijk onderdeel van terminale zorg is pijnbestrijding. Het woord 'terminaal' is afgeleid van terminus: grensstreek, eindpunt.

Als het goed is, is er niet alleen aandacht voor uw lichamelijke klachten, maar ook voor eventuele problemen op emotioneel, sociaal en/of spiritueel gebied.

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

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

Lichamelijk

Uitgebreide informatie over lichamelijke klachten zoals misselijkheid, vermoeidheid en benauwdheid vindt u in het hoofdstuk Veelvoorkomende klachten. Artsen en verpleegkundigen zullen er alles aan doen om de ongemakken die u ervaart te verlichten. Dat gebeurt vaak met medicijnen.

Over bestrijding van pijn staat informatie in het hoofdstuk Pijnbestrijding.

Emotioneel

Vaak hebben mensen angst voor het lijden dat hen mogelijk te wachten staat, of angst voor het sterven. Sommige mensen maken zich zorgen over de mensen die achterblijven. Door deze angsten en zorgen met zorgverleners of naasten te bespreken, kunnen ze verminderen.

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

Uw arts is daarvoor de meest aangewezen persoon.

In de laatste fase van het leven kunnen allerlei zaken uit uw eerdere leven opspelen. Zaken waarmee u nog in het reine wilt komen: dingen waar u spijt van heeft, of waar u zich schuldig over voelt. Aandacht hiervoor kan het stervensproces in positieve zin beïnvloeden.

Naast een gesprek met een zorgverlener, kunnen medicijnen, massage en ontspanningsoefeningen helpen om de emotionele spanningen te verminderen.

Sociaal

Sterven gaat gepaard met afscheid nemen. Daarover kunt u lezen in het hoofdstuk Afscheid nemen. Daarnaast kunnen vragen spelen als: Hoe gaat u om met bezoek? En hoe gaat u in gesprek met uw omgeving? Uw zorgverleners kunnen u hierbij helpen.

Geloof en spiritualiteit

Veel mensen vragen zich af wat er na de dood zal komen. Concrete antwoorden zijn er natuurlijk niet, maar het kan u rust geven met iemand te praten die op dat gebied 'deskundig' is.

Ook over de zin van het bestaan (of de zin van het lijden) kunt u vragen hebben.

Aan ziekenhuizen en verpleeghuizen zijn meestal diverse geestelijk verzorgers verbonden. Zij werken vanuit diverse geloofs- of levensvisies.

Als de dood dichterbij komt

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

- u leeft al jaren met uw ziekte. Uw ziekte heeft mogelijk lange tijd stilgestaan of ontwikkelde zich langzaam, maar is nu in het laatste stadium gekomen.
- u heeft onlangs te horen gekregen dat u kanker heeft, en wel in zo'n vergevorderd stadium dat u meteen verteld is dat uw tijd nog maar heel beperkt is
- u vindt dat de voordelen van de behandelingen voor u niet meer opwegen tegen de nadelen en heeft zelf het besluit genomen om van verdere behandeling(en) af te zien

Dit zijn zeer verschillende situaties. Maar wat in elke situatie hetzelfde is, is dat uw dood nu dichtbij is.

Dat brengt vragen met zich mee.

- hoelang heb ik nog?
- wat staat me te wachten?
- zal ik veel pijn krijgen?
- hoe neem ik afscheid van iedereen die me dierbaar is?
- wat wil ik nog doen?
- wie wil ik nog zien, en wie vooral niet?
- waar wil ik de laatste tijd doorbrengen: in het ziekenhuis, thuis of in een hospice?

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

Mieke

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

Zult u er rustig onder blijven? Bent u vooral verdrietig? Verlangt u soms naar het einde? Daarover is van tevoren weinig te zeggen. U kunt hooguit bedenken hoe u zich de laatste weken of maanden zult voelen. Dat is onder andere afhankelijk van uw karakter, hoe u in het leven stond en wat u in het leven heeft meegemaakt.

Bent u altijd een binnenvetter geweest? Verwacht dan niet dat u nu een spraakwaterval wordt. Was u altijd zorgzaam? Vind het dan niet raar dat u ook in uw laatste levensfase erg gericht bent op de mensen die achterblijven.

Zorgverleners

In deze periode zult u waarschijnlijk veel verschillende mensen aan uw bed zien. Zoals: uw huisarts, specialist, verpleegkundigen, mensen van de thuiszorg en soms ook vrijwilligers. Vaak verlenen zij hulp náást de hulp die u mogelijk krijgt van uw partner, familieleden of vrienden.

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

In de ideale situatie:

- gaat alles volgens uw wensen en worden - indien u dat wenst - alle beslissingen over uw behandeling en verzorging steeds aan u voorgelegd en krijgt u eerlijke en volledige antwoorden op uw vragen
- krijgt u de kans te praten over uw gedachten en gevoelens over uw naderende dood
- wordt u verzorgd door mensen die deskundig zijn, dit liefdevol doen en die moeite doen om te begrijpen waar u behoefte aan heeft
- krijgt u de kans te praten over uw angsten, ook als u denkt dat u met ondraaglijk lijden te maken gaat krijgen. En wat er zou moeten gebeuren als u niet meer verder wilt of kunt leven (zie ook het hoofdstuk Hulp bij sterven).
- krijgt u de kans om rustig en waardig te sterven in aanwezigheid van uw dierbaren

Meer informatie

Meer suggesties voor gesprekken met uw arts kunt u vinden op **kanker.nl** en in de brochure **Kanker... in gesprek met je arts**.

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

Een belangenbehartiger

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

Of het wordt u gewoon te zwaar, omdat u lichamelijk snel bent uitgeput, en u uw energie liever bewaart voor momenten met uw familie en vrienden.

Probeer dan iemand anders in te schakelen. Iemand die namens u uw belangen behartigt. Dat kan uw partner zijn, uw broer of zus, een van uw kinderen of een goede vriend(in). Maar ook iemand van de thuiszorg, een geestelijk verzorger of een vrijwilliger.

Iemand die u begrijpt, die uw wensen en behoeften duidelijk kan maken aan anderen en dit ook tot aan het einde toe zal blijven doen.

Christel

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

Wilsverklaring

In een wilsverklaring kunt u beschrijven wat uw wensen zijn rondom ingrijpende medische behandelingen. Uw arts moet dit besluit accepteren. Ook als u door de weigering sneller overlijdt.

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

Het is van belang dat uw arts en uw naasten op de hoogte zijn van uw wilsverklaring.

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

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

Een laatste wens?

Heeft u een laatste wens? Wilt u bijvoorbeeld nog eens naar uw geboorteplaats? Of naar zee? Wilt u bepaalde mensen nog bezoeken? Bespreek dit dan met uw naasten.

Misschien kan de Stichting Ambulance Wens u helpen als u niet meer mobiel (genoeg) bent.

Er zijn ook vakantiehuizen voor mensen die erg ziek zijn. De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) heeft daar informatie over. Kijk voor meer informatie achter in deze brochure.

Uw uitvaart

Sommige mensen vinden het prettig om zich met hun uitvaart bezig te houden. Anderen laten het graag over aan hun naasten. Of ze vinden het niet belangrijk wat er na hun dood gebeurt.

Mocht u speciale wensen hebben, bespreek die dan met uw naasten. U kunt ook contact opnemen met een uitvaartondernemer.

Meer informatie

Meer informatie over een wilsverklaring staat op rijksoverheid.nl en patientenfederatie.nl. Typ rechtsboven 'wilsverklaring' in.

Wensenboekje

Op doodgewoon-bespreekbaar.nl kunt u in een wensenboekje uw laatste wensen opschrijven.

Als u geen speciale wensen heeft, is dat voor uw naasten ook fijn om te weten. Dan kunnen zij uw uitvaart naar eigen inzicht regelen.

Misschien wilt u graag zelf een plekje op de begraafplaats uitzoeken. Of heeft u een voorkeur voor een bepaald crematorium of uitvaartcentrum. Of wilt u muziek uitzoeken voor in de aula of de kerk.

Jan

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

Het is belangrijk ook uit te spreken of op te schrijven wat u niet wilt. Zoals een rouwadvertentie, een openbare opbaring of begraven worden in een kist.

Begraven

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

De gebruiken en rituelen rondom een uitvaart zijn de laatste tijd sterk veranderd. Veel mag en kan tegenwoordig. U kunt daarover contact opnemen met een uitvaartondernemer. Er is ook veel informatie te vinden op internet. Voor meer informatie, kijk achter in deze brochure.

Uiteraard kunt u de meeste regelzaken aan uw naasten overlaten. Voor hen kan de organisatie van uw afscheid een belangrijke stap zijn in het omgaan met verdriet, gemis en rouw.

Testament of codicil

Ook in een testament of codicil kunt u (laten) omschrijven hoe uw uitvaart eruit moet zien.

Het opstellen van een testament of codicil moet u wél zelf doen.

Wat er rondom uw nalatenschap kan en mag, kunt u bijvoorbeeld bespreken met een notaris.

Afscheid nemen

Leven met het besef dat u binnen afzienbare tijd zult sterven, kan emotioneel zeer zwaar zijn. Dat hoeven niet alleen negatieve gevoelens te zijn. Het kunnen ook positieve gevoelens zijn omdat u de kans krijgt om op uw eigen manier afscheid te nemen.

De balans opmaken

Het kan zijn dat u voor uzelf de balans van uw leven wilt opmaken. Of denkt u veel aan vroeger, aan gelukkige en minder gelukkige momenten.

Of misschien bent u met uw gedachten bij mensen die al zijn gestorven en sterkt u dat, omdat u erop vertrouwt hen spoedig weer te zien.

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

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

U zult bij elke belangrijke gebeurtenis en elk feest misschien denken: dit is waarschijnlijk de laatste keer dat ik dit meemaak. Dat ik Kerst vier, dat ik mijn verjaardag vier. En dan is er ten slotte het afscheid van uw dierbaren, familie en vrienden.

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

Afscheid van uw dierbaren

Kanker leidt meestal tot een ziek- en sterfbed waarbij er ruim tijd is om afscheid te nemen van de mensen uit uw omgeving.

Uw partner of andere naasten zullen waarschijnlijk vaak bij u in de buurt zijn. Dan verloopt het afscheid geleidelijk, via diverse gesprekken. In de gesprekken kan het gaan over bijzondere momenten. Oud zeer kan benoemd worden, of er kan juist aan de orde komen hoeveel u voor elkaar betekent.

Irene

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

Bij het afscheid nemen gaat het overigens lang niet altijd om lange en diepgaande gesprekken. Dat uw dierbaren er zijn, kan ook voldoende zijn. Eén blik kan meer zeggen dan duizend woorden.

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

Van sommige mensen zult u misschien heel bewust afscheid willen nemen, in één laatste bezoek. Dat kunnen vrienden, burens, kennissen en oud-collega's zijn. Of het laatste bezoek van uw kleinkinderen.

Hoe moeilijk ook, achteraf kan het u ook rust geven. U zegt wat u nog zeggen wilt aan voor u belangrijke personen. Alleen u kunt bepalen of en hoe u afscheid wilt nemen. En van wie. Bespreek met uw naasten wie er willen langskomen.

Vertel het hen als u iemand liever niet wilt zien, om wat voor reden dan ook. Er zal begrip zijn als men zegt dat u te moe of te ziek bent, of dat u alleen uw naasten nog wil zien.

Meer informatie

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

Freek

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

Hoe moeilijk afscheid nemen ook kan zijn, sommige mensen vinden het fijn om hun leven op een zo goed mogelijke wijze af te sluiten. Voor naasten kan deze laatste periode met u heel waardevol zijn.

Verlangen naar de dood

Uw gedachten en gevoelens over uw (naderende) dood kunnen dubbel zijn. Aan de ene kant wilt u misschien het liefst zo lang mogelijk blijven leven: is het niet voor uzelf, dan wel voor uw dierbaren. Aan de andere kant voelt u mogelijk dat uw lichaam het niet meer aankan en verlangt u er misschien naar dat dit leven ophoudt.

Die dubbelheid is niet raar. Het loslaten van alles en iedereen is misschien het moeilijkste dat u ooit heeft moeten doen.

Voor uw naasten zal uw (naderende) dood heel verdrietig zijn. Maar als zij u in uw laatste periode hebben zien lijden, ervaren zij uw dood soms ook als een opluchting.

Ellen

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

Wat gebeurt er lichamenlijk?

Kanker.nl Infolijn

Bij de gratis Kanker.nl Infolijn (0800 022 66 22) zitten professionele voorlichters voor u klaar. Zij kunnen niet alleen uw vragen beantwoorden, maar bieden ook een luisterend oor.

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

U zult veel en op willekeurige momenten slapen, zowel overdag als 's nachts. Of u slaapt vooral overdag en ligt 's nachts wakker, omdat de nachtelijke, stille uren 'uitnodigen' tot piekeren.

Vaak zeggen mensen dat ze niet bang zijn om dood te gaan, maar wel hoe dat zal gaan. Ze zijn bang omdat ze niet weten hoe de laatste weken, dagen en uren eruit zullen zien. Of ze zijn bang voor hoe ze uiteindelijk zullen sterven: bij kennis of in coma, met ondraaglijke pijnen of misschien benauwd.

Misschien herkent u dit.

Blijf niet rondlopen met die gedachten. Het is belangrijk dat u ze bespreekt met uw artsen. Zij kunnen uw angsten voor een deel wegnemen. Want aan pijn is wat te doen en ontluistering is misschien te vermijden.

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

Klachten

U krijgt waarschijnlijk steeds meer klachten. Bekende klachten zijn die nu heviger worden of nieuwe klachten.

Veelvoorkomende klachten in de laatste levensfase zijn:

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

Zie voor meer informatie het hoofdstuk Veelvoorkomende klachten. Ook pijn komt voor. Zie daarvoor het hoofdstuk Pijnbestrijding.

Lichamenlijke toestand

Uw lichamenlijke toestand en conditie gaan (steeds verder) achteruit. Uw situatie kan veranderen van dag tot dag, van uur tot uur.

Uw lichaamsfuncties gaan achteruit: de bloedsomloop wordt trager en de ademhaling wordt oppervlakkiger en onregelmatiger.

Waarschijnlijk heeft u steeds minder zin in eten en drinken. Omdat uw smaak kan veranderen, gaan bepaalde etenswaren u misschien tegenstaan. Eet en drink alleen nog wat u smaakt.

In de stervensfase hebben mensen bijna geen dorst meer. Vaak is het nog wel prettig dat iemand uw lippen af en toe nat maakt. Ook gebruik van een stift of gel voor schrale lippen kan prettig zijn.

Iemand die weinig drinkt, plast ook weinig. Daardoor werken de sluitspieren van de blaas vaak niet goed meer. Iemand verliest dan ongewild urine. Een urinekatheter of incontinentiemateriaal kan het ongemak beperken.

Als u zich ervoor schaamt dat u zich regelmatig moet laten verschonen, bedenk dan dat zorgverleners hier ervaring mee hebben.

Overigens kan schaamte snel verdwijnen. Zowel bij u als bij uw naasten. Zij willen vaak nog iets voor u doen. Dat kan uw band hechter maken.

Anja

"Ik had mijn vader nog nooit naakt gezien. Maar hem verschonen op zijn sterfbed, dat was opeens zo vanzelfsprekend. Daar kwam geen enkele schaamte aan te pas. Dat brengt je opeens heel dichtbij iemand."

Stervensproces

Uiteindelijk zet het stervensproces definitief in. Het lichaam gaat heel geleidelijk dood. Stap voor stap verminderen de lichaamsfuncties. In de loop van een aantal uren of dagen laten uw organen het een voor een afweten.

kanker.nl

Kijk op kanker.nl voor informatie over andere lichamenlijke klachten.

Dat proces kan heel snel gaan, maar ook een aantal dagen duren. Vragen over de duur van het sterfbed zijn vrijwel niet te beantwoorden.

Sommige mensen blijven tot het allerlaatste moment bij kennis, maar de kans is groot dat u na verloop van tijd steeds vaker in slaap valt en/of in coma raakt. Voor de omgeving lijkt het stervensproces soms op een gevecht. Terwijl de kans groot is dat er bij u innerlijke rust heerst.

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

Uw gehoor en zicht worden slechter. Toch kunnen veel stervenden nog heel lang horen dat er iets tegen hen gezegd wordt. Het wordt echter steeds moeilijker iets terug te zeggen. Sommige mensen reageren dan bijvoorbeeld met een kleine beweging met hun hand of hoofd.

Uw reuk kan nog lang goed zijn. Bezoekers kunnen beter geen zware parfums gebruiken. Ook de geur van bloemen is voor stervenden soms te zwaar.

Uw ademhaling verandert. U kunt heel onregelmatig gaan ademen of een luidruchtige, raspende ademhaling krijgen. Soms valt de ademhaling weg en komt dan plotseling weer op gang. Waarschijnlijk merkt u hier zelf niets van.

Intreden van de dood

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

Voor de omgeving is het intreden van de dood bijna altijd plotseling en onverwacht, zelfs als het stervensproces lang duurt. Iemand zien sterven is altijd indrukwekkend en emotioneel. Later kunnen naasten het heel bijzonder vinden dat ze er bij waren.

Joost

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

En wat gebeurt er op zielsniveau?

Hoeveel we ook weten over sterven, een deel van wat er gebeurt, blijft een mysterie. Wat ervaren stervenden? Veel mensen geloven dat stervenden een overstap maken naar een andere wereld.

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

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

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

Paulien

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

Veelvoorkomende klachten

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

Het volgende hoofdstuk in deze brochure gaat over pijnbestrijding.

Vermoeidheid

Kanker en vermoeidheid lijken onlosmakelijk met elkaar verbonden, ongeacht de soort kanker of het stadium van de ziekte.

Vermoeidheid komt ook op het sterfbed veel voor.

De meerderheid van de mensen met kanker heeft (veel) last van vermoeidheid. De vermoeidheid gaat verder dan normale vermoeidheid. Het is een totale uitputting die door rust niet afneemt.

Meestal is de vermoeidheid niet te koppelen aan 1 oorzaak.

Ook slaapstoornissen of angsten kunnen een rol spelen.

Het afnemen van de conditie hoort bij het stervensproces.

Het is belangrijk om een goede balans te vinden tussen inspanning en rust. Een middagslaapje kan het makkelijker maken om de dag door te komen.

Soms kan vermoeidheid op het sterfbed voorkómen dat een patiënt ander lijden ervaart.

Benauwdheid

Mensen met kanker kunnen zich op hun sterfbed benauwd of kortademig voelen. Hoewel er waarschijnlijk niet eens sprake is van een ademhalingsprobleem, hebben zij wel dat idee. Daardoor is men vaak bang om te stikken. Deze angst wakkert het gevoel van benauwdheid nog eens extra aan. Voorlichting over goed ademen kan dan helpen.

Zorg voor:

- een goede houding (half rechtop)
- een goede ademhaling (een buikademhaling, door de neus in en door de mond uit)
- weinig inspanning
- frisse lucht (eventueel met een ventilator naast het bed)
- ontspanningsoefeningen

De arts zal proberen het benauwde gevoel te verminderen. Hij kan eventueel morfine voorschrijven. Of zuurstof of medicijnen die een kalmerend effect hebben.

Ademhalingsproblemen hebben vaak te maken met de lagere luchtwegen (luchtpijp en longen).

Stikken komt alleen voor als gevolg van problemen in de hogere luchtwegen (mond en keel). Deze komen zelden voor.

De ademhaling kan op het laatst een rochelend of reutelend geluid maken. Dat gebeurt als patiënten niet meer in staat zijn het speeksel in de mondholte door te slikken of doordat zij slijm ophoesten vanuit de luchtwegen. Voor naasten is dit vaak een naar geluid, maar de patiënt heeft er zelf vermoedelijk geen last van. Het geluid kan soms verminderen als de patiënt op de zij gaat liggen of rechtop gaat zitten. Ook kan de arts medicijnen voorschrijven die de hoeveelheid slijm verminderen. Het uitzuigen van de mondholte helpt niet veel.

Onrust

Op het sterfbed kunnen mensen plotseling enorm onrustig worden. Ze horen of zien dingen die er niet zijn (hallucinaties), ze schreeuwen of zijn agressief tegen hun naasten of ze zijn opeens erg achterdochtig. Ze kunnen zich ineens erg druk (proberen te) bewegen.

De onrust kan samen gaan met korte periodes waarin de patiënt juist volledig afwezig, verslagen en in zichzelf gekeerd lijkt.

Artsen noemen deze plotselinge toestand van verwardheid een **delier**. Voor zowel de patiënt als voor zijn naasten is dit een vreselijke ervaring, al kan de patiënt er zich achteraf vaak weinig van herinneren.

Proberen een delier te voorkomen is van groot belang.

Maar een delier is moeilijk vast te stellen omdat het gedrag van de patiënt als pijn gezien kan worden. De patiënt heeft baat bij bekende gezichten om zich heen en een rustige omgeving.

Aanwijzingen voor een delier kunnen zijn: het omdraaien van het dag-en-nachtritme, levendige nachtmerries en moeite met concentratie.

Als er sprake is van een (beginnend) delier kan de arts medicijnen toedienen (haloperidol), of juist medicijnen afbouwen (opiaten kunnen mede-veroorzaker van een delier zijn).

Obstipatie

Obstipatie is niet vaak genoeg kunnen poepen (minder dan 3 keer per week) en/of moeite hebben met poepen.

De ontlasting is meestal hard. Een ander woord voor obstipatie is verstopping.

Obstipatie leidt vaak tot andere problemen, zoals buikpijn, misselijkheid of onrust. Het ontstaat meestal doordat een patiënt in de palliatieve fase minder eet en drinkt en vaak nog maar weinig beweegt. De peristaltiek - de beweging van de darmen die ervoor zorgt dat eten en drinken wordt afgevoerd - neemt daardoor af. Ook medicijnen - zoals morfine - kunnen verstopping veroorzaken.

De behandeling van obstipatie is niet eenvoudig. Daarom is het belangrijk om het te voorkomen. Een poststoel kan prettig zijn. Voldoende privacy ook.

Obstipatie kan behandeld worden met laxeremiddelen. Dit zijn middelen die de ontlasting zachter maken en/of de peristaltiek van de darmen bevorderen. Helpen de laxeremiddelen niet, dan kan voor een klysma gekozen worden. Dan worden de darmen schoongemaakt met een vloeistof die via de anus wordt ingebracht.

Misselijkheid en overgeven

Het is vaak moeilijk te achterhalen waar de misselijkheid vandaan komt.

Het kan een gevolg zijn van:

- verstopte darmen (zie Obstipatie)
- bepaalde medicijnen
- een tumor in/tegen de maag
- een ontsteking van de maagwand
- angsten of spanningen

Vaak heeft de misselijkheid meer dan 1 oorzaak.

De arts zal vragen stellen om de oorzaak van de misselijkheid te achterhalen. Als de misselijkheid door medicijnen komt, worden deze aangepast. Als spanningen een rol spelen, kunnen ontspanningsoefeningen en massage ook helpen. Zorgen voor een rustige omgeving, met frisse lucht, kan ook helpen. En soms helpt het om kleine porties te eten en etensgeuren te vermijden. De arts kan ook medicijnen tegen misselijkheid voorschrijven.

Pijnbestrijding

Meer informatie

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

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

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

Er bestaan drie soorten pijnstillers:

- paracetamol
- NSAID's
- opiaten

Bij milde pijn wordt begonnen met paracetamol en/of NSAID's (ibuprofen, diclofenac, naproxen of valdecoxib en celecoxib). Neemt de pijn toe, dan krijgt u opiaten, bijvoorbeeld morfine, fentanyl (een pleister), oxycodon of hydromorfon, meestal in combinatie met paracetamol of een NSAID.

Jenny

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

Paracetamol is verkrijgbaar in allerlei vormen en doseringen. Paracetamol kan een heel goed effect op pijn hebben. Als u moeilijk kunt slikken kunt u kiezen voor een zetpil.

NSAID's (niet-steroïde anti-inflammatoire drugs) worden veel gebruikt bij ziekten waarbij de pijn door een ontsteking wordt veroorzaakt, zoals reuma. Ook bij kanker worden ze toegepast.

Opiaten zijn sterke pijnstillers. Ze zijn uit opium bereid. Deze stoffen kunnen ook op een kunstmatige manier gemaakt worden. Bekende middelen zijn buprenorfine, morfine, oxycodon, hydromorfon, methadon en fentanyl.

Belangrijk om over opiaten te weten:

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

Andere mogelijkheden

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

Wisselwerking gevoelens en pijn

Pijn is niet alleen een lichamelijke ervaring. Pijn kan worden beïnvloed door diverse factoren. Soms wordt pijn verergerd door angst. Vaak helpt het om daarover te praten. Als u minder angstig wordt, neemt de pijn misschien ook af.

Waar wil ik sterven?

U heeft waarschijnlijk al eens nagedacht over de plek waar u zou willen sterven. Misschien heeft u daar ook al met anderen over gesproken.

De uiteindelijke keuze zal onder meer afhangen van:

- uw eigen voorkeur
- de mogelijkheden
- de mensen uit uw omgeving
- de medische zorg die u nodig heeft

Vertel in elk geval wat u echt zou willen. Zonder direct bang te zijn dat dit toch niet kan.

Het is verstandig om er ook met uw huisarts over te praten. Hij is goed op de hoogte van uw situatie en kent de mogelijkheden in uw woonplaats het beste.

Mantelzorgers

De zorg van de partner of directe familieleden, maar ook van andere huisgenoten, verdere familieleden, buren en/of vrienden heet mantelzorg. Zie het hoofdstuk Mantelzorgers.

Thuis

Veel mensen willen het liefst thuis sterven. In hun eigen vertrouwde omgeving.

Of - als dat niet kan - in het huis van een dierbaar familielid. Om thuis te kunnen sterven, is een aantal (praktische) zaken nodig:

- er moet voldoende ruimte zijn, bijvoorbeeld voor een speciaal ziekenhuisbed
- er moet genoeg professionele zorg zijn
- er moet voldoende mantelzorg aanwezig zijn

Meestal kunnen mantelzorgers het niet alleen. De zorg wordt vaak steeds zwaarder en veeleisender naarmate de tijd vordert. En er zijn vaak ook allerlei vaardigheden nodig die niet iedereen beheerst. Bijvoorbeeld de verzorging van wonden. Daarom is er op een bepaald moment professionele hulp nodig. Hiervoor kunt u de **thuiszorg** inschakelen.

Thuiszorgorganisaties hebben vaak (wijk)verpleegkundigen in dienst die de verpleegkundige zorg op zich kunnen nemen. Uw huisarts zorgt voor de medische zorg. Indien nodig, overlegt hij hiervoor met uw specialist.

Soms bellen mantelzorgers in paniek 112 als de patiënt ineens snel achteruit gaat. Als de ambulance komt, wordt de patiënt naar een ziekenhuis gebracht. Daardoor komen soms patiënten die graag thuis hadden willen sterven toch in het ziekenhuis terecht. Het is daarom verstandig met uw (huis)arts te bespreken wat er mogelijk kan gebeuren.

Ziekenhuis

De meeste mensen sterven in een ziekenhuis. Vaak komt dat omdat een patiënt al in het ziekenhuis lag en er geen tijd meer was om hem ergens anders naar toe te brengen. Of omdat een patiënt moest worden opgenomen met een complicatie die thuis niet te behandelen was.

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

Christine

'Mijn man wilde graag in het ziekenhuis sterven. Ik had het daar heel moeilijk mee. Waarom wilde hij niet in zijn eigen huis doodgaan, bij mij? Maar hij was bang dat hij dan alsnog naar het ziekenhuis zou moeten, en dat leek hem vreselijk.'

Anderen kiezen voor het ziekenhuis vanwege de veiligheid die ze daar ervaren. Er is deskundige verpleging, en de medisch-specialistische zorg is letterlijk binnen handbereik. Dat kan rust geven. Als er iets gebeurt, is er snel een arts beschikbaar. Voor mensen die gaan sterven is het bijna altijd mogelijk om een eigen kamer te krijgen. Meestal kan de naaste familie dag en nacht op bezoek komen. Soms kunnen zij ook blijven logeren.

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

Verzorgingshuis of woonzorgcentrum

Verzorgingshuizen worden tegenwoordig ook woonzorgcentra genoemd. In een verzorgingshuis woont u geheel zelfstandig. Wel zijn er aangepaste voorzieningen, zoals een aangepaste sanitaire ruimte en een oproepsysteem voor als u hulp nodig heeft. Uw eigen huisarts blijft verantwoordelijk voor uw medische zorg.

Sommige verzorgingshuizen bieden zorg in de laatste levensfase aan niet-bewoners. Vaak zijn daar aparte kamers voor ingericht.

U kunt zelf contact opnemen met een verzorgingshuis. Uw huisarts of specialist kan dan voor u een officiële aanvraag indienen. Hij moet een verklaring afgeven over (de vooruitzichten van) uw ziekte.

Verpleeghuis/palliatief centrum

Verpleeghuizen bieden verzorging, behandeling en begeleiding aan mensen die altijd zorg nodig hebben. Bijvoorbeeld mensen die dementeren of gehandicapt zijn geraakt door een beroerte. Er zijn professionele verpleegkundigen en verzorgenden in dienst. De specialist ouderengeneeskunde is verantwoordelijk voor de medische zorg. Zo nodig kunnen andere hulpverleners worden ingeschakeld. Bijvoorbeeld een geestelijk verzorger, psycholoog, fysiotherapeut of maatschappelijk werker.

Sommige verpleeghuizen beschikken over een aparte afdeling voor palliatieve zorg. Op deze afdeling krijgt u een eigen kamer. Verder is er een huiskamer en een logeerkamer.

Bijna-thuis-huis en hospice

Als thuis sterven onmogelijk is en u wilt toch graag sterven in een zo huiselijk mogelijke omgeving? Dan komt een bijna-thuis-huis of een hospice het dichtst in de buurt. Dit zijn kleine instellingen (doorgaans met zo'n 3 tot 8 kamers) die zich speciaal richten op de verzorging van terminale patiënten. De bewoners en hun naasten kunnen er gebruikmaken van de woonkamer en de keuken. De naasten zijn dag en nacht

welkom en kunnen (vaak) ook blijven slapen. In de meeste bijna-thuis-huizen en hospices is zelfs een (klein) huisdier welkom.

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

In de **bijna-thuis-huizen** nemen vrijwilligers de dagelijkse verzorging voor hun rekening. Zij zorgen voor uw eten, helpen u bij naar het toilet gaan en komen langs voor een praatje. Uiteraard kunnen ook uw familieleden deze taken blijven doen.

Voor verpleegkundige taken komen verzorgenden en verpleegkundigen van de thuiszorg (dagelijks) langs. Uw eigen huisarts blijft betrokken bij de medische zorg.

Hospices hebben naast vrijwilligers, eigen verpleegkundig en medisch personeel in dienst. Het hospice-personeel is gespecialiseerd in de zorg voor stervenden.

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

U kunt ook bij een bijna-thuis-huis of hospice terecht om uw partner en/of familie tijdelijk te ontlasten. Of om bijvoorbeeld de arts van het hospice te vragen uw pijnklachten te behandelen. Daarna kunt u alsnog thuis sterven.

Kees

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

Mantelzorgers

Veel mensen die weten dat zij snel zullen sterven, willen hun laatste levensfase thuis doorbrengen. De omgeving is vertrouwd en familie en vrienden kunnen de verzorging op zich nemen. De zorg die zij leveren heet **mantelzorg**.

Meerdere rollen

Als mantelzorger bent u niet alleen zorgverlener. U bent ook partner, kind, familielid of vriend. Het is goed om daarbij stil te staan en ook tijd te nemen voor uw rol als naaste.

Valkuilen

Mantelzorgers beginnen vaak vol goede moed aan de zorg voor een dierbare die spoedig zal sterven. Zij willen graag zorgen dat de patiënt thuis kan sterven door hem zelf te verzorgen. Maar de zorg voor een dierbare in zijn laatste levensfase kan moeilijk en zwaar zijn. Zowel fysiek als emotioneel. Ook wanneer er hulp is van de thuiszorg en de huisarts.

Vaak is de zorg in de laatste levensfase moeilijk vol te houden. Als u als mantelzorger overbelast raakt, kunt u de zorg niet langer aan. De stervende moet dan in de laatste dagen of weken alsnog naar een hospice of verpleeghuis. Het is daarom belangrijk om niet over uw eigen grenzen heen te gaan en tijdig de zorg met anderen te delen.

Huishoudelijke hulp

Een huishoudelijke hulp kan een aantal praktische taken overnemen. Bijvoorbeeld wassen, strijken of schoonmaken. Huishoudelijke hulp kan aangevraagd worden bij het WMO-loket in uw gemeente. U kunt ook denken aan een maaltijdservice om u te ontlasten.

Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg

Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg (VPTZ) is een organisatie met vrijwilligers die er speciaal zijn om mantelzorgers te ontlasten.

De vrijwilligers bieden hulp en begeleiding aan terminale patiënten en hun naasten. Ze zijn daarvoor speciaal geselecteerd en geschoold. U heeft als mantelzorger dan even tijd voor uzelf. Daarnaast kunt u met hen praten over zorg in de laatste levensfase.

Mezzo

Mezzo is een landelijke vereniging voor iedereen die zorgt voor een naaste. Zij organiseert bijeenkomsten en workshops en staat mantelzorgers met raad en daad bij.

Meer informatie

Zie het hoofdstuk Wilt u meer informatie? voor adresgegevens.

Hulp bij sterven

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

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

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

Afzien van verdere behandeling

Niemand is verplicht om tegen zijn wens een medische behandeling te ondergaan. Dit staat in de WGBO (Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst). Deze bepaling geldt ook voor behandelingen die uw leven verlengen. In een wilsverklaring (zie ook pagina 9) of behandelverbod kunt u onder meer aangeven of en hoelang u behandeld wilt

worden als u dat zelf niet meer kunt zeggen (omdat u bijvoorbeeld in coma bent geraakt).

U kunt ook uw wensen over reanimatie vastleggen. Uw arts moet dit besluit respecteren. Ook als u door de weigering van een behandeling sneller overlijdt.

U kunt uw dood ook proberen te bespoedigen door de medicijnen die bedoeld zijn om uw ziekte(n) te remmen, niet meer in te nemen. Stop nooit zomaar, maar bespreek dit altijd met uw arts. Uw huisarts of specialist kan u vertellen wat er gebeurt als u stopt met de medicijnen.

Het lukt soms op als u stopt met het slikken van voedings-supplementen of vitaminepillen. Dit heeft geen effect op het moment van overlijden.

Stoppen met eten en drinken

Meestal eten en drinken ernstig zieke mensen vrij weinig. Dat is een natuurlijke gang van zaken. U kunt besluiten helemaal te stoppen met eten en drinken. Niemand kan u verplichten te eten of te drinken. Zonder vocht en voedsel gaat het lichaam zijn eigen voorraden gebruiken en droogt het lichaam uit (dehydratie). Van een dorstgevoel hoeft geen sprake te zijn. Wel kunt u last hebben van een droge mond. Dat gevoel kan (grotendeels) verdwijnen door uw mond en lippen nat te laten houden met wat water of ijs.

In de praktijk blijkt dat ophouden met eten en drinken meestal tot een rustig sterfbed leidt. Door daling van het bewustzijn lijkt u minder pijn te hebben en is er minder kans op kort-ademigheid en overgeven. Medische begeleiding is wel gewenst. Het is bijna onmogelijk om in te schatten hoe snel ophouden met eten en drinken tot de dood leidt.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

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

Euthanasie is sinds 2002 niet strafbaar als een arts zich aan een aantal voorwaarden houdt.

Deze zorgvuldigheidseisen zijn:

- het gaat om een vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek
- het gaat om uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt, naar heersend medisch inzicht
- de arts raadpleegt ten minste 1 andere, onafhankelijke arts
- de levensbeëindiging wordt medisch zorgvuldig uitgevoerd: de patiënt wordt eerst met medicijnen in slaap gebracht en krijgt vervolgens een spierverslapper

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

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

Veel mensen zijn bang voor ondraaglijk lijden en een nare, pijnlijke dood. Het helpt om te praten over deze angsten. En te horen dat er veel gedaan kan worden om ondraaglijk lijden te voorkomen. Angst kan hierdoor minder worden of verdwijnen.

Euthanasieverklaring - Een euthanasieverklaring helpt de arts als u hem om euthanasie vraagt. In een euthanasieverklaring staat onder welke omstandigheden u euthanasie wenst.

Zo'n verklaring kunt u zelf opstellen. De tekst moet helder en eenduidig zijn.

Eenduidig betekent dat er maar 1 uitleg van de tekst mogelijk is. De verklaring moet ondertekend zijn. Praat af en toe met uw arts over uw verklaring. Zo laat u zien dat u er nog steeds achter staat. Zorg steeds voor een nieuwe datum op de verklaring.

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

Er bestaat in Nederland geen recht op euthanasie. Een euthanasieverklaring geeft dus geen garantie dat artsen uw wens zullen inwilligen.

Het is ook niet zo dat u niet voor euthanasie in aanmerking kunt komen als u geen euthanasieverklaring heeft. Als u uw wens direct aan uw arts vertelt, kan hij een procedure in gang zetten.

Als u euthanasie overweegt, kunt u dit het beste zo snel mogelijk met uw arts bespreken.

Het geeft u de mogelijkheid om een andere arts te zoeken, als uw eigen huisarts principieel tegen euthanasie is.

Palliatieve sedatie

Bij palliatieve sedatie verlaagt de arts met medicijnen het bewustzijn van de patiënt om de last van zijn klachten te verlichten. Het kan nodig zijn met deze sedatie door te gaan tot iemand is overleden. Dit heet continue of diepe palliatieve sedatie.

Criteria - Voordat een arts het bewustzijn van een patiënt verlaagt, moet de situatie voldoen aan een aantal (medische) criteria:

- de klachten moeten op geen enkele andere manier te behandelen zijn
- de arts moet het idee hebben dat iemand binnen 1 à 2 weken overlijdt

Palliatieve sedatie wordt vaak toegepast bij:

- onbehandelbare pijn
- verwardheid
- benauwdheid

Discussie - Er is veel discussie over palliatieve sedatie.

Veel mensen denken dat palliatieve sedatie een soort euthanasie is, maar dan wat langzamer.

Dit is niet zo: palliatieve sedatie is bedoeld om het lijden te verlichten. Niet om de dood te versnellen.

Kortdurende vorm - Naast de continue of diepe palliatieve sedatie, is er ook een kortdurende vorm van palliatieve sedatie. Hierbij houdt de arts u enkele uren slapend, overdag of 's nachts. Deze vorm van palliatieve sedatie kan helpen het sterven draaglijk(er) te maken. Door bijvoorbeeld de dag in tweeën te breken, kunt u de dag beter volhouden.

Na de dood

Als u bent overleden, moet uw dood officieel worden vastgesteld door een arts. Dat staat in de wet. Als u thuis overlijdt, doet uw huisarts dit. In andere gevallen de aanwezige arts in het ziekenhuis, verpleeghuis of andere instelling. Deze arts ondertekent ook de overlijdensakte.

Mocht u zich in het donorregister (donorregister.nl) hebben laten registreren als donor, dan is er een kleine kans dat een arts uw familieleden een verzoek tot donatie zal doen. Van de meeste mensen die aan kanker overlijden zijn de organen niet meer geschikt om af te staan. Het enige waarmee u anderen nog zou kunnen helpen is uw hoornvlies.

Afleggen en opbaren

Na uw dood wordt uw lichaam voor de laatste keer verzorgd. Dit wordt ook wel 'afleggen' genoemd.

Als u thuis overlijdt wordt dit waarschijnlijk gedaan door mensen van de uitvaartonderneming.

In een instelling kan het ook een verpleegkundige of verzorgende zijn. Uw nabestaanden kunnen daarbij helpen. Bij de laatste verzorging gaat het onder meer om het wassen van het lichaam, het sluiten van de ogen en het omdoen van een luier. Vaak hebben stervenden hun gebit tijdens de laatste dagen en uren uitgedaan. Het weer inbrengen van het gebit gaat het beste kort na het overlijden.

Coby

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

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

Evelien

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

Opbaren

Opbaren kan thuis of in een rouwcentrum. Vaak kan dit ook in het verzorgings- of verpleeghuis. Een rouwcentrum is daar volledig op ingesteld. Maar er kan ook thuis een koeling geïnstalleerd worden.

Het klinkt naar, maar het kan zijn dat er luchtjes vrijkomen. Wierook, absorberende korrels of gemalen koffie kunnen nare geuren voorkomen.

Volgens de wet moet u op zijn vroegst na 48 uur en op zijn laatst binnen 6 (werk)dagen begraven of gecremeerd worden.

Voor de nabestaanden

De eerste dagen na het overlijden van iemand van wie je houdt, zijn meestal druk en hectisch. Er moet van alles geregeld worden en er is misschien veel bezoek.

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

Misschien denkt u: had ik maar meer voor hem gedaan of vraagt u zich af: had ik het niet heel anders moeten doen? Iemand verliezen is een ingrijpende gebeurtenis, zowel lichamelijk als emotioneel. Eén ding is zeker: geen enkel gevoel is raar. Er blijken grote verschillen te zijn tussen rouwenden.

Hulp bij rouwverwerking

Heeft u het gevoel dat u hulp nodig heeft, of wilt u met iemand praten over uw (tegenstrijdige) gevoelens en gedachten? Als u uw rouw als te lang ervaart, of als u zich geen raad weet met uw gevoelens, dan is het altijd zinvol om hulp te zoeken. Bij uw huisarts, een andere deskundige of een lotgenotengroep. Ook Psycho-oncologische centra bieden hulp aan nabestaanden. Kijk voor de adressen achter in deze brochure.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure? Blijf daar dan niet mee lopen. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met uw arts of huisarts.

Als u denkt professionele hulp nodig te hebben, vraag dan om een verwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener in of buiten het ziekenhuis.

Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

kanker.nl

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

Op kanker.nl vindt u:

- informatie over soorten kanker, behandelingen van kanker en leven met kanker
- ervaringen van andere patiënten en hun naasten
- begeleiding en gespecialiseerde zorg bij u in de buurt

Kanker.nl Infolijn

Patiënten en hun naasten kunnen met vragen, zorgen en twijfels over hun ziekte en behandeling:

- bellen met de **Kanker.nl Infolijn: 0800 022 66 22** (gratis)
- een vraag stellen per mail. Ga daarvoor naar **kanker.nl/infolijn**. U krijgt via e-mail of telefonisch antwoord op uw vraag.

KWF-brochures

Over veel onderwerpen kunt u gratis brochures bestellen of downloaden via **kwf.nl/bochures**.

Andere organisaties

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen NFK werken kankerpatiëntenorganisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex)kankerpatiënten en hun naasten.

NFK werkt samen met en ontvangt subsidie van KWF Kankerbestrijding.

Voor meer informatie:

088 002 97 77

nfk.nl

NFK heeft informatie over diverse onderwerpen, waaronder de laatste levensfase: nkf.nl/themas/laatste-levensfase.

Psycho-oncologische centra

Psycho-oncologische centra begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan.

• Helen Dowling Instituut (HDI)/Bilthoven en Arnhem

030 252 40 20

hdi.nl

• Ingeborg Douwes Centrum/Amsterdam en Haarlem

020 364 03 30

ingeborgdouwescentrum.nl

• Het Behouden Huys/Haren, Delfzijl, Emmen en Heerenveen

050 406 24 00

behoudenhuys.nl

• De Vruchtenburg/Rotterdam en Leiden

010 285 95 94

devruchtenburg.nl

NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters, vindt u op nvpo.nl.

Inloophuizen

U kunt bij een inloophuis terecht om in een huiselijke omgeving over uw ervaringen te praten. Of voor voorlichting, activiteiten en contact met lotgenoten. U kunt er zonder verwijzing en zonder afspraak binnenlopen. De inloophuizen werken binnen IPSO samen.

Voor meer informatie: ipso.nl

IKNL

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) richt zich op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en medische en psychosociale zorg voor mensen met kanker.

Voor meer informatie: iknl.nl

Look Good...Feel Better

Look Good...Feel Better geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker.

Voor meer informatie: lookgoodfeelbetter.nl

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakanties en accommodaties voor patiënten en hun naasten.

Kijk voor een overzicht van de mogelijkheden op deblauwegids.nl

Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie is een samenwerkingsverband van patiënten- en consumentenorganisaties. Zij zetten zich in voor iedereen die zorg nodig heeft.

Voor brochures en meer informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures e.d. kunt u terecht op patientenfederatie.nl. Klik op 'Thema's' en kies voor 'Patiëntenrechten'.

De Lastmeter

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u kunt invullen om uzelf, uw arts en uw verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. De Lastmeter geeft aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning. Bekijk de Lastmeter op kanker.nl/lastmeter.

Thuiszorg

Denkt u dat u thuis extra verzorging nodig heeft? Overleg dan op tijd met uw huisarts of wijkverpleegkundige welke hulp en ondersteuning u nodig heeft.

Kijk voor meer informatie op rijksoverheid.nl (typ in de zoekbalk 'zorg en ondersteuning thuis'), regelhulp.nl, ciz.nl of de websites van uw gemeente en zorgverzekeraar.

regelhulp.nl

Regelhulp.nl is een website van de overheid. Deze site geeft informatie over het regelen van hulp, zorg of ondersteuning.

Mantelzorg.nl

Vereniging voor iedereen die zorgt voor een naaste.

Bel of app de Mantelzorglijn: (030) 760 60 55

of mail: mantelzorglijn@mantelzorg.nl

mantelzorg.nl

De Zonnebloem

Voor meer informatie: zonnebloem.nl

Het Nederlandse Rode Kruis

Voor meer informatie: rodekruis.nl

Websites over palliatieve zorg en ondersteuning in Nederland:

- palliatievezorg.nl
- overpalliatievezorg.nl
- ikwilmetjeparaten.nu
- palvoor.nl
- vptz.nl

Zoek op **kanker.nl/vind-hulp** bij Afscheid nemen naar organisaties die bij een wens kunnen helpen.

CAK

Het CAK voert voor de overheid regelingen uit. Bijvoorbeeld het berekenen en innen van de eigen bijdrage voor de Wmo en Wlz (Wet langdurige zorg).
0800 0087 (Wlz) 0800 1925 (Wmo)
hetcak.nl

Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)

Het CIZ beoordeelt of u recht heeft op zorg die vergoed wordt vanuit de Wlz (Wet langdurige zorg).
Voor het CIZ-kantoor bij u in de buurt: ciz.nl.
088 789 10 00

SVB Servicecentrum PGB

Voor advies over het pgb: svb.nl/pgb.
Of stel uw vraag per Whatsapp: 06 201 809 30

Per Saldo

Belangenvereniging voor mensen met een pgb: pgb.nl.
0900 742 48 57 (€0,20/minuut)

Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE)

Voor meer informatie: nvve.nl
020 620 06 90

Stichting Zorgverklaring

033 461 68 86
Voor meer informatie: zorgverklaring.nl

Notaris.nl

Notaristelefoon: 0900 346 93 93 (€ 0,80/m) (ma – vrij: 9.00 - 14.00 uur)
notaris.nl

uitvaart.nl

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

Uitvaart Informatie Hulplijn

0800 4444 000
uitvaartinformatiehulplijn.nl

Stichting Achter de Regenboog

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

Notities

Notities

Kanker.nl Infolijn

0800 022 66 22 (gratis)

Informatie en persoonlijk advies
voor patiënten en hun naasten.

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal
netwerk voor patiënten en hun
naasten.

KWF Kankerbestrijding

Meer informatie: kwf.nl

KWF-brochures: kwf.nl/brochures

Bestelcode PSO5

