bron: overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/jong-in-de-palliatieve-fase
datum: 14-11-2026

Jong in de palliatieve fase

Vaak denk je bij ongeneeslijk ziek zijn aan ouderen. Maar ook kinderen en jongvolwassenen kunnen in de palliatieve fase komen. Voor kinderen (tot 19 jaar) is er kinderpalliatieve zorg. Palliatieve zorg voor jongvolwassenen (van 19 tot 39 jaar) is soms uitdagend. Op deze pagina lees je waar jongvolwassenen in de palliatieve fase tegenaan lopen en welke zorg beschikbaar is.

Zeldzame diagnose

Ernstig zieke jongvolwassen hebben vaak te maken met een ziekte die zeldzaam is op hun leeftijd, bijvoorbeeld uitgezaaide kanker. Maar ook ziektes zoals parkinson, nierfalen en zelfs dementie kunnen op jonge leeftijd voorkomen. De ziekte zelf is niet zeldzaam, maar dat iemand deze ziekte op jonge leeftijd krijgt wel.

Jong en palliatieve zorg

De palliatieve zorg voor jongvolwassenen valt onder dezelfde zorg als voor oudere patiënten. Dit kan extra uitdagingen met zich meebrengen omdat je in een andere levensfase zit. Misschien ga je net op jezelf wonen of begin je met je eerste baan. Je krijgt misschien je eerste serieuze relatie of je denkt aan kinderen. Jouw jonge leven staat door de ernstige ziekte op z'n kop. Ook hebben zorgverleners niet altijd ervaring met jongvolwassen patiënten.

Uit onderzoek blijkt dat jongeren met kanker vaak te maken hebben met vijf thema's:

1. Gevoel minder te zijn
2. Gevoel alleen te zijn
3. De ziekte is altijd aanwezig
4. Rouw om het verlies van het leven
5. Verlies van controle over de toekomst

Lees hier meer over dit onderzoek en de thema's. Waarschijnlijk gelden deze thema's ook voor jongvolwassenen met andere ziektes dan kanker, maar daar is nog geen wetenschappelijk onderzoek naar gedaan.

In het televisieprogramma Over Mijn Lijk worden vijf jonge mensen gevolgd die niet meer beter worden. Lees hier meer over dit televisieprogramma en de deelnemers.

Gevoel minder te zijn

Je bent jong en ernstig ziek. Het voelt alsof je niet meer mee kunt komen met jouw leeftijdsgenoten. Terwijl anderen overdag bezig zijn met hun opleiding of hun baan, ga jij misschien overdag naar de fysiotherapeut, of het ziekenhuis, waar je vooral ouderen tegenkomt. Je stopt misschien met je studie of gaat minder uren werken. Dit kan het gevoel geven dat je niet nuttig bent, of niets hebt bereikt.

Het kan helpen om op zoek te gaan naar dingen die nog wel kan, en die je ook belangrijk en leuk vindt. Misschien door als vrijwilliger te werken, of door met vrienden naar sport te kijken in plaats van zelf te sporten.

Gevoel alleen te zijn

Jongvolwassen zijn in de palliatieve fase is vaak een uitzondering. Je vrienden, familie, partner weten niet goed hoe zij hiermee om moeten gaan. Zij zijn druk (met studie, werk, sport) waar jij niet altijd meer aan mee kunt doen. Ze kunnen het moeilijk vinden om over het einde van het leven te praten. Of ze 'vergeten' dat je ernstig ziek bent omdat je er niet ziek uit ziet. Dat kan eenzaam voelen.

Contact maken met leeftijdsgenoten is ook anders. Waar je anders vrienden ziet of ontmoet op school, werk, sport of uitgaan, moet je nu op andere manier contact houden. Soms lijkt het alsof de dingen waar leeftijdsgenoten zich druk over maken, onbelangrijk zijn, omdat je met andere problemen te maken hebt. Anderen begrijpen jouw problemen vaak niet.

Als anderen niet goed weten hoe ze jou kunnen helpen of ondersteunen, probeer het dan uit te leggen. Ze kunnen jouw gedachten niet lezen. Geef aan wat je van ze verwacht en welke hulp je fijn vindt. Ook kun je contact zoeken met lotgenoten, die begrijpen misschien beter hoe je je voelt.

Soms kun je je tegelijkertijd alleen voelen én heel veel steun van je vrienden krijgen. Vriendschappen kunnen verdiepen en hechter worden als je samen door een moeilijke periode gaat.

De ziekte is altijd aanwezig

Je wordt als jongvolwassen de hele tijd herinnerd dat je ziek bent. Jouw leeftijdsgenoten gaan verder, en jouw leven staat stil of gaat zelfs achteruit. Bijvoorbeeld omdat je weer bij je ouders moet gaan wonen. Omdat je ziek bent, kan een rijbewijs halen lastig zijn. Maar ook een koop- of huurcontract aangaan, of een vast contract bij een werkgever. In je studie wordt gesproken over een toekomst die jij niet meer hebt. Hierdoor je voel je je altijd patiënt.

Het kan helpen om afspraken te maken of vooraf te zeggen wanneer je over je ziekte wil praten en wanneer niet. Of een avond plannen waar je ziekte geen onderdeel van is. Even normaal zijn.

Rouw om het verlies van het leven

Omdat je jong bent, zou er een leven voor je liggen. Maar door de ernstige ziekte staat dit op z'n kop. Aan de ene kant moet je (meerdere keren) afscheid nemen van het leven dat je misschien voor ogen had. Zoals een mooie carrière, een eventuele kinderwens, het op zien groeien van je kinderen of belangrijke hobby's. Soms ben je jaloers op jouw leeftijdsgenoten die dit wel meemaken.

Het is belangrijk om ruimte te maken voor dit gevoel. Het is ook verdrietig wat je overkomt. Als je ruimte maakt voor het verdriet, komt er hopelijk ook weer ruimte voor de dingen die je nog wel kunt doen. Door een ernstige ziekte kun je het leven ook intenser gaan ervaren op een mooie manier. Misschien geniet je meer, of voel je meer dankbaarheid voor de goede dingen in je leven.

Verlies van controle over de toekomst

Geen toekomstperspectief of geen gevoel van controle hebben, en niet weten waar je voor leeft. Dat is voor veel jongvolwassenen in de palliatieve fase het meest moeilijke aspect van leven met de verwachting vroegtijdig te zullen overlijden. Het is moeilijk om keuzes te maken als je niet weet hoe je toekomst eruit ziet.

Ondanks dat je geen controle hebt over je ziekte, kan je wel controle hebben over de behandelingen die je aangaat, welke onderwerpen er worden besproken tijdens de ziekenhuisafspraken en wat jij belangrijk vindt tijdens je behandeling. Je kunt samen met je hulpverleners kijken welke behandeling op dat moment het best bij jou past. Het kan helpen om kleinere, haalbare doelen te stellen zodat je iets hebt om naar toe te leven. Leuke dingen, zoals een mooie vakantie of trouwen, kunnen naar voren worden geschoven.

Psychosociale zorgverlening

Psychosociale hulpverlening is een belangrijk onderdeel van de palliatieve zorg. Zorgverleners zoals verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers kijken hoe ze jou en jouw sociale omgeving het beste kunnen ondersteunen. Ze hebben niet alleen aandacht voor emotionele en geestelijke klachten, maar ook voor de praktische gevolgen van ongeneeslijk ziek zijn. Lees meer informatie over psychische zorg bij klachten zoals angst of depressie. En hier vind je meer informatie over sociale ondersteuning.

Bucketlist

Als je jong en ongeneeslijk ziek bent, wordt er vaak gesproken over een 'bucketlist.' Een lijst van dingen die je nog wilt doen voordat je overlijdt. Dat hoeven geen grote dingen te zijn, zoals een wereldreis of bungeespringen (kan natuurlijk wel). Zo'n lijst moet geen stress geven om alle dingen van de lijst af te werken. Heel veel mensen hebben geen bucketlist, of willen het liefst vooral de normale dingen in het leven blijven doen.

Hoe dichter je bij het einde komt, hoe kleiner de wensen vaak worden. Nog een keer je verjaardag vieren of met je jonge kinderen naar de dierentuin. Wensenstichtingen kunnen je hierbij helpen.

Fuck it-list

Naast de bucketlist wordt er soms ook gesproken over een 'fuck it list'. Een lijst met dingen die je absoluut niet meer wilt doen. Daar kunnen dingen op staan zoals:

- Een relatie onderhouden met mensen die energie kosten
- Jezelf schuldig voelen omdat je niet meer werkt of naar school gaat
- Ja zeggen tegen dingen waar je eigenlijk geen zin in hebt, of die heel veel energie kosten

Jouw lijf, jouw leven

Als je ongeneeslijk ziek bent, is het goed om na te denken wat jij belangrijk vindt. En bij wie je terecht kunt met jouw vragen en zorgen. Als je jong bent, kom je bij de huisarts of in het ziekenhuis voor 'kleine' problemen. Denk aan een gebroken arm of een blaasontsteking. Dingen die een dokter kan oplossen.

Als je ouder wordt, gaat het steeds vaker over ziektes en ongemakken die niet zomaar overgaan. En het kunnen accepteren van ongemak. Als je palliatief ziek

Als je ouder wordt, gaat het steeds vaker over ziektes en ongemakken die niet zomaar overgaan. En het kunnen accepteren van ongemak. Als je palliatief ziek bent, moet je dat nu al kunnen. Want de dokter maakt je niet meer beter. En de behandelingen of medicijnen die je krijgt, hebben veel invloed op jouw kwaliteit van leven.

Tijdens (palliatieve) behandelingen kan het voelen alsof een route voor je uitgestippeld wordt. Je bent afhankelijk van zorgverleners en je hebt hier weinig controle over. Het kan ook zijn dat je – door jouw jonge leeftijd – nog weinig ervaring hebt met grote levensgebeurtenissen, en het zelf bepalen wat belangrijk voor jou is. Maar dat is er wel. Het is jouw lijf, jouw leven. Lees meer hierover in het artikel Eigen regie.

Palliatief team

Als je ernstig ziek bent, wordt je vaak behandeld in het ziekenhuis. Je kunt je arts dan altijd vragen om het palliatief of supportive-care team. Elk ziekenhuis heeft zo'n team. In een palliatief team zitten in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners die jou, jouw naasten en jouw arts adviseren. Zij nemen de zorg niet over.

Lotgenotencontact

Het geeft herkenning om te praten met andere jonge mensen die hetzelfde meemaken. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met anderen kan helpen een moeilijke periode door te komen, tips te krijgen of samen leuke dingen doen. Kijk hier voor meer informatie over lotgenotencontact. Voor jongeren met kanker is er stichting Jongeren en Kanker. Zij organiseren ook regelmatig bijeenkomsten.

Video Laura

Laura was 25 jaar toen ze in 2019 overleed aan een zeldzame vorm van kanker. In het televisieprogramma *De Verwondering* in 2015 vertelt ze hoe zij leeft als jongvolwassene in de palliatieve fase.

Mantelzorgondersteuning

Mantelzorg is de zorg die een naaste aan jou als patiënt geeft. Mantelzorg wordt niet betaald, en als mantelzorger doe je vaak werk waar je niet voor bent opgeleid. Of je mantelzorg geeft of krijgt, je krijgt te maken met emotionele en moeilijke vragen.

Mantelzorg voor een jongvolwassene kan extra uitdagend zijn. Misschien ben je partner van, en sta je zelf aan het begin van je leven als je ineens moet zorgen voor iemand van jouw leeftijd. Of ben je ouders van, en moet je weer zorgen voor een volwassen kind dat net op zijn of haar eigen benen stond. Ook voor mantelzorgers is er ondersteuning beschikbaar. Lees hier meer over mantelzorg in de palliatieve fase.

Extra informatie

Sommige thema's zijn voor jongvolwassene hetzelfde als voor oudere patiënten. Lees hier meer informatie over:

- Accepteren dat je niet meer beter wordt
- Hulpmiddelen
- Leven met de dood in zicht
- Omgaan met problemen met seks en intimiteit
- Stervensfase
- Wensen vastleggen
- Praten over de laatste levensfase
- Praktische zaken regelen

CORD-AYA is een vragenlijst-onderzoek voor jongvolwassen met kanker en een onzekere of slechte prognose. De onderzoekers zoeken nog patiënten die

mee willen werken. Je vult dan iedere drie maanden een (online of papieren) vragenlijst in, waarmee ze willen kijken waar je tegenaan loopt, of dit over tijd verandert.

Het doel van dit onderzoek is om zorgverleners te helpen op tijd problemen bij jongvolwassen te herkennen, en de juiste zorg te bieden. Wil jij meehelpen bij dit onderzoek, of wil je meer weten? Neem dan hier via het contactformulier contact op.