

MOMENTUM

DE JUISTE INFORMATIE OP HET JUISTE MOMENT

U heeft kanker.
Er is geen genezende behandeling meer
mogelijk. Wat nu?

U heeft kanker. Er is geen genezende behandeling meer mogelijk. Wat nu?



Inleiding

U heeft te horen gekregen dat u kanker heeft. En dat u niet meer beter wordt. Voor de meeste mensen is zo'n bericht heel ingrijpend. Hoe reageert u? Hoe gaat u om met uw gevoelens? Hoe vertelt u het aan vrienden en familie? Al snel moet u kiezen hoe u zich wilt laten behandelen. Waar vindt u informatie die u kunt vertrouwen? Hoe maakt u een keuze? Wie kan u helpen om een behandeling te kiezen? Deze folder helpt u op weg.



Omgaan met uw gevoelens

Voor de meeste mensen is het bericht 'kanker' een grote schok. Ieder mens gaat anders om met zo'n bericht. Uw gevoelens kunnen heel heftig zijn, of juist helemaal niet. Uw gevoel kan van minuut tot minuut veranderen. U bent bijvoorbeeld het ene moment boos, dan weer heel verdrietig en dan weer angstig of wanhopig. Niet ieder mens voelt hetzelfde. De één voelt angst en paniek, de ander is verdoofd. Toch kunnen we wat algemene adviezen geven die u kunnen helpen om met uw gevoelens om te gaan.¹



Wat kan u helpen?

De volgende adviezen kunnen u helpen om met uw gevoelens om te gaan.

- Duw uw gevoelens niet weg maar voel wat u voelt. Reageer zoals het komt. U heeft dit nodig om het bericht te verwerken.
- Zorg voor structuur in uw dag. Sta op een vast moment op, eet op vaste momenten en ga op een vast moment naar bed.



- Vraag steun aan uw familie, vrienden of kennissen.
- Zorg dat u zo precies mogelijk weet wat er met u aan de hand is.
- Praat erover met mensen die u vertrouwt. Bijvoorbeeld met uw partner of kinderen.
- Zeg het ook als u even niet wilt praten.
- U kunt op verschillende manier omgaan met uw gevoelens. Bijvoorbeeld door sporten, muziek, schrijven of tekenen.

Zorg voor goed contact met uw behandelend arts

Goed contact met uw behandelend arts of verpleegkundige is belangrijk. Maar u kunt onmogelijk alles onthouden van de gesprekken.



- Heeft u vragen of twijfels over uw behandeling? Schrijf ze op en bespreek ze met uw behandelend arts of verpleegkundige. Schrijf ook de antwoorden op.
- Neem iemand mee naar de afspraken met uw behandelend arts.
- Vraag of u het gesprek mag opnemen.

Hoelang kunnen de heftige gevoelens duren?

Gun uzelf de tijd om te leren leven met het idee dat u kanker heeft. U moet emotioneel herstellen van dit bericht. Dat heeft tijd nodig en dat gaat niet in een rechte lijn: soms gaat het een tijd beter en dan weer slechter. Dat is normaal. Het betekent niet dat het slechter zal blijven gaan. Als het slecht gaat, kunt u zich ellendig voelen en nare gedachten hebben. Het is belangrijk om te beseffen dat dat nodig is om een ingrijpende

gebeurtenis te verwerken. U herstelt het beste als u deze gevoelens en gedachtes toelaat, hoe erg ze ook zijn. Heel langzaam worden de gevoelens minder heftig. Merkt u niet dat de gevoelens minder heftig worden? Of blijven de gevoelens zo heftig dat ze u hinderen in uw dagelijkse leven? Dan kan dat een reden zijn om hulp te zoeken. Bespreek dit met uw behandelend arts of verpleegkundige.¹



De kwaliteit van uw leven

U wordt niet meer beter. Maar uw behandelend arts kan u wel behandelen om de kwaliteit van uw leven zo goed mogelijk te houden, of zelfs te verbeteren. Zij kunnen proberen de klachten te verzachten die u krijgt door uw ziekte of door te voorkomen dat u klachten krijgt. Denk hierbij aan de bijwerkingen van chemotherapie, bestraling, doelgerichte therapie, hormonale therapie of een operatie. Klachten zoals pijn, misselijkheid, jeuk of verminderde energie of puf kunnen vaak goed opgevangen worden. Het doel van deze behandelingen is dat u langer blijft leven. Hierbij is kwaliteit van leven natuurlijk minimaal net zo belangrijk. U bespreekt met uw behandelend arts of u deze behandelingen kunt of wilt krijgen.²

A of B

U beslist zelf of u een behandeling wilt

U beslist zelf of u een behandeling wilt. Met uw behandelend arts kunt u bespreken welke (on)mogelijkheden er zijn en, indien u in aanmerking komt voor behandeling, welke behandeling het beste bij u zou passen. Hou er rekening mee dat deze behandeling wel zwaar kan zijn.

- Sommige mensen willen geen behandeling. Ook als u geen behandeling wilt, kan uw behandelend arts u helpen om de vervelende gevolgen van uw ziekte te verminderen.⁵

- Wilt u wel een behandeling om langer te blijven leven of om uw kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden of te verbeteren? Dan kunt u vaak zelf kiezen welke behandeling u wel en welke behandeling u niet wilt. Er is altijd de mogelijkheid om een behandeling te staken als de behandeling of de gevolgen van de behandeling te zwaar zijn. Bespreek dat dan met uw behandelend arts.

Hoe beslist u welke behandeling u wilt?

Wilt u wel een behandeling? Dan beslist u zelf welke behandeling u wilt. Hieronder staat een aantal tips die u kunnen helpen bij uw beslissing:

- Bedenk wat u belangrijk vindt. Wat is voor u kwaliteit van leven?
- U kunt hierover ook praten met familie en vrienden.
- Er zijn keuzehulpen op internet. Deze kunnen u helpen bij uw beslissing:
 - U krijgt informatie over behandelingen bij uw ziekte. En over de voor- en nadelen ervan.
 - In deze keuzehulpen kunt u aangeven wat u belangrijk vindt.
 - Aan het eind geeft de keuzehulp u een advies over welke behandeling het beste bij u past.
- Uw behandelend arts kan u informatie geven over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen. Met hem of haar kunt u bespreken wat u belangrijk vindt. Zo kunt u samen met uw behandelend arts beslissen welke behandeling het beste bij u past.^{3,4}



Heeft u besloten welke behandeling u wilt?

Heeft u samen met uw behandelend arts een behandeling gekozen? Dan krijgt u van hem of haar meer informatie over de behandeling⁶:

- 
- Welke resultaten mag u van de behandeling verwachten?
 - Wat gebeurt er tijdens de behandeling?
 - Wie zijn er allemaal betrokken bij uw behandeling?
 - Hoelang duurt de behandeling?
 - Moet u in het ziekenhuis worden opgenomen?
 - Is er een wachtlijst voor de behandeling?
 - Hoe moet u zich op de behandeling voorbereiden?
 - Wat zijn de risico's van de behandeling en welke bijwerkingen kan de behandeling hebben?
 - Welke controles krijgt u bij de behandeling?
 - Aan welke leefregels moet u zich houden?
 - Wat gebeurt er na de behandeling?
 - Wie kunt u bellen als u vragen heeft?

Ook is het belangrijk dat u met uw behandelend arts bespreekt wat u wel en niet wilt:

- Bespreek met de behandelend arts wat u van de behandeling verwacht.
- Bespreek wat u wilt. En wat u niet wilt.
- Bedenk dat u uw behandelend arts alles kunt vragen over uw behandeling.



Van wie krijgt u de behandeling?

U krijgt de behandeling van uw behandelend arts en verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in de behandeling die u krijgt. Om u zo goed mogelijk te kunnen behandelen, hebben zij voor de behandeling een gesprek met u. Wij adviseren u dit gesprek goed voor te bereiden. Zodat u uw situatie en uw wensen goed kunt uitleggen. We adviseren u ook de vragen die u heeft op te schrijven. Dan kunt u ze niet vergeten. Ook is het handig om pen en papier mee te nemen naar het gesprek. Dan kunt u opschrijven wat u wilt onthouden. Hieronder staat een aantal tips voor dit gesprek⁷:

- Begin met uw belangrijkste vragen.
- Schrijf de antwoorden op.
- Behandelend arts en verpleegkundigen gebruiken soms medische termen. Snapt u die niet goed? Vraag dan of ze die willen uitleggen.
- Het kan handig zijn dat u in uw eigen woorden herhaalt wat de arts of de verpleegkundige heeft gezegd. En vraagt of u het goed begrepen heeft.
- Vertel wat u belangrijk vindt. Bijvoorbeeld waar u bang voor bent. Wat er eerder is gebeurd in een ziekenhuis of andere informatie die voor u relevant kan zijn zoals bv uw geloof of informatie over uw gezin.
- Moet u een moeilijke beslissing nemen? Vraag dan tijd om daarover na te denken.
- Heeft u na het gesprek nog vragen? Maak dan een nieuwe afspraak.



Praten met mensen in uw omgeving

Het is niet makkelijk om over kanker te praten. Toch is het goed dat wel te proberen. Met uw partner, uw kinderen, familie, goede vrienden. Het kan fijn zijn om met hen te praten over uw emoties en uw verdriet.

Heeft u een partner? En kinderen? Ook zij zijn geschrokken en hebben verdriet. Misschien zijn ze boos. Het is belangrijk dat ze goed voor u zorgen en ook dat ze goed voor zichzelf zorgen. Bijvoorbeeld door te blijven sporten. En de dingen te blijven doen die ze altijd deden. Het is belangrijk eerlijk tegen uw kinderen te zeggen wat er aan de hand is. Geheimzinnigheid kan ze onzekerder en banger maken.⁸

Hoe praat u met familie en vrienden over dat u kanker heeft? Dat kan op veel verschillende manieren. Misschien vindt u het fijn om te bellen of om een brief te schrijven? Of misschien vindt u het fijner het te vertellen tijdens een etentje? Het kan op heel veel manieren.⁹

Heeft u werk? Dan is het belangrijk dat u erover praat met uw werkgever en met collega's. Kunt en wilt u blijven werken? Of juist niet? Praat daarover met uw leidinggevende. Hij of zij kan dan beslissen of iemand anders uw werk moet overnemen.¹⁰

Verder leven met kanker. Hoe doe je dat?



U heeft te horen gekregen dat u kanker heeft. U heeft behandelingen gehad. Dit traject is vaak heftig en u zult waarschijnlijk betere en slechtere momenten hebben. Uw leven is veranderd. Soms lijkt het alsof u zelf niets meer te zeggen heeft over uw leven. Uw kanker lijkt de baas te zijn. We adviseren daarom dat u weer zelf de baas wordt over uw leven. Dat u dat in ieder geval probeert. De vraag is dan natuurlijk: hoe doe je dat? En wat doe je met de onzekerheid van de controles in het ziekenhuis?

Familie en vrienden



Sommige vrienden en familie hebben veel contact met u. Vooral in het begin. Ze zijn geschrokken en willen vaak iets doen. Vertel hun wat u prettig vindt maar ook wat u niet prettig vindt. Welke hulp u wilt en welke hulp u niet wilt of niet nodig heeft. Misschien vindt u het moeilijk hierover te praten. Maar bedenk dat anderen het meestal fijn vinden om van u te horen wat u wel en niet wilt. Want zij weten het vaak zelf ook niet goed.

Er zijn ook vrienden of familieleden die juist niet meer komen nu u kanker heeft of niet meer bellen. Dat is vervelend voor u. Maar bedenk dat zij vaak niet weten wat ze moeten doen of zeggen. Of dat ze bang zijn iets verkeerd of onhandigs te zeggen. Wilt u hen toch graag blijven zien? Bel, bericht of e-mail ze dan zelf.¹¹

Probeer de baas te blijven over uw eigen leven

Wie kanker heeft, wordt afhankelijk van artsen en verpleegkundigen en soms ook van de partner, familie of vrienden. Dit is logisch. Maar toch is het belangrijk dat u de baas blijft over uw eigen leven. Een paar tips:

- Zorg ervoor dat u zelf goed weet wat er allemaal gebeurt. Niet alleen tijdens de behandeling, maar ook erna. Hoe meer u zelf weet, hoe gemakkelijker het is om de baas te blijven over uw eigen leven. Weet u iets niet? Vraag er dan naar, bijvoorbeeld aan uw behandelend arts of verpleegkundige.
- Soms kunt u familie of vrienden vragen mee te gaan naar het ziekenhuis. Voor een onderzoek of een controle. Het is goed dat zij met u meeluisteren als de behandelend arts iets vertelt. Of ze kunnen u helpen als u slecht nieuws krijgt.
- U kunt familie en vrienden ook vragen andere dingen voor u te doen. Misschien vindt u het moeilijk dit te vragen. Maar bedenk dat anderen het meestal fijn vinden als u iets vraagt. Dan kunnen ze iets voor u doen.
- U krijgt vast veel adviezen van familie en vrienden. De een zegt dit, de ander dat. Zij bedoelen dat vast goed. Maar bedenk dat het vooral belangrijk is wat u zelf fijn vindt. Ieder mens en iedere tumor is anders. Denkt u dat u een goed advies krijgt? Dan kunt u dat het beste bespreken met uw behandelend arts.

Leren leven met kanker

Hoe u omgaat met uw ziekte, hangt af van veel dingen. Wat voor soort kanker u heeft, of u beter kunt worden en welke klachten u heeft. Maar natuurlijk ook de behandeling die u krijgt, uw karakter, hoe oud u bent en of u alleen bent, een partner of kinderen heeft. Ieder mens gaat anders om met kanker.

Is de behandeling afgerond? Dan hebben veel mensen het gevoel dat ze opnieuw moeten leren leven. Leven met kanker, bedenk dat dat tijd kost. Vaak meer tijd dan u of anderen denken. Misschien bent u anders gaan denken over het leven. Of misschien denkt u dat het nooit meer wordt zoals het was.

Het is niet makkelijk te leren leven met kanker. Ook als u goed nieuws heeft gekregen, wordt u soms toch onzeker. Komt de kanker terug? Kunt u weer plannen maken voor de toekomst? De tijd kan hierbij helpen. Als er meer tijd voorbij gaat, krijgen veel mensen minder zorgen.

Leren leven met kanker gaat met vallen en opstaan. Soms denkt u veel na over uw ziekte. En soms lukt het juist beter om gewoon verder te leven. Maar soms wordt het toch weer moeilijk.



Leren leven met onzekerheid

Veel mensen blijven lang onder controle. Sommigen hun hele leven. Die controles kunnen een veilig gevoel geven. Maar u kunt er ook onzeker en bang van worden: 'komt de kanker weer terug?'

Misschien denkt u bij de kleinste dingen al dat de kanker terugkomt. Als u hoest of als u verkouden bent. Terwijl dat ook een 'gewone' hoest of verkoudheid kan zijn. Maakt u zich zorgen? Maak dan een afspraak met de behandelend arts.

Uw behandelend arts kan dan besluiten of verder onderzoek nodig is. Is er geen onderzoek nodig? Spreek dan met uw behandelend arts af wanneer u weer moet bellen. En waar u op moet letten. Op deze manier kunt u meer regie krijgen in het proces.

Het is niet gek om van gedachten te veranderen

U heeft de laatste tijd veel keuzes moeten maken. Bedenk dat het niet raar is om van gedachten te veranderen. Als u veel nadenkt, kunt u ook andere gedachten krijgen. Of de situatie kan veranderen, waardoor u andere keuzes maakt.

Soms denken mensen dat je consequent moet zijn. Dat als je een beslissing hebt genomen, dat je die vol moet houden. U mag altijd terugkomen op de beslissing die u genomen heeft. Ook dit kunt u met uw behandelend arts bespreken.¹²

Notities

Referenties

1. Helen Dowling Instituut. Brochure Diagnose kanker. 2018.
2. https://www.umcg.nl/NL/Zorg/Volwassenen/zob2/schildklierkanker/behandelingen/palliatieve_behandeling/Paginas/default.aspx.
3. <https://www.kanker.nl/algemene-onderwerpen/zorg-in-het-ziekenhuis/samen-beslissen-over-de-behandeling/keuzehulpen>
4. <https://nfk.nl/themas/samen-beslissen>
5. <https://www.kanker.nl/kankersoorten/prostaatcancer/behandeling-en-bijwerkingen/afzien-van-behandeling>
6. <https://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/In-het-ziekenhuis/Voorbereiden/Tips-voor-het-gesprek/Tips-voor-het-gesprek-over-de-behandeling>
7. <https://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/In-het-ziekenhuis/Voorbereiden/Tips-voor-het-gesprek>
8. <https://borstkanker.nl/nl/hoe-vertel-ik-het>
9. <https://borstkanker.nl/nl/hoe-vertel-ik-het-mijn-vrienden>
10. <https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/werk/gevolgen/in-gesprek-met-uw-werkgever-en-collega>
11. https://www.kwf.nl/sites/default/files/2019-10/brochure-verder-leven-met-kanker_0.pdf
12. <https://www.mynd.nu/waarom-van-gedachten-durven-veranderen-zo-moedig-is/>

MOMENTUM

DE JUISTE INFORMATIE OP HET JUISTE MOMENT

Deze informatie is ontwikkeld door longarts Drs. B. Tomlow,
afdeling Longgeneeskunde van Isala
en mede mogelijk gemaakt door Bristol Myers Squibb.

2021 ONC-NL-2100079

