bron: overpalliatievezorg.nl/ervaringsverhalen/renee
datum: 26-11-2026

Het leven houdt niet op na de diagnose

Niet lang geleden gaf Renée (54) haar leven een 9: heel tevreden met haar bestaan, met haar man, twee kinderen, werk en de palliatieve behandeling die zorgde dat haar kanker stabiel bleef. Maar sinds haar laatste scan wisselt tevredenheid zich af met angst en onzekerheid.

Doelgerichte therapie.



‘Beter kon ik niet meer worden, zei de dokter in april 2018. Wel konden behandelingen helpen om zo lang mogelijk in goede gezondheid verder te leven. Dat ik een zeldzame vorm van longkanker heb, bleek een ‘geluk’ te zijn. Doelgerichte therapie was hierdoor mogelijk. Deze zou me met een beetje mazzel stabiel houden en weinig bijwerkingen geven. En dit was ook zo tot begin 2023. Inmiddels ben ik met een nieuwe, doelgerichte therapie gestart. Het is afwachten of deze voor mij zal werken.’

Nooit uitbehandeld

‘Palliatieve behandelingen kan ik krijgen tot mijn sterven, het doel zal zich alleen verleggen. Nu is deze nog gericht op de ziekte. Wanneer het niet meer lukt om de kanker te controleren, richt de behandeling zich op het verminderen van klachten: op kwaliteit van leven. Als de stervensfase aanbreekt, gaat de aandacht naar het verzachten hiervan.’

Werk

‘Je bent dus nooit uitbehandeld. Bijzonder is dat ik betaald werk probeerde te vinden in de palliatieve zorg voordat ik ziek werd. In die tijd was ik vrijwilliger in een hospice. Dat werk vond ik helaas niet.

Maar inmiddels heb ik carrière gemaakt als patiënt. Ik werk mee aan verschillende projecten en onderzoeken. Dit doe ik door mijn ervaring te vertellen. Ik vind het heel belangrijk dat een arts de totale mens ziet: wie is iemand? Hoe leeft iemand? En hoe kun je de behandeling hier zo goed mogelijk op aanpassen?’

Niet alleen lichamelijke zorg

‘Palliatieve zorg is dan ook meer dan zorg voor het lichaam. Want als je hoort dat je ongeneeslijk ziek bent, raakt dit alle gebieden van je leven: sociaal, met je gezin, dierbaren en je werk. Psychisch: hoe om te gaan met de angst om voor lijden en sterven? Maar ook vragen over mijn bestaan: waarom ben ik hier (niet meer)?

Mijn geluk is dat ik over het algemeen makkelijk kan vragen. Met mijn artsen heb ik op verschillende momenten gesproken over mijn behandeling en mijn grenzen, voor nu en voor als het straks niet meer gaat. Ook heb ik psychologische hulp gezocht.’

Levensdoel gehaald. En dan?

‘Nadat mijn jongste dochter was geslaagd voor haar eindexamen had ik een soort bestaanscrisis. 13 jaar was ze toen ik ziek werd. Mijn doel was om minimaal te blijven leven tot haar slagen. Zo had zij toch een goede middelbare schoolperiode. Dat lukte, maar wat dan?

Ik ontdekte dat doelen stellen niet meer nodig is. Ik vind het belangrijker om te leven naar mijn waarden. Naar wat bij mij past als persoon. Naar de manier waarop ik met mensen omga, met mijn tijd. Ik wil niets meer moeten. En dit lukt me steeds beter.’

Kwetsbaar als patiënt

‘Op dit moment besef ik weer hoe kwetsbaar je je voelt als je ziek bent. En hoe moeilijk het dán ineens is om je uit te spreken tegenover de dokter die je zo hard nodig hebt. En toch is het nodig om aan te geven wat jij wilt. Dat wil ik de komende tijd beter leren.’

En het cijfer dat zij haar leven op dit moment geeft? ‘Een dikke 7. Het leven houdt echt niet op na de diagnose.’

Renée is 54 jaar en heeft uitgezaaide longkanker. Renée werkt mee aan een landelijke publiekscampagne over palliatieve zorg 'Ongeneeslijk. Niet

Renee is 54 jaar en krijgt uitgezaaide longkanker. Renee werkt mee aan een landelijke patiëntencampagne over palliatieve zorg: 'Ongeneeslijk niet uitbehandeld'.