bron: overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/leven-met-de-dood-in-zicht
datum: 21-11-2026

Lang leven met de dood in zicht

De medische wetenschap kan tegenwoordig steeds meer. Sommige ziekten worden eerder gevonden dan vroeger. En door nieuwe behandelingen kun je soms langer doorleven met een ongeneeslijke ziekte dan vroeger.

Dat geeft voor jou als patiënt en je naasten soms onzekerheid. Je leeft met het besef dat je zult overlijden aan je ziekte, maar je bent nog lang niet terminaal ziek of stervende. Hoe doe je dat: leven met de dood in zicht?

Video

In deze video vertelt Dominique Prins hoe zij als parkinson-patiënt leeft met de dood in zicht en de palliatieve zorg die zij krijgt.

Wil je meer video's over palliatieve zorg? Bekijk dan de themapagina Leven tot het laatst van NPO Kennis hier.

Je hebt een ziekte waaraan je zult overlijden

Wanneer je arts je vertelt dat je een dodelijke ziekte hebt, is dat heftig. Het idee dat je mogelijk niet meer lang te leven hebt, is een hele schok. Iedereen gaat op zijn eigen manier met het nieuws om. Gevoelens zoals verdriet, boosheid, frustratie, angst en verwarring komen vaak voor en zijn heel normaal. Het voelt vaak ook erg eenzaam. De onzekere toekomst en soms zware behandelingen kunnen vragen en zorgen oproepen: hoe nu verder?

Voor jouw naasten kunnen andere gevoelens spelen. Lees hier meer informatie voor naasten van iemand die ongeneeslijk ziek is.

Webinar Doorlevers

Doorlevers zijn patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker. In het online webinar 'Doorlevers' leer je meer over de uitdagingen van deze groep patiënten en hoor je ervaringen van doorlevers en inzichten uit wetenschappelijk onderzoek

Bekijk het webinar terug

Palliatieve medische behandelingen

Na het ontdekken van jouw ziekte zal je arts met jou kijken naar een behandelplan. Bij uitgezaaide kanker kan er nog geprobeerd worden jouw ziekte te genezen, maar vaak gaat het om het leven te verlengen of de kwaliteit van leven te verbeteren. De behandelingen kunnen heftig en onvoorspelbaar zijn. Het geeft jou en jouw naasten onzekerheid. ‘Langer doorleven’ kan psychische klachten geven zoals angst, depressie of eenzaamheid, juist door de onzekere toekomst.

Hoe lang leef je nog met uitzaaiingen?

Soms krijgen mensen met uitgezaaide kanker te maken met onverwachte, langere periode van leven met het einde in zicht. Bijvoorbeeld als er door immunotherapie geen tumoractiviteit meer is. Dat geeft extra tijd in het leven, wat ook weer verwarrend kan zijn. Maar ook als je COPD, ziekte van Parkinson of hartfalen hebt, of dementerend bent, leef je in het algemeen langer met het einde in zicht.

Cijfers

Er waren er in februari 2024 ruim 20.000 personen die leven met niet te genezen kanker. Dat is ongeveer 5% (1 op de 20) van het totaal aantal mensen met kanker en 25% (1 op de 4) van het aantal mensen met uitgezaaide kanker. Er komen steeds meer mensen bij deze groep: van 1300 personen in 2000 tot 5600 mensen in 2021 (4x zo veel). De verwachting is dat de groep van personen die leven met een niet te genezen kanker de komende jaren blijft groeien.

Palliatieve zorg

Mensen denken vaak dat palliatieve zorg alleen voor de laatste weken van je leven is. Maar palliatieve zorg begint als je een ongeneeslijke ziekte hebt. En omdat de mensen om je heen een grote rol spelen, richt palliatieve zorg zich ook op jouw naasten. Hoeveel weken, maanden of zelfs jaren, je palliatieve zorg krijgt, verschilt van persoon tot persoon en per ziekte.

Palliatieve zorg bestaat uit vier onderdelen:

1. Lichamelijke (medische) zorg
2. Mentale (psychische) zorg
3. Sociale zorg
4. Spirituele (geestelijke) zorg

Hoe zorg ik dat mijn ziekte mijn leven niet beheerst?

Sommige mensen kunnen als ze weten dat ze een ongeneeslijke ziekte hebben, prima zelf weer betekenis aan hun leven geven, samen met hun vrienden en familie. Zij krijgen vaak dan alleen medische zorg.

Voor de meeste mensen is dit moeilijk. Zij hebben meer zorg en hulp nodig. Denk bijvoorbeeld aan hulp bij problemen zoals:

- Hoe zorg ik dat mijn ziekte mijn leven niet beheerst?
- Hoe ga ik om met de veranderende relatie met mijn partner, kinderen, familie of vrienden?
- Hoe besteed ik de tijd die ik nog heb goed?
- Blijf ik wel of niet werken en wat zijn de gevolgen voor mijn inkomen of mijn gevoel om van waarde zijn?

Het is belangrijk om te doen waar jij je goed bij voelt.

In deze langere periode na jouw diagnose blijf je meestal thuis wonen. Je kunt dan palliatieve zorg thuis krijgen. Lees hier alles over palliatieve zorg thuis, ook de zorg die je krijgt als je wel terminaal ziek of stervende bent.

Onderzoek

Uit wetenschappelijk onderzoek (Equipe-studie) blijkt dat de meeste doorlevers ongeveer dezelfde kwaliteit van leven ervaren als andere Nederlanders. Toch heeft een deel van hen nog wel klachten. Ongeveer de helft heeft lichamelijke klachten zoals vermoeidheid. Een derde heeft emotionele klachten, en één op de vijf heeft moeite het uitvoeren van verschillende rollen. Iedereen heeft namelijk meerdere ‘rollen’, zoals werknemer, vader of moeder, dochter of zoon en als je ziek bent ook patiënt. Hoe je daar mee omgaat is voor een gedeelte van de personen die leven met een niet te genezen kanker moeilijk. Hoe lang iemand al weet dat hij of zij kanker heeft die niet te genezen is, maakt daarbij geen verschil.

Naasten

Ongeveer vier van de tien naasten hebben te maken met een lichte tot zware belasting door de zorg die zij geven (mantelzorg). Ook hier maakt het niet uit hoe lang de patiënt al weet dat hij of zij kanker heeft die niet te genezen is.

Tips

- Probeer bezig te zijn met het nu, waarin je leeft met je ziekte, en bereid je voor op het einde. Zo krijgt niet één van de twee kanten de overhand
- Praat over je ziekte en je zorgen maar vraag ook aan anderen hoe het met hen gaat zodat je niet altijd over je ziekte hoeft te praten
- ‘Mindfulness’ kan helpen je op het nu te richten. Met mindfulness ben je bezig met het moment en sta je stil bij wat je op dat moment voelt en ervaart. Je merkt op wat er gebeurt in je lichaam en in je omgeving. Je kunt trainingen mindfulness volgen om dit te leren.

Psychosociale zorg in de laatste levensfase

Mentale (psychische) en sociale problemen komen vaak samen voor. Bijvoorbeeld: je wordt erg boos dat dit jou overkomt, waardoor jij en je partner uit elkaar groeien. Of je wordt depressief, waardoor je niet meer goed voor je kinderen kunt zorgen.

Psychosociale zorgverleners kunnen je hierbij helpen. Deze zorgverleners kijken met jou naar de emotionele, psychische en praktische gevolgen van het ongeneeslijk ziek zijn. Verschillende psychosociale zorgverleners zijn:

- Maatschappelijk werker

- Psycholoog
- Praktijkondersteuner huisarts
- Rouw- en verliesbegeleider

Lees meer informatie over psychische zorg. En hier vind je meer informatie over sociale ondersteuning.

Lotgenoten weten wat jij meemaakt. Ze hebben vaak aan een half woord genoeg om te begrijpen waar je tegenaan loopt. Alleen al de herkenning die je bij anderen zult vinden, kan je enorm goed doen. Lees hier mee over lotgenotencontact.

Spirituele zorg en zingeving in de palliatieve fase

Spirituele (geestelijke) zorg gaat over wat jij belangrijk vindt in het leven. Wat zijn jouw waardes en waar leef je voor? Een ongeneeslijke ziekte kan je laten twijfelen aan alles. Bijvoorbeeld:

- Waarom overkomt mij dit?
- Wat is nog de zin van het leven?
- Ben ik anderen niet tot last?
- Hoe maak ik goede keuzes?

Dit worden ook wel levensvragen genoemd. Een geestelijk verzorger kan je hiermee helpen. Een geestelijk verzorger biedt een luisterend oor, een troostend woord, helpt met rituelen en een goed gesprek. Geestelijk verzorgers zijn er voor iedereen, of je nu wel of niet gelooft. Lees meer over Geestelijke verzorging.

Individueel zorgplan

Omdat je te maken hebt met verschillende zorgverleners op verschillende plaatsen, is het erg belangrijk dat iedereen weet wat er is afgesproken. Met een individueel zorgplan weten alle zorgverleners en je naasten precies wat voor jouw zorg jij krijgt en wilt, en wat jouw wensen in de toekomst zijn. Lees hier meer over het individueel zorgplan.

Keuzes in de laatste levensfase

Als je langer leeft met het einde in zicht, kun je verschillende keuzes over de laatste levensfase uitstellen. Het is wel belangrijk dat je verschillende keuzes overweegt. Bijvoorbeeld waar wil je zijn in je laatste fase? Wie beslist er voor je als je dat zelf niet meer kunt? Welke behandelingen je wel of niet wilt? Of hoe denk je over orgaandonatie? Wil je nog gereanimeerd worden of naar een intensive care afdeling wanneer er wat onverwachts gebeurd?

Je hoeft niet alles in één keer te besluiten. Praat erover met je naasten. Lees hier een aantal keuzes op je gemak door. Dan heb je een begin gemaakt, en het geeft vaak rust als het eenmaal besproken is.

Wensen als je eerder overlijdt dan verwacht

Wat verwacht je van je laatste levensfase? En wat wens je? Het is goed om daar over te praten en te denken als je daar nog genoeg tijd, rust en energie voor hebt. Het helpt ook om hierover na te denken als je je nog redelijk goed voelt. Zo laat je je niet leiden door bijvoorbeeld erge pijn, waarin je misschien andere keuzes maakt. En uiteraard kun je wensen en keuzes altijd aanpassen. Lees hier meer over Wensen in de laatste levensfase.