

Van ongeneeslijke longkanker naar overlijden

Hoe doe je dat?



Dit boekje is gemaakt door patiëntenorganisatie Longkanker Nederland in samenwerking met:

**Mirjam Willemsen, huisarts met aandachtsgebied palliatieve zorg
Marlies Masereeuw, uitvaartverzorger**

Dank voor het meelezen en geven van feedback:

- **Anika van der Velde, verloor haar moeder aan longkanker**
- **Anita Brouns, longarts en medisch consulent palliatieve zorg**
- **Aukje Bakker, leeft met longkanker**
- **Bo Willems, verloor zijn vader aan longkanker**
- **Engelien Calis, verloor haar man aan longkanker**

Afbeelding voorkant Dirk Buwalda

Dit boekje is financieel mogelijk gemaakt door: *KWF* en donaties



Inhoudsopgave

Voor wie is dit boekje?	3
Bij wie kun je met al je vragen terecht?	
Wat is palliatieve zorg?	6
Levensverlengende behandelingen	8
Pijn	10
Medicijnen tegen algemene pijn	
Zenuwpijn	
Intensievere pijn	
Doorligplekken	19
Benauwdheid	24
Vermoeidheid	28
Wat is belangrijk voor jou en je naasten?	30
Een wilsverklaring	
Een zorgvertegenwoordiger	
Terminale zorg – de laatste weken of dagen	35
Stoppen met eten en drinken	
Palliatieve sedatie	
Euthanasie	
De uitvaart regelen	42

Voor wie is dit boekje?

Voor wie is dit boekje?

Dit boekje is voor jou, als je longkanker hebt en niet meer beter kunt worden. Het is ook bedoeld voor de mensen in je directe omgeving. Als je zelf, of iemand voor wie je zorgt of met wie je samenleeft, komt te overlijden, kan je ervoor zorgen dat dit 'zo prettig mogelijk' gebeurt. Met dit boekje willen we jou daarbij helpen.

Weten waar je mee te maken krijgt en wat je wilt, is heel belangrijk. In dit boekje staat welke klachten je kunt krijgen door uitgezaaide longkanker en wat je kunt doen om deze klachten te verlichten. Uitgezaaide longkanker kan verschillende klachten geven die je dagelijks leven ernstig beïnvloeden. Welke klachten je krijgt, hangt onder andere af van waar de longkanker in je lichaam zit en hoeveel uitzaaiingen er zijn. De meest voorkomende klachten zijn benauwdheid, hoesten, pijn, vermoeidheid en afvallen. Er zijn verschillende behandelopties om deze klachten te verlichten en de kwaliteit van leven te verbeteren.

In dit boekje vind je ook informatie over hoe het stervensproces kan verlopen. Soms overlijdt iemand rustig in zijn slaap, maar er zijn ook andere manieren waarop het einde kan komen. Soms kiest iemand ervoor om niet meer te eten of drinken. De arts kan in overleg met jou en je familie 'palliatieve sedatie' geven als het lijden niet meer draaglijk is. Daarbij wordt je bewustzijn verlaagd om minder last te hebben van pijn en benauwdheid. Soms wil iemand euthanasie. Informatie hierover kan je helpen bij het maken van deze keuzes.

Daarnaast lees je in dit boekje wat er gebeurt kort na het overlijden en welke keuzes je hebt bij het regelen van de uitvaart. Als je van tevoren meedenkt over je uitvaart, wordt het afscheid vaak persoonlijker, 'lichter' en kan het een stukje rouwverwerking zijn voor de nabestaanden.

Wie is je aanspreekpunt? De regiebehandelaar. Dit boekje geeft veel informatie, maar je zult niet met alles te maken krijgen. Als je te horen krijgt dat je ongeneeslijk ziek bent, is het belangrijk dat je een regiebehandelaar hebt. Dit is de persoon bij wie je met al je vragen terecht kunt. Als deze persoon je niet zelf kan helpen, weet hij of zij welke zorgverlener dat wel kan.

Bespreek met je arts wie je regiebehandelaar is, zodat je altijd weet met wie je contact kunt opnemen over alles: over klachten zoals pijn of benauwdheid, over hoe je met angst kunt omgaan, of over of je wel of geen euthanasie wilt. Het gaat om je welzijn en kwaliteit van leven én sterven. Geen enkele vraag is raar of lastig. Iedereen heeft recht op goede begeleiding en iemand die naar je luistert.

Wij wensen iedereen die met ongeneeslijke longkanker te maken heeft, de patiënt en familie en vrienden, heel veel kracht toe.

Wat is palliatieve zorg?

Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is er voor het verbeteren van de kwaliteit van leven. Het is zorg voor mensen met een ongeneeslijke en levensbedreigende ziekte. Dat betekent niet per se dat je snel zal overlijden. De palliatieve fase kan ook enkele maanden tot jaren duren.

Palliatieve zorg is er voor lichamelijke klachten en voor psychologische, sociale en spirituele vragen.

Bij het **lichaam** gaat het om het verminderen van pijn en andere klachten, zoals benauwdheid en vermoeidheid.

Psychosociale ondersteuning is er om te helpen bij het omgaan met emoties zoals angst, onzekerheid, depressie en verdriet.

Op **sociaal gebied** is er aandacht voor het gezin, werk, en hobby's van de patiënt. Dit biedt vooral praktische hulp en is er om te zorgen dat de patiënt dingen kan doen in zijn/haar leven die hij/zij nog wil doen, waardoor iemand ondanks de situatie van het leven kan blijven genieten.

Dan is ook nog het **spirituele deel**. Daarbij kijkt de zorgverlener naar de spirituele behoeften van de patiënt, waarbij vragen over de betekenis van leven en dood, hoop en zingeving worden besproken.

Palliatief team

Elk ziekenhuis in Nederland dat zorg aan kankerpatiënten geeft, heeft een palliatief team. Dit team zorgt samen met de longarts, verpleegkundigen en huisarts voor de palliatieve zorg. Het palliatief team kan helpen met het organiseren van alle vier de onderdelen van palliatieve zorg.

Vraag gerust om steun van het palliatief team als dit nog niet besproken is.

Levensverlengende behandelingen

Levensverlengde behandelingen

Bij stadium 4 longkanker, kunnen behandelingen mogelijk zijn zoals chemotherapie, immuuntherapie of doelgerichte therapie. Deze behandelingen worden dan gegeven om langer te kunnen leven. Hoeveel langer iemand met deze behandelingen leeft dan zonder deze behandelingen is niet in het algemeen te zeggen. Je longarts zal vertellen of er een behandeling mogelijk is voor je.

Op onze website vind je meer informatie over chemotherapie, immuuntherapie en doelgerichte therapie. Scan de QR code om deze informatie te lezen.



Om samen met je longarts te bepalen of je een behandeling wilt, is het belangrijk dat je de longarts laat weten wat jij belangrijk vindt. Je kunt er ook over praten met familie, vrienden of je huisarts, zodat zij je kunnen helpen om de keuze te maken voor wel of geen anti-kankerbehandeling.

Stel vragen om te bepalen of je de voorgestelde behandeling wilt:

- Welke behandeling is er voor mij mogelijk?
- Hoe werkt deze behandeling?
- Hoe vaak en hoe lang moet ik naar het ziekenhuis voor de behandeling?
- Hoe vaak moet ik naar het ziekenhuis voor controles?
- Welke bijwerkingen kan ik krijgen door de behandeling?
- Hoeveel langer kan ik door de behandeling mogelijk leven?

Vertel ook wat kwaliteit van leven voor je inhoudt. Wat wil je nog kunnen blijven doen om het leven nog waardevol te vinden?

Pijn

Pijn

Er zijn verschillende behandelingen tegen pijn bij kanker. Het lukt vaak niet om de pijn helemaal weg te krijgen. Het doel is om de pijn te verminderen en draaglijk te maken met zo min mogelijk bijwerkingen. Het is heel belangrijk met je regiebehandelaar te bespreken wat de je opties en voor- en nadelen daarvan zijn. Deze opties zijn verschillend en afhankelijk van waar de pijn vandaan komt.

Bij algemene pijn

Paracetamol

De eerste stap is meestal paracetamol. Dit heeft geen of weinig bijwerkingen. Je kunt zelf paracetamol tabletten innemen met water.

Meestal wordt gestart met 3 keer per dag 1000 mg. De maximale dosering van paracetamol is 4 keer per dag 1000 mg. Het is belangrijk om paracetamol op regelmatige tijdstippen in te nemen om een spiegel (een voorraad) ervan in het bloed op te bouwen, daardoor werkt het beter.

NSAID's

Als paracetamol niet voldoende helpt, kan de arts, een extra pijnstiller geven. Dat is dan vaak ibuprofen, diclofenac of naproxen. Deze pijnstillers heten NSAID's.

NSAID's zijn niet voor iedereen geschikt en kunnen soms vervelende bijwerkingen hebben. De meest voorkomende bijwerkingen zijn maagklachten, achteruitgang van de nierfunctie, een hoge bloeddruk en hartklachten. Bespreek dit dus eerst met je arts. Ook deze medicijnen zijn tabletten die je zelf met water kunt innemen.

Opioïden

Als ook paracetamol met een NSAID niet voldoende helpt, zijn er nog sterkere pijnstillers: dit zijn opioïden. Er zijn veel verschillende soorten opioïden. Veel gebruikte soorten zijn tramadol en de morfinesoorten: fentanyl, oxycodon, hydromorfon en tapentadol. Deze kunnen op verschillende manieren gegeven worden: als pleister, tabletten, zetpillen, injecties of via een infuuspomp.

Als je met je zorgverlener kiest voor injecties of een pomp, zul je hiervoor hulp krijgen van de thuiszorg. Pleisters kun je of zelf plakken of iemand anders, ze worden elke 3 dagen verwisseld.

Opioïden hebben meer bijwerkingen dan paracetamol en NSAID's. Klachten zijn vaak: obstipatie (moeilijk kunnen poepen), sufheid, misselijkheid en soms ook verwardheid.

Obstipatie kun je bij het starten proberen te voorkomen door meteen ook te starten met een laxermiddel (maakt de poep zachter). Er zijn ook tabletten die werken tegen misselijkheid. Behalve obstipatie verminderen veel klachten na een paar dagen of weken of verdwijnen helemaal.

Veel mensen zijn bang om te starten met opioïden. Het gebruik van opioïden bij pijnbestrijding is niet verslavend. Patiënten die ze nodig hebben, kunnen ze veilig en effectief gebruiken om hun comfort te verbeteren zonder angst voor verslaving te hoeven hebben. Het kan, als nodig, jaren als pijnbestrijding gebruikt worden.

Scan hier de QR code om de informatie gemaakt door het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ) te lezen.



Cannabinoïden

Soms kan overwogen worden om medicinale cannabis toe te voegen aan de pijnbehandeling. Dit gebeurt vooral als paracetamol, NSAID's en opioïden onvoldoende helpen tegen de pijn. Ook bij zenuwpijn, waar je op de volgende bladzijde meer over leest, kan medicinale cannabis helpen.

Cannabinoïden zijn druppels die je onder je tong druppelt. Ook is het mogelijk er thee van te maken.

Voor het gebruik van medicinale cannabis is een recept nodig van een arts.

Op de website www.apotheek.nl vind je meer informatie over cannabis en de bijwerkingen. Er staat ook een filmpje met uitleg over hoe je het kunt gebruiken en waar je op moet letten bij het gebruik.

Als je deze QR code scant, ga je naar de informatie over cannabis op de website www.apotheek.nl.



Lees altijd de bijsluiter van medicijnen en vraag het altijd aan je longarts, verpleegkundig specialist, huisarts of apotheker als je niet begrijpt hoe of wanneer je het medicijn moet gebruiken of als je klachten juist erger worden of als je nieuwe klachten krijgt.

Zenuwpijn

[Wat is zenuwpijn? \(deze informatie staat op www.thuisarts.nl\)](http://www.thuisarts.nl)

Een zenuw kan ontstoken of beschadigd zijn of klem zitten. Dat kan zenuwpijn geven. Soms zit de pijn aan 1 kant van je lichaam, dus links of rechts.

Zenuwpijn gaat vaak samen met 'gewone' pijn. De pijn is heel vervelend, maar niet gevaarlijk.”

[Wat merk je bij zenuwpijn? \(deze informatie staat op www.thuisarts.nl\)](http://www.thuisarts.nl)

Bij zenuwpijn voel je een tintelende, prikkelende, branderige pijn.

Je kunt heftige pijnscheuten hebben. Soms voelt dit als elektrische of schietende pijn. De pijn blijft vaak lang: weken of maanden.

Op een bepaald stuk huid kun je niets voelen. Dit heet een doof gevoel.

Een deel van de huid kan ook pijn doen als je het aanraakt, of zelfs zonder dat je het aanraakt.

Soms heb je ook jeuk of tintelingen op die plek. Ook kan de plek koud, warm of zweterig aanvoelen. Wrijven op de plek maakt de pijn vaak erger. Je merkt dat pijnstillers zoals paracetamol of pijnstillers zoals ibuprofen (NSAID's) niet helpen.

[Morfine bij zenuwpijn](#)

Zenuwpijn komt vaak samen voor met gewone pijn. Dan is morfine een goede optie om de pijn te bestrijden. Meer informatie over morfine vind je op bladzijde 12 over opioïden.

Medicijnen voor andere ziektes zoals depressie tegen zenuwpijn

Bij zenuwpijn, zonder dat je ook andere pijn hebt, worden vaak andere medicijnen dan pijnstillers gegeven. Medicijnen die normaal worden gegeven bij bijvoorbeeld epilepsie en depressies. Deze medicijnen kunnen een goede pijnstilling geven bij zenuwpijn. Voorbeelden zijn pregabaline, gabapentine, amitriptyline en venlafaxine.

Op www.apotheek.nl staat een langere lijst van medicijnen die normaal bij andere ziektes gebruikt worden, maar kunnen helpen bij zenuwpijn. Scan hier de QR code om deze informatie van Apotheek.nl te lezen.



Methadon

Als ook de medicijnen die normaal worden gegeven bij andere ziektes, zoals epilepsie of depressie niet helpen tegen de zenuwpijn, kan methadon helpen.

Methadon is er als drank, tablet en via injecties (pomp). Afhankelijk van je situatie wordt gekozen hoe je de methadon krijgt. Meestal wordt met het palliatief team gekeken hoeveel methadon je nodig hebt.

Je leest meer over het gebruik van methadon en bijwerkingen die je kunt krijgen op www.apotheek.nl. Scan de QR code.



Corticosteroïden

Corticosteroïden (dexamethason of prednison) worden soms ook gegeven als pijnbehandeling en bij andere klachten. Deze medicijnen helpen tegen zwelling rondom de kanker. De pijn wordt minder, doordat de druk op omliggende organen of zenuwen minder wordt.

Ook als een tumor drukt op een bloedvat, in de hersenen, in de lever of darmen kan dit goed helpen tegen die pijn.

Steroïden zijn er als tablet en als injectie.

Bespreek met je regiebehandelaar welke soort pijn je het meest hebt. Dan krijg je een pijnbehandeling die daarbij het beste helpt. Het duurt vaak even voordat de pijn helemaal onder controle is.

Intensievere pijnbehandelingen

Als de pijn met alle mogelijkheden die op eerdere bladzijdes staan ondraaglijk is, is intensievere pijnbehandeling nodig. Bijvoorbeeld met bestraling bij uitzaaiingen in het bot of op andere plekken die pijnklachten geven. Het kan tot enkele weken duren voordat de pijn minder wordt, ook kan er kortdurend extra pijn als gevolg van de bestraling ontstaan.

De pijnarts in het ziekenhuis kan met bepaalde behandelingen of injecties de pijn verlichten. Dit gaat altijd in overleg met je arts en/of het palliatief team.

Voorbeelden zijn:

- Bestraling
- Blokkades van zenuwen door de pijnarts in het ziekenhuis. Dit kan op meerdere plaatsen in het lichaam. Bijvoorbeeld bij de uittredende zenuwen in de nek en rug.

- Ook kan er in het ruggenmergvloeistof pijnstilling gegeven worden bijvoorbeeld bij uitzaaiingen in het hersenvlies. Dit kan eenmalig of continu door bijvoorbeeld een infuus in het ruggenmerg.
- De pijnarts kan de hele zenuwbundel naar een bepaalde plek doorsnijden. Dat heet een chordotomie. Hierbij worden de gevoelszenuwen helemaal uitgeschakeld, waardoor je de pijn niet meer voelt. Dit heeft als gevolg dat je je hele arm niet meer voelt en minder goed kunt gebruiken. Ook warmte en wonden merk je niet meer, dus wordt dit alleen gedaan als andere pijnstillende mogelijkheden niet werken.
- Esketamine is een pijnstillert die valt onder de narcosemiddelen. Deze behandeling kan bij acute pijn (zoals bijvoorbeeld bij een operatie) en ook bij chronische pijn gegeven worden. Het is ook effectief tegen zenuwpijn.

Esketamine lijkt maar kortdurend te werken tegen chronische pijn. Daarom is het op de lange termijn geen goede behandeling voor chronische pijn.

Zoals eerder te lezen is, is er heel veel mogelijk aan pijnbestrijding. Als je pijn hebt die ondraaglijk is, neem dan contact op met je regiebehandelaar om de mogelijkheden te bespreken. Of als je zelf niet in staat bent om te bellen, dan kan iemand anders bellen met de regiebehandelaar.

Naast alle mogelijkheden met medicijnen, zijn er ook andere dingen die kunnen helpen tegen pijn. Voorbeelden hiervan zijn:

- Sommige homeopathische middelen kunnen rust geven. Bespreek altijd met je arts of dit naast je andere medicatie gebruikt kan worden.
- Ontspanningstherapie, fysiotherapie, mindfulness, Reiki, haptonomie en acupunctuur kunnen ook pijnklachten en andere klachten verlichten. Bespreek ook deze mogelijkheden met je arts.

Doorligplekken

Doorligplekken

Door langere tijd op dezelfde plek te liggen of zitten kan iemand doorligplekken krijgen. Bijvoorbeeld als iemand in een rolstoel zit of op bed ligt. Een andere naam voor doorligplek is decubitus of drukplek.

Door het langer liggen of zitten op één plek, kan de huid kapot gaan. Dit is een doorligplek. Het kan heel vervelend zijn en ook voor pijn zorgen. Doorligplekken zitten vaak bij het stuitje, billen, enkels, hielen, de zijkant van de knie, een heup, elleboog, schouders en achterhoofd. Ook op een oor kan een doorligplek komen, als iemand op de zijkant van zijn hoofd ligt.

Ook andere factoren kunnen zorgen voor het (sneller) krijgen van doorligplekken:

- Als iemand ouder is, kan de huid dun en kwetsbaar zijn;
- Een tekort aan voedingsstoffen kan de huid kwetsbaar maken. Het is belangrijk om voldoende eiwitten binnen te krijgen en voldoende te drinken om de huid soepel te houden;
- Bij een slechte doorbloeding van de huid door bijvoorbeeld diabetes of hartproblemen.

Voorkomen van doorligplekken

Het belangrijkste is voorkomen dat doorligwonden ontstaan, door bijvoorbeeld regelmatig van houding te veranderen en de huid goed te verzorgen. Ook zijn er speciale matrassen en kussens om te voorkomen dat er een doorligwond ontstaat. Er bestaat bijvoorbeeld een oorkussen voor als iemand vaak op de zij ligt. Een ergotherapeut kan hier advies over geven.

Je regiebehandelaar kan je verwijzen naar een ergotherapeut die je hierbij kan helpen. Ook een wijkverpleegkundige kan mogelijk een rol spelen.

Meer over het voorkomen van doorligplekken staat op www.thuisarts.nl

Je kunt deze informatie lezen door de QR code te scannen.



Als er toch doorligwonden ontstaan, is het belangrijk deze zo vroeg mogelijk te herkennen en te genezen. De eerste tekenen van een doorligplek kunnen pijn en één of meer rode plekken op de huid zijn. Het gaat dan om een rode plek die niet binnen 15 minuten weggaat.

Fases doorligplekken

Doorligplekken zijn er in verschillende fases. Voor elke fase is een andere behandeling. Deze behandeling wordt meestal gedaan door speciale wondverpleegkundigen van de thuiszorg in overleg met de fysiotherapie, ergotherapie en je (huis)arts.

Fase 1: Roodheid van de Huid

In deze fase is de huid rood, maar nog niet beschadigd.

- Verander regelmatig van houding;
- Gebruik kussens of speciale matrassen. Overleg dit met de ergotherapeut en de fysiotherapeut;
- Houd de huid schoon en droog. Er zijn crèmes en zalven die je op recept kunt krijgen of zelf kunt kopen om de huid soepel en gezond te houden bijvoorbeeld AD crème, Cetomacrogol crème of Lanette crème. Overleg met je regiebehandelaar welke voor jou het beste is.

Dit is een foto van een doorligplek in fase 1.



Je vindt deze en meer foto's op www.huidziekten.nl. De foto's zijn niet heel prettig om te zien. Ze laten wel duidelijk zien wat er gebeurt als doorligplekken niet goed voorkomen of verzorgd worden. Scan de QR code voor de foto's.



Fase 2: Blaarvorming of oppervlakkige wond

De huid is beschadigd en er kunnen blaren of oppervlakkige wonden ontstaan. Zie de adviezen bij fase 1 en daarbij:

- Wondverzorging: de wond wordt behandeld met speciale pleisters in overleg met de wondverpleegkundige.

Fase 3: Diepere wond

De wond is dieper en tast het onderliggende weefsel aan. Zie de adviezen bij fase 1 en daarbij:

- Wondzorg: de wond moet regelmatig schoongemaakt en verbonden worden door de wondverpleegkundige;
- Antibiotica: als er een infectie is, kunnen soms antibiotica nodig zijn.

Fase 4: Zeer diepe wond

De wond is erg diep en kan spieren of zelfs botten aantasten. Zie de adviezen bij fase 1 en daarbij:

- Intensieve wondzorg: de wond moet vaak door een professional behandeld worden met speciale verbanden en soms zelfs weggesneden worden;
- In ernstige gevallen kan een operatie nodig zijn om dood weefsel te verwijderen;
- Medicatie: antibiotica kunnen nodig zijn om infecties te bestrijden.

Benauwdheid

Benaauwdheid

Veel patiënten met longkanker krijgen last van benaauwdheid. Dit is hetzelfde als kortademigheid of dyspnoe. Benaauwdheid kan beangstigend zijn.

Er zijn verschillende redenen waardoor iemand last van benaauwdheid kan hebben. Het is belangrijk eerst te weten waar de benaauwdheid door komt. Als het bekend is, waardoor de benaauwdheid komt, kan een behandeling gezocht worden die daarbij helpt.

Soms is het nodig om eerst een longfoto of CT scan te maken, bloed te prikken of andere onderzoeken te doen om te weten te komen waardoor de benaauwdheid komt.

Wat te doen bij benaauwdheid?

Een fysiotherapeut of ergotherapeut kan advies en oefeningen geven om zo min mogelijk last te hebben van benaauwdheid.

Maak gebruik van een rollator, rolstoel of scootmobiel als lopen te veel benaauwdheid geeft. Een ergotherapeut kan helpen om te kijken welk hulpmiddel passend is en kan je vertellen waar je een hulpmiddel kunt aanvragen, huren of kopen.

Angst speelt vaak een grote rol bij benaauwdheid. Daarom is het belangrijk het te vertellen als je bang bent of angst hebt. Een gesprek hierover en over je verwachtingen voor de toekomst kan al veel helpen. Kies bij wie je je veilig voelt om hierover te praten: je longarts, je verpleegkundige of verpleegkundig specialist, je huisarts of een andere persoon, zoals een maatschappelijk werker of geestelijk verzorger. Als praten niet voldoende helpt, kan je soms medicijnen krijgen die je rustiger maken: kalmeringsmiddelen.

Praat erover als je bang bent om pijn te hebben, om te stikken of om dood te gaan.

Behandeling van benauwdheid

- Bij vernauwing van de luchtwegen door de tumor kan een operatie soms helpen. Er kan soms een stent (buisje) geplaatst worden in de luchtwegen of in een dichtgedrukt bloedvat (vena cava syndroom). Vaak is bestraling mogelijk op de plek waar de tumor zit. Zo wordt de tumor kleiner en de vernauwing minder.
- Bij uitgebreide uitzaaiingen in de longen, het longvlies of bij een grote tumor in de longen, kun je soms nog kiezen voor chemotherapie, immuuntherapie of doelgerichte therapie. Hierbij is het belangrijk de voor- en nadelen voor je persoonlijke situatie met je longarts te bespreken.
- Als je astma of COPD hebt, is de behandeling vaak met inhalatiemedicatie.
- Bij mensen met longkanker komt een longontsteking vaker voor. Als je een longontsteking hebt, kan die behandeld worden met antibiotica.
- Een longembolie komt ook vaker voor bij longkanker. Een longembolie is een bloedpropje in de longslagader waardoor er minder zuurstof opgenomen kan worden door je longen. Hiertegen werken bloedverdunners.
- Bij vocht in de longen (pleuravocht) door de kanker kan de longarts het vocht door een punctie verwijderen. Een optie is om hierbij medicatie door de drain te geven. Een langdurige drain is soms mogelijk, maar niet de eerste keuze van behandeling.
- Patiënten met longkanker krijgen ook vaker bloedarmoede. Dit kan voor benauwdheid zorgen. Daartegen kan je een ijzerinfuus, een plasma infuus, of een bloedtransfusie krijgen.

Zuurstof

Ook zuurstof kan soms helpen bij benauwdheid. Meestal helpt het vooral als het zuurstofgehalte in het bloed te laag is. Daarom wordt het zuurstofgehalte in je bloed gemeten. Als dat te laag is, kan door zuurstof te geven gekeken worden of zuurstof helpt om de benauwdheid te verminderen. Deze zuurstof kan tijdelijk of blijvend zijn en gebeurt in overleg met je longarts.

De meeste mensen krijgen zuurstof door een neusbril. Dat is een plastic slangetje dat achter je oren, langs het hoofd, naar je neus loopt. Er zijn verschillende apparaten om zuurstof te geven. Er zijn systemen voor thuis, draagbare flessen of een draagbaar systeem met accu voor als je naar buiten gaat.



Vermoeidheid

Vermoeidheid

Vermoeidheid bij kanker en door behandelingen van kanker komt veel voor. Je kunt hier in het dagelijks leven veel last van hebben. Vermoeidheid bij kanker is anders dan normale vermoeidheid na bijvoorbeeld slecht slapen of flinke inspanning. Het is heviger en overweldigend. Het gaat niet over na rust of minder inspanning.

Er zijn meerdere lichamelijke en psychische oorzaken die bijdragen aan de vermoeidheid:

- Bijwerkingen van behandelingen en medicijnen tegen de kanker;
- Als je ook andere ziektes hebt bijvoorbeeld diabetes of COPD;
- Ook mentale aspecten zoals depressie, angst en proberen hoopvol te blijven vragen veel van je;
- Bloedarmoede;
- Niet of weinig eten.

Praat met je arts of verpleegkundige over je vermoeidheidsklachten. Soms kan het helpen naar ergotherapie of fysiotherapie te gaan. Je kunt samen bijvoorbeeld een planning maken, leren prioriteiten stellen en/of te kijken hoe je dingen makkelijker kunt doen. Een diëtiste kan advies geven over hoe je voldoende gezonde voeding binnen kunt krijgen als je geen trek hebt of last hebt van misselijkheid. Ook kan een diëtiste adviezen geven over wat je kunt eten als je smaak is veranderd door chemotherapie.

**Wat is belangrijk voor jou en je
naasten?**

Wat is belangrijk voor jou en je naasten?

Het hebben van een ziekte waar je dood door gaat, heeft impact op je sociale leven en de mensen om je heen. Ook hier gaat het vooral om kwaliteit van leven en het bieden van comfort in de laatste levensfase.

Je zorgverlener kan emotionele steun bieden. Bijvoorbeeld luisteren en samen kijken wat jij en je naasten nodig hebben bij het omgaan met angst, verdriet en rouw.

Soms heb je steun nodig bij het maken van bepaalde besluiten over je zorg en behandelopties. Welke behandelingen wil je nog wel en wat gebeurt er als je stopt met behandelingen tegen de kanker? Wat is belangrijk voor je in het leven? Wat wil je nog meemaken of nog kunnen doen? Vertel dat aan de zorgverlener die jou helpt met het maken van keuzes.

Ook kan je denken aan praktische hulp zoals het regelen van thuiszorg en vervoer van en naar het ziekenhuis. Of zijn alle financiële en juridische zaken geregeld?

Er zijn meerdere hulpverleners die hierbij kunnen helpen: maatschappelijk werk, de praktijkondersteuners van de huisarts of de wijkverpleegkundige. Je huisarts, longarts, verpleegkundig specialist of het palliatief team kan je met deze zorgverleners in contact brengen.

Denk na wat belangrijk is voor je. Wat wil je wel of juist niet? Vertel dit altijd aan je arts of verpleegkundige, zodat deze met je mee kan denken.

Een wilsverklaring

In een wilsverklaring schrijf je op welke medische behandelingen je wel of niet wilt. Bijvoorbeeld dat je geen reanimatie wilt als je hart stil staat. Ook kun je opschrijven wat jij vindt dat uitzichtloos en ondraaglijk lijden is en of je dan euthanasie wilt.

Er zijn verschillende soorten wilsverklaringen. Als er in de wilsverklaring staat dat je een behandeling niet wilt, moet een arts zich daaraan houden. Als in de wilsverklaring staat dat je euthanasie wilt, is dat niet voldoende om dit uit te voeren. Op bladzijde 39 lees je wat daar nog meer voor nodig is.

Belangrijke punten voor het maken van een wilsverklaring zijn:

- Schrijf duidelijk op wat je wilt, zodat de arts niet kan twijfelen;
- Schrijf je achternaam en al je voornamen op;
- Schrijf onderaan de verklaring de datum van de dag waarop je het schrijft;
- Zet je handtekening;
- Schrijf op wie je zorgvertegenwoordiger is;
- Geef een kopie aan je huisarts en longarts.

Een zorgvertegenwoordiger

Je kunt iemand vragen je zorgvertegenwoordiger te zijn. Als er een moment komt waarop je zelf niet meer kunt beslissen, mag de zorgvertegenwoordiger dat voor je doen. Je bepaalt zelf wie je zorgvertegenwoordiger wordt. Dat hoeft geen familie te zijn.

Kijk het filmpje op www.thuisarts.nl over hoe je een wilsverklaring schrijft. Je vindt daar ook een filmpje over een zorgvertegenwoordiger kiezen.

Scan de QR code om het filmpje te kijken.



Een geestelijk verzorger

Heb je levensvragen, dan kun je gebruik maken van een geestelijk verzorger. Een geestelijk verzorger kan bij je thuishkomen of je kunt deze bezoeken in het ziekenhuis. Een gesprek met een geestelijk verzorger kun je aanvragen bij de huisarts, longarts of het palliatief team.

Geestelijk verzorgers vind je ook in een centrum voor levensvragen.

Scan de QR code om te zien of er één bij jou in de buurt is.



Deel de vragen waar je mee zit ook met je familie of vrienden.

Op www.palliatievezorg.nl staan levensvragen waar mensen vaak mee zitten:

1. Hoe moet het verder met mijn naasten (mijn partner, mijn kinderen)?
2. Wat doe ik met de resterende tijd? Wat wil ik nalaten?
3. Waarom ik? Waar heb ik dit aan verdiend?
4. Ben ik tevreden over het geleefde leven? Is er spijt?
5. Waarom moet ik zo lijden? Heeft het leven nu nog zin?
6. Ben ik anderen (mijn partner, mijn kinderen) niet tot last?
7. Wat is er na dit leven? Is er leven na de dood?
8. Hoe oordeelt een God over mijn leven?
9. Hoe vind ik de kracht en/of de hoop om voort te leven?
10. Mag ik uit het leven stappen?

Een geestelijk verzorger is er voor iedereen. Het maakt niet uit welk geloof je hebt of als je geen geloof hebt.

Terminale zorg – de laatste weken of dagen

Niet meer eten of drinken

Palliatieve sedatie

Euthanasie

Terminale zorg

Palliatieve zorg gaat over in terminale zorg. Je noemt de zorg terminale zorg als de verwachting is dat iemand snel dood zal gaan: binnen enkele dagen tot drie maanden. Ook terminale zorg is er voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Stervensbegeleiding is een belangrijk onderdeel van terminale zorg.

Naast de eerder genoemde behandelingen, bij klachten zoals pijn en benauwdheid, waarvan de meeste ook in de terminale fase blijven bestaan, gaan we nu in op andere zaken die belangrijk zijn.

De laatste tijd van het leven is vaak waardevol en emotioneel, voor jezelf en voor de mensen om je heen. Je neemt afscheid van het leven. Het geeft rust als je het leven goed kunt afronden.

Waar wil je doodgaan?

Het is belangrijk dat je nadenkt over waar je wilt zijn in de laatste dagen tot maanden van je leven. Wil je thuis sterven of in een hospice? Bespreek dit met mensen uit je omgeving zoals familie en vrienden en met je regiebehandelaar. Als je thuis wilt zijn, kan thuiszorg ondersteuning bieden als dat nodig is.

Wat is een hospice?

In een hospice krijgen terminaal zieke mensen 24 uur per dag professionele palliatieve zorg tot aan het overlijden. Er is een huiselijke sfeer: je kunt bezoek ontvangen of bijvoorbeeld in de tuin zitten. Is je levensverwachting korter dan drie maanden? Dan is een opname in een hospice mogelijk als er plaats is. Bespreek het ook met je regiebehandelaar, omdat die weet wat mogelijk en haalbaar is voor jou. Samen kun je dan een beslissing nemen.

Welke behandelingen wil je nog?

Het is ook belangrijk te bespreken wat je nog aan behandelingen wilt, zoals antibiotica bij infecties. En wil je nog naar het ziekenhuis bij bijvoorbeeld een longontsteking? Het kan dan zijn dat je in het ziekenhuis bent, als je doodgaat.

Een natuurlijke dood

Heel vaak vindt het overlijden plaats op een natuurlijke wijze. Je gaat langzaam achteruit. Door de juiste medicijnen afgestemd op je persoonlijke situatie zal je op een gegeven moment steeds meer gaan slapen en overlijden. Dit proces wordt uiteraard begeleid door je zorgverlener, dit is in deze fase meestal je huisarts.

Stoppen met eten en drinken

Als het einde van het leven dichtbij komt, lukt eten en drinken vaak niet meer. Eten en drinken is dan ook niet meer nodig, omdat de organen steeds minder goed werken. Het lichaam laat merken dat voeding niet meer nodig is, daarom geven we geen sondevoeding in deze fase. Het hoort bij het normale stervensproces. Je wordt zwakker, suffer en je slaapt uiteindelijk in en sterft op een natuurlijke manier.

Je kunt ook zelf besluiten te stoppen met eten en drinken. Dit versnelt de dood. Het kan een hele goede manier van sterven zijn, maar dit moet wel goed begeleid en besproken worden van tevoren door je arts met jou en je familie.

Als je stopt met eten en drinken, kun je suf en slaperig worden, dorst hebben en verward worden. Als je klachten krijgt die niet zijn te verlichten op welke manier dan ook, dan mag de arts de klachten verlichten met medicijnen of op een andere manier kan dan worden overgegaan tot palliatieve sedatie.

Palliatieve sedatie

Bij palliatieve sedatie geven we medicijnen via een (onderhuids) infuus. Het doel is het bewustzijn te verlagen, waardoor je slaperig wordt. Dit kan bij klachten zoals pijn, angst, onrust, verwardheid en benauwdheid. Dit mag een arts alleen doen als je in de stervensfase bent.

Meestal gebeurt dit met het medicijn midazolam en soms met levomepromazine.

Er zijn 3 vormen van palliatieve sedatie:

Continue palliatieve sedatie

Hierbij krijg je tot aan het overlijden medicijnen die ervoor zorgen dat je de klachten niet meer of minder voelt.

De levensverwachting moet beperkt zijn van enkele dagen tot maximaal 14 dagen. Je overlijdt niet door de palliatieve sedatie maar door de onderliggende ziekte. Het is een natuurlijk overlijden en versnelt de dood niet. Het doel van de palliatieve sedatie is verlichting van klachten.

Acute palliatieve sedatie

Een arts kan acute sedatie geven als je plotseling in een situatie komt, waarbij je waarschijnlijk binnen minuten of enkele uren zal overlijden en last krijgt van hele erge klachten, zoals pijn, benauwdheid of grote verwardheid en angst.

Intermitterende sedatie

Bij intermitterende of tijdelijke sedatie word je tijdelijk buiten bewustzijn gebracht, maar daarna kom je weer bij. Bijvoorbeeld omdat je door erge klachten niet kunt slapen. Of omdat er een handeling nodig is waar je last van hebt, bijvoorbeeld een infuus of blaaskatheter inbrengen.

Intermitterende sedatie kan eerder in het stervensproces. Dit mag ook als de levensverwachting langer is dan 14 dagen.

Je krijgt geen vocht en voeding meer via een infuus

In de laatste fase van het leven, eet en drink je vaak nog maar heel weinig. Soms zelfs helemaal niets meer. Je voelt geen honger of dorst. Het lichaam kan geen eten en drinken meer aan. Daarom krijg je tijdens palliatieve sedatie geen vocht of voeding via een infuus. Daardoor overlijdt je niet sneller. Als je wel vocht en voeding zou krijgen, zou dit juist voor meer klachten kunnen zorgen.

Euthanasie

Bij euthanasie geeft de arts een dodelijk middel via een infuus.

Bij hulp bij zelfdoding geeft de arts een dodelijk middel dat je kunt drinken. Naar beide mogelijkheden moet je zelf vragen. Een arts kan het je niet zelf voorstellen.

Wanneer kan je euthanasie vragen

Je kunt om euthanasie vragen als je lijdt aan een ziekte die niet meer te genezen is en waarbij het niet mogelijk is het lijden te verzachten.

Je hoeft niet in de stervensfase te zijn (niet bijna dood te gaan) voordat euthanasie gedaan mag worden.

In de wet staat dat euthanasie alleen mag bij mensen die lijden door een medische oorzaak (kanker, hart- en vaatziekten, COPD, emfyseem, nierfalen, ALS en andere ziektes.) Ook bij psychiatrische oorzaken, dementie of de aanwezigheid van één of meer ouderdomsaandoeningen mag euthanasie worden gedaan als iemand lijdt.

In gesprekken met je arts kun je om euthanasie vragen. Deze gesprekken zijn heel belangrijk. Ook voor je arts is het belangrijk dat je verzoek goed is besproken, liefst meerdere keren. Ga op tijd in gesprek hierover met je arts. Er is tijd nodig om euthanasie te regelen. Als je wacht tot het moment dat je niet meer wilt leven, zou het kunnen dat je arts te kort de tijd heeft om de euthanasie te regelen.

Een schriftelijke euthanasieverklaring of wilsverklaring

Het is belangrijk om een euthanasiewens op te schrijven. Dan schrijf je op in welke situatie je euthanasie zou willen, zodat dat voor de arts helemaal duidelijk is. Bespreek ook met je familie en vrienden wat je zou willen.

Als je niet meer zelf kunt beslissen

Bij longkanker kan iemand soms opeens zoveel last krijgen van uitzaaiingen in de hersenen dat het niet meer mogelijk is om te vertellen wanneer je euthanasie wilt. Ook kunnen er andere dingen gebeuren die maken dat je niet meer kunt vertellen wat je wilt.

Als je niet meer kunt vertellen wat je wilt, heet dat wilsonbekwaam. Een arts mag dan alleen nog euthanasie bieden, als er al een datum afgesproken was. Daarom is het heel belangrijk een wilsverklaring te schrijven. Als daarin een behandelverbod staat, zal je leven niet 'gerekt wordt' als jij dat niet wil. Op bladzijde 32 lees je meer over de wilsverklaring.

Wie mag helpen bij euthanasie?

Meestal zal je eigen huisarts je helpen bij euthanasie. De euthanasie hoeft niet gedaan te worden door een huisarts. Ook elke andere arts, bijvoorbeeld je longarts, zou dit kunnen doen als je dat wilt en de longarts dit ook wil doen.

Om een euthanasie te mogen uitvoeren moet de arts zich houden aan zorgvuldigheidseisen die in de euthanasiewet zijn omschreven. Daar schreven we al iets over, maar er zijn nog meer eisen waar een arts zich aan moet houden. Die beschrijven we nu.

Informereren over de situatie en de vooruitzichten

De arts geeft de patiënt informatie over hoe zijn of haar gezondheidssituatie nu is en hoe die er in de toekomst uit zal zien. Het is belangrijk dat je alle informatie over je situatie begrijpt. Zo kun je een goede keuze maken. De arts moet nagaan of je voldoende weet en of je de informatie begrepen hebt.

Raadplegen onafhankelijke arts

De arts moet ten minste één onafhankelijke arts raadplegen. Deze arts heet een consulent. De consulent beoordeelt en praat met de patiënt. En moet beoordelen of de arts zich heeft gehouden aan de zorgvuldigheidseisen.

Onafhankelijkheid betekent dat de consulent een eigen mening geeft over de patiënt en de arts. De consulent mag niet betrokken zijn bij de behandeling van de patiënt. Of een persoonlijke band hebben met de arts of de patiënt. De consulent schrijft een verslag met daarin zijn oordeel over de euthanasie.

Het is aan te raden dat de arts een SCEN-arts vraagt als consulent.

SCEN betekent: Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. Dit is een arts die bij de SCEN-organisatie een opleiding tot consulent heeft gevolgd.

Een arts heeft niet de plicht euthanasie te bieden

Een arts mag een vraag om euthanasie weigeren als deze daar bezwaar tegen heeft. Als een arts de euthanasie niet zelf wilt uitvoeren, bespreekt hij dat op tijd zodat je voldoende tijd hebt om een andere arts te zoeken die de euthanasie wil doen.

Ook kun je contact opnemen met het Expertisecentrum Euthanasie. Dit centrum heeft artsen die euthanasie kunnen bieden als de eigen arts dit niet wil doen. Lees meer door het scannen van de QR code:



De uitvaart regelen

De uitvaart regelen

Een uitvaart, afscheid nemen van het leven. Het is voor veel mensen niet makkelijk om daarover na te denken. Als de persoon die is overleden heeft meegedacht over het afscheid, kan dat kracht geven aan de nabestaanden. Zij hoeven niet te twijfelen of ze het wel goed doen. Ook wil de persoon die dood gaat, vaak dat mensen vooral stil staan bij mooie herinneringen en niet alleen maar verdrietig zijn. Als je als nabestaande niet weet wat de wensen van de overledene zijn, zoek dan uit of er iets over is opgeschreven in het testament of dat het bij de uitvaartverzekering bekend is.

Kennismakingsgesprek met uitvaartverzorger

Een uitvaartverzorger kan de wensen van jou en je familie met jullie bespreken. De uitvaartverzorger weet wat er allemaal mogelijk is en kan daarover advies geven. Het is mogelijk een kennismakingsgesprek met de uitvaartverzorger te hebben. Dat kan al langere tijd voordat iemand overlijdt. Het is ook fijn om al te weten wie de uitvaartverzorger zal zijn, zodat dat niet op het laatste moment geregeld moet worden en rustig kennismaken niet meer mogelijk is.

Als je een uitvaartverzekering hebt, kan het zo zijn dat je niet één vaste contactpersoon hebt als je de uitvaart laat organiseren door de verzekeringsmaatschappij. Vaak kun je ook zelf een uitvaartverzorger zoeken die dan wel je vaste contactpersoon is. Vraag of dat kan als je dat wilt.

Wat gebeurt er na het overlijden?

Als iemand is overleden, moet de huisarts gebeld worden. De huisarts moet het overlijden bevestigen. Bij een overlijden in het ziekenhuis, hospice, verzorgingshuis of verpleeghuis hoef je de huisarts niet te bellen. De arts stelt een verklaring van overlijden op. Deze verklaring is nodig om aangifte van overlijden te kunnen doen bij de gemeente.

Bel als iemand op reis overlijdt de alarmcentrale van de reisverzekering. Bel daarna de uitvaartverzorger. Deze kan pas komen als de (huis)arts het overlijden officieel heeft vastgesteld en heeft opgeschreven in papieren die daarvoor zijn, de A- en B-verklaring. Dit zijn officiële documenten die wettelijk nodig zijn voor een doodverklaring.

De tijd tot de uitvaart

Het lichaam van de overledene mag niet eerder dan 36 uur na overlijden worden begraven of gecremeerd. En niet later dan 6 werkdagen na overlijden. Als er een reden is om later dan deze wettelijke periode te begraven of cremieren, dan is toestemming nodig van de burgemeester van de gemeente waar iemand overleden is. Als er een reden is om dit eerder te doen, is ook toestemming van een officier van justitie nodig.

Verzorging van het lichaam

De uitvaartverzorger kan het lichaam wassen en aankleden. Ook kan de uitvaartverzorger het haar netjes maken. Als iemand normaal make-up droeg, kan de uitvaartverzorger ook de make-up opbrengen. Daar kan de eigen make-up van de overledene voor gebruikt worden. De verzorging kan ook gedaan worden door de mensen die de overledene ophalen als het lichaam naar een rouwcentrum gaat.

Het is mogelijk om bij alle stappen van de verzorging te helpen. Als je niet zeker weet of je dat wilt, kan je ook aanwezig zijn bij de verzorging en de uitvaartverzorger op dat moment laten weten of je bij een onderdeel van de verzorging wilt helpen.

Als iemand voor euthanasie kiest, kan deze persoon ervoor kiezen zich te douchen en aan te kleden in de kleding waarin men opgebaard wil worden.

Opbaren in rouwcentrum of op een andere plek

Tot de uitvaart kan het lichaam worden bewaard of opgebaard in het rouwcentrum. Dat hoeft niet. Je kunt er ook voor kiezen om het lichaam thuis of op een andere plek op te baren.

Het lichaam wordt in de kist die is uitgekozen gelegd. Als de overledene naar het rouwcentrum gaat, dan wordt het lichaam bewaard in een gekoelde ruimte om te zorgen dat het lichaam 'mooi' blijft. Als de overledene naar een andere plek gaat, bijvoorbeeld naar huis, dan wordt er een koelplaat onder het lichaam gelegd.

Als de overledene thuis blijft tot de uitvaart, kan het fijn zijn om te kiezen voor een opbaarplank in plaats van voor een kist. Zo kan je makkelijker dichtbij de overledene zitten. Ook is opbaren op bed mogelijk. Ook dan zal met koeling gewerkt worden.

Als er gekozen wordt voor een kist, is het mogelijk te kiezen om de kist open te houden of gesloten met bijvoorbeeld een foto op de kist.

Balsemen

Het is mogelijk om zonder koelen het lichaam langer goed te houden. Daarbij wordt het bloed uit het lichaam vervangen door een vloeistof. Deze vloeistof kan het lichaam maximaal 10 dagen goed houden. Dit heet dan Thanatopraxie. Bij 'echt' balsemen wordt een vloeistof ingespoten waardoor het lichaam langer goed blijft. Dat is in Nederland verboden.

Er is veel mogelijk

Bij een uitvaart is veel mogelijk. Bespreek, naast met je familie en vrienden, je wensen ook met de uitvaartverzorger. Deze kan helpen om te kijken wat mogelijk is en helpen bij het regelen daarvan.

Wil je begraven worden en waar? Het is bijvoorbeeld mogelijk om begraven te worden in een natuurgebied. Wil je gecremeerd worden?

De overledene kan met een auto van de uitvaartorganisatie een speciale route rijden naar het uitvaartcentrum. Het is ook mogelijk om ander vervoer te kiezen: een eigen auto, een motor, een oldtimer of iets anders.

Er zijn standaard rouwkaarten, maar je kunt ook kiezen voor een foto of een tekening op de rouwkaart.

Wil je een livestream? Wil je een boek waarin de mensen die op de uitvaart komen iets kunnen schrijven? Wil je muziek? Gaan er mensen iets vertellen tijdens de uitvaart? Wordt de kist gedragen en door wie?

Is er een receptie na de uitvaart? Wil je dat een klein groepje mensen na de uitvaart ergens rustig kan napraten?

Veel dingen om over na te denken. De uitvaartverzorger kan overal bij meedenken. Vergeet niet te vragen wat de kosten zijn voor alle wensen die je hebt.

Dit is een uitgave van patiëntenorganisatie Longkanker Nederland
www.longkankernederland.nl
Eerste druk – september 2024

