



Kanker en niet meer beter worden

Elk jaar krijgen meer dan 110.000 mensen in Nederland de diagnose kanker. Er zijn meer dan 100 verschillende soorten kanker. Een deel van de kankerpatiënten wordt niet meer beter. Je krijgt dan palliatieve zorg. Hoe lang je met ongeneeslijke kanker leeft, is heel erg verschillend.

Voor meer algemene informatie over kanker, lotgenotencontact en hulp en ondersteuning bij kanker kijk je op kanker.nl

Webinar 'Nadenken over de toekomst bij borstkanker'

Jolien Tol, internist-oncoloog, geeft tijdens dit webinar een korte uitleg over uitgezaaide borstkanker. Geestelijk verzorger Sabine Crooijmans praat over de vragen die bij jou en/of jouw naasten kunnen spelen. Verder vertelt een ervaringsdeskundige hoe zij palliatieve zorg bij borstkanker ervaart. Dit webinar werd georganiseerd door Carend, Borstkankervereniging Nederland, Stichting PZNL (beheerder van Overpalliatievezorg.nl) en Patiëntenfederatie Nederland. Je kunt het webinar hier gratis terugkijken.

[Bekijk het webinar](#)

Wanneer palliatieve zorg?

Als je niet meer beter wordt van kanker heb je recht op palliatieve zorg. De zorg, hulp, ondersteuning en begeleiding die je krijgt is niet gericht op genezing, maar op jouw welzijn. Dat jouw leven zo fijn en goed mogelijk is (door het voorkómen en/of verminderen van klachten), ondanks dat je ongeneeslijke kanker hebt. En omdat de mensen om je heen daar ook een grote rol bij spelen, richt palliatieve zorg zich ook op jouw naasten. Lees [hier meer over palliatieve zorg](#).

Leven met ongeneeslijke kanker

Als je te horen krijgt dat de kanker ongeneeslijk is, schrik je heel erg. Toch wil dit niet zeggen dat het einde altijd direct dichtbij is. Behandelingen tegen kanker worden steeds beter. Hierdoor leven mensen met niet te genezen kanker steeds langer. Soms zelfs jaren langer dan gedacht. Hoe je omgaat met het lang leven met ongeneeslijke kanker verschilt per persoon. Er zijn ook overeenkomsten.

Als je langer leeft dan verwacht wordt dat soms Doorlever genoemd. Ook leven in Tussenland is een woord dat gebruikt wordt.

Wat ervaar je als je lang leeft met ongeneeslijke kanker?

Mensen die lang leven met ongeneeslijke kanker voelen zich vaak onzeker. Je maakt je zorgen over je toekomst, jouw lichaam en het verloop van jouw ziekte. Je leeft tussen hoop en vrees. Je bent blij dat je langer leeft dan gedacht, maar het is ook lastig. De balans vinden tussen het hebben van ongeneeslijke kanker en het opnieuw inrichten van je leven is een uitdaging.

De onzekerheid is een belangrijk onderdeel van langer leven met ongeneeslijke kanker. Dat kan ervoor zorgen dat je:

- je buitengesloten voelt of alleen gelaten
- je eenzaam voelt
- vaker moet omgaan met teleurstellingen, bijvoorbeeld het afzeggen van een feest waar je zo naar uitkeek
- niet begrepen wordt door de mensen om je heen

Lees [meer over langer leven met een ongeneeslijke ziekte](#) hier.

Langer leven

Het langer leven met ongeneeslijke kanker zorgt er ook voor dat je meer van dag tot dag leeft. Je blijft positief, al lukt dit niet altijd. Familie en vrienden worden belangrijker in je leven en je wil vaker dingen doen die jij belangrijk vindt. Het leven kan dan waardevoller voelen.

Aan de andere kant kan het ook voorkomen dat je je soms minder goed voelt. Toen je te horen kreeg dat je niet meer beter zou worden, ben je misschien gestopt met werken. Je mist nu je collega's en werk. Soms proberen mensen weer aan het werk te gaan of vrijwilligerswerk te doen. Lees [hier meer over werken in de palliatieve fase](#).

Jouw naasten

Je gezin, familie en vrienden proberen zich te verplaatsen in hoe jij je voelt, maar begrijpen je niet altijd. Zij zijn misschien vooral blij dat je er nog bent. Het is

lastig om uit te leggen wat je voelt. Je kunt boos worden omdat niemand begrijpt wat je doormaakt en je niet altijd geholpen kan worden.

Soms begin je er maar niet over. In deze fase kun je soms ook vrienden en bekenden verliezen omdat ze het moeilijk vinden om met de situatie om te gaan want 'je had inmiddels al dood moeten zijn'. Hier lees je [meer informatie voor naasten](#) van iemand die langer leeft dan gedacht.

Zorg en hulp

Psychosociale hulpverlening is een belangrijk onderdeel van de palliatieve zorg. Zorgverleners kijken naar jou en jouw sociale omgeving. Ze hebben niet alleen aandacht voor emotionele en psychische klachten, maar ook voor de praktische gevolgen van ongeneeslijk ziek zijn. Lees [hier meer over welke zorgverleners](#) je hierbij kunnen helpen.

Wat kun je zelf doen?

Actief blijven helpt, in welke vorm dan ook. Zo denk je niet de hele tijd aan je ziekte en de onzekerheid. Werk of vrijwilligerswerk kan hierbij helpen. Of afspreken met mensen en leuke dingen blijven doen met je gezin of vrienden. Blijven doen waar jij je goed bij voelt - en het leven zo gewoon mogelijk door laten gaan - helpt vaak.

Je bent niet alleen

Je bent niet alleen. Er zijn mensen die je kunnen helpen. Praten met [andere 'doorlevers'](#) kan fijn zijn. Ook zijn er organisaties en zorgverleners die jou kunnen helpen, en die precies weten wat je doormaakt, bijvoorbeeld [patiëntenorganisaties](#) of [IPSO centra](#) (voorheen inloophuizen). Praat hier over met je huisarts, arts of verpleegkundige van het ziekenhuis.