



Johan Daamen (42): 'Als iemand me helpt, merk ik nu veel harder hoe waardevol dat is.'

© STEFAAN TEMMERMAN

Er klinkt gelach op het terras, er wordt vrolijk geklonken met pintjes. Het gesprek gaat over voetbal, het werk, de vertrouwde mopjes onder collega's. Twee uur lang valt het woord ALS niet.

"Dat deed deugd", vertelt Johan Daamen enkele dagen later. "Ik word al elke dag met mijn ziekte geconfronteerd. Het is fijn als mensen zien dat ik nog altijd gewoon Johan ben, dezelfde mens als vroeger."

De mensen die hem dat gevoel kunnen geven, krijgen nu al Daamens aandacht. En zijn schaarse tijd. Via een luisterboek ontdekte hij de 'Let Them'-theorie en sindsdien kan hij beter loslaten: "Sinds ik ziek ben, trek ik mij veel minder aan van wat mensen denken. Ik heb de kracht niet meer om te investeren in mensen die me stress bezorgen, ik steek mijn energie liever in de mensen die er echt voor me zijn."

Ook Irene Henderickx (64), Reintje voor haar vrienden, merkt dat er iets veranderd is: "Mensen reageren anders nu ze weten dat ik longkanker heb en ga sterven. Dat is niet alleen maar verdrietig: mensen zoeken meer contact. Er zit ook een mooie kant aan de eindigheid. Zo krijg ik regelmatig wandelverzoekjes, of een uitnodiging voor een concert. Mensen stellen het niet langer uit om af te spreken."

#### VERBINDING

Voor Henderickx is het belangrijk dat mensen rond haar de warme, zorgende vrouw blijven zien die ze nog steeds is. "Het hoeft niet altijd over mijn ziekte te gaan. Ik hoor ook graag waar mensen rond mij mee bezig zijn."

Recent maakte ook Margriet Hermans bekend dat ze stopt met optreden omdat een zeldzame agressieve kanker bij haar werd vastgesteld. Haar management liet weten dat de focus vanaf nu volledig op haar welzijn, haar naasten en comfort ligt.

Inge Knaepen is daar niet verbaasd over. "Wie weet dat zijn tijd beperkt is, droomt zelden nog van spectaculaire plannen", vertelt de psycholoog in de palliatieve zorg. Zij begeleidt al 25 jaar patiënten in het Jessa Ziekenhuis. Palliatieve zorg start de dag dat je een ziekte hebt waar je niet

Patiënten en experts over leven met een terminale diagnose

# 'Mensen reageren anders nu ze weten dat ik ga sterven'

'Ik zal sneller 'ik zie u graag' zeggen', vertelt Johan Daamen (42). Wat wordt echt belangrijk als je weet dat je tijd beperkt is? Ook het team van Margriet Hermans liet deze week weten dat haar focus volledig naar haar naasten verschuift. Twee mensen die een terminale diagnose kregen, vertellen hoe zij sindsdien naar het leven kijken.

JISKA AGTEN

meer van zult genezen en op termijn aan zult overlijden. "Je kunt dus jaren palliatief zijn. Terminaal ben je in de laatste weken van het leven", legt ze uit.

Als mensen palliatief zijn, ziet de psycholoog de focus bij jong en oud in dezelfde richting verschuiven. "Als je mensen aan het einde van hun leven vraagt wat ze nog zouden willen, komen daar geen grote dingen uit, zoals een reis naar Zuid-Afrika. De verbinding met familie en vrienden staat op nummer één, dat toont ook recent onderzoek aan."

Daamen heeft ook rekening te houden met praktische hindernissen sinds hij in een rolstoel zit. "Vroeger waren we altijd bezig met plannen te maken om op uitstap te gaan. We zijn nog twee keer op reis kunnen gaan naar Turkije, daar ben ik heel dankbaar voor. Maar onlangs maakten we een uitstap naar de zoo en dat was een hele onderneming. Achteraf beseft ik dat ik liever gewoon thuis in onze tuin zit, met wat vrienden en een wijntje."

Het samenzijn wordt kleiner en eenvoudiger, ook gesprekken krijgen meer diepgang, vertelt Wim Distelmans, professor palliatieve geneeskunde aan de VUB. Dat geldt voor de gesprekken met vrienden en familie, maar ook voor zorgverleners. "Zulke gesprekken verlopen vaak vlotter dan je verwacht. Maskers vallen af, niemand hoeft meer iets op te houden. Of je nu een bankier bent of een loodgieter, dat maakt op zo'n moment niets meer uit."

Gesprekken over het levenseinde zijn niet altijd de meest aangename, maar ze zijn wel eerlijk, zegt Distelmans. "Als een van de belangrijkste dingen wegvalt, namelijk overleving, dan wordt de onzin uit de communicatie helemaal weggefilterd." De boodschap die patiënten te horen krijgen, zet vaak het gewone leven stop.

"Natuurlijk is dat een klap, maar ergens was het voor mij ook niet volledig onverwacht", vertelt Henderickx. Ze werkte jarenlang als verpleegkundige in de palliatieve zorg en zag hoe sluipend een ziekte als kanker kan zijn. "Ik had al jaren chronische rug- en nekklachten, dus eerst vermoedde de dokter dat het daaraan lag."

Tot een osteopaat zei: "Dit is niet je rug, het lijkt van je longen te komen." Niet veel later volgde een MRI en diezelfde avond zat ze bij de huisarts. "Uitgezaaide longkanker. In mijn botten, lever, hersenen en rond mijn hart."

#### SLECHT NIEUWS BRENGEN

Daamen voelde al een tijdje dat er iets aan de hand was. Hij kon moeilijk een flesje openen, de deurklink leek tegen te werken. De dokter stuurde hem meteen door en tijdens de onderzoeken vielen termen die hem aan ALS deden denken. "Op 9 februari 2024 kreeg ik de diagnose. Ergens wist ik het wel, maar zolang het niet zwart op wit stond, bleef ik hopen dat het toch nog iets anders was. En zelfs op de parking van Gasthuisberg zei ik tegen mijn vrouw: wat weten ze er eigenlijk van, ik heb alleen wat krachtverlies in mijn hand."

Zo'n slechtnieuwsgesprek is ook als arts een zoektocht naar balans, vertelt Distelmans. "Vroeger sprak men het woord kanker niet uit. Nu is het bijna omgekeerd en zeggen dokters te snel waar het op staat. Je moet het nieuws genuanceerd brengen. Het punt is: als je iets hebt gezegd, kun je dat niet meer ongedaan maken. Dus je moet je woorden doseren. Niet te veel, niet te weinig, niet te snel, niet te traag."

Als oncoloog heeft Wim Distelmans heel wat ervaring om slecht nieuws te brengen. Toch kan hij nog steeds niet goed voorspellen hoe mensen op een terminale diagnose zullen reageren. "Je hebt mensen die een bucketlist samenstellen en mensen die depressief worden en in een hoekje blijven zitten. Je kunt wel wat afleiden uit iemands persoonlijkheid, maar soms ben ik nog altijd verrast door de veerkracht van mensen", zegt hij.

Inge Knaepen merkt dat mensen uiteindelijk toch blijven wie ze zijn: "De eerste reactie op slecht nieuws kun je niet voorspellen: sommige mensen vluchten, anderen vechten en anderen zijn verbouwereerd. Maar als ze erover hebben kunnen praten en de verwerking begint, dan vallen

ze terug op de strategieën die ze al hun hele leven gebruiken. Mensen veranderen niet naar het levenseinde toe. Als je heel je leven alles onder de mat hebt geschoven, zal een moeilijk gesprek er ook niet makkelijk komen als je palliatief bent."

Bij Henderickx blijft weinig onuitsproken. "Dat is iets wat ik heel belangrijk ben gaan vinden: ik zeg hoe ik me voel en nodig ook anderen uit om dat te doen. Als er iets niet uitgesproken wordt, blijven dingen vastzitten, vaak zelfs over generaties heen."

Zodra de boodschap is ingedaald, verschuift de aandacht vaak naar relaties. Meestal is er nog tijd om moeilijke dingen te bespreken met je familie. Al is daar moed voor nodig, merkte Henderickx in de jaren dat ze zelf patiënt was. "Mensen wachten veel te lang om dingen uit te spreken. Op het einde willen ze vaak nog ruzies bijleggen of dingen herstellen met hun kinderen, partner of familie, maar als je ziek bent en bang bent, is dat veel moeilijker."

"Dokter, hoelang heb ik nog?" is een vraag die meestal volgt op het slechte nieuws. Daarop antwoord geven, is een heel delicate kwestie, legt Knaepen uit. "Het is niet omdat patiënten naar een termijn vragen, dat ze het hele antwoord willen krijgen. Als psycholoog vraag ik hen: wil je het echt weten, ook als het niet is wat je hoopt?"

Een termijn uitspreken is ook niet altijd nodig, ervaart Knaepen. "Mensen voelen vaak zelf heel goed aan wanneer het einde eraan komt. Als iemand tegen mij zegt: 'Ik denk dat ik ga sterven', dan zal het niet lang meer duren. Patiënten weten het vaak beter dan de artsen, ze voelen aan hun lijf dat het einde nabij is."

#### SLORDIG EN MORSIG

Henderickx plant ook haar afscheid samen met haar man. "We zijn deze week samen naar de begrafenisondernemer geweest. Dat was eigenlijk een heel mooi moment. Hij was bang voor dat klassieke beeld van uren handjes schudden in een rij. Dus hebben we met het hele gezin besproken hoe het anders kan. Het wordt geen zware begrafenis, maar een viering van het leven."

Ook Daamen heeft alles al vastgelegd: welke muziek er zal spelen tijdens de begrafenis, hoe zijn doodsprentje eruit zal zien. "In het begin zei ik dat mijn vrouw dat allemaal mocht kiezen. Maar als ik er niet meer ben, gaan er zoveel dingen op haar afkomen, ik voel dat het goed is dat we dit samen kunnen doen. Die praktische zaken regelen is een manier om voor haar te zorgen."

Voorafgaande zorgplanning is voor psycholoog Knaepen een van de belangrijkste vragen om te beantwoorden. "Nadenken over wat je wilt in de tijd die nog komt. Dat gaat niet alleen over de begrafenis, maar ook over hoe en waar je verzorgd wilt worden en wat je belangrijk vindt in de zorg, zoals pijnvrij zijn of contact met familie behouden."

Bij Henderickx lag haar wilsverklaring snel klaar toen ze beseftte dat ze volgens de statistieken nog vier jaar te leven had. "Ik heb te lang in palliatieve zorg gewerkt om daar niet bewust over na te denken. Voor mij is kwaliteit van leven het belangrijkste. Als ik het zelf niet meer kan zeggen of geen verbinding meer kan maken met de mensen rondom mij, dan mag de natuur haar gang gaan. Als de mensen rond mij er ook klaar voor zijn."

Zo'n voorafgaande wilsverklaring kan

'Er zit ook een mooie kant aan de eindigheid. Ik krijg regelmatig wandelverzoekjes. Mensen stellen niet langer uit om af te spreken'

IRENE HENDERICKX (64)

'Ik heb de kracht niet meer om te investeren in mensen die me stress bezorgen. Ik steek mijn energie liever in de mensen die er echt voor me zijn'

JOHAN DAAMEN (42)

een mijnenveld worden omdat ook familie vaak een mening heeft, geeft Distelmans mee. "Het zijn niet altijd mooie, verbindende gesprekken. Het einde is vaak slordig en morsig, ook al proberen we het zo goed mogelijk voor mensen te regelen. Het is niet altijd gemakkelijk, niet voor de zorgverlener en niet voor de omgeving. Maar de autonomie van de patiënt staat voor mij altijd voorop."

Hij heeft duidelijk advies: "Schrijf het zo goed mogelijk op en laat je bijstaan door iemand met ervaring, zodat het duidelijk is wat je bedoelt. Zolang je goed van geest bent, kun je dat bijsturen."

Dat beseft Daamen intussen ook. Het eerste wat hij regelde toen hij bekomen was van zijn diagnose, waren zijn euthanasiepapieren. "Als het voor mij genoeg geweest is, wil ik zelf kunnen beslissen. Waar die grens ligt, dat is intussen al opgeschoven. In het begin dacht ik: als ik in een rolstoel zit of beademing nodig heb, dan hoeft het voor mij niet meer. Ondertussen zit ik in een rolstoel en krijg ik 's nachts beademing, maar merk ik ook dat er nog veel mogelijk is."

Het feit dat die wilsverklaring klaarligt, zorgt vaak voor rust, merkt Knaepen. "Ze

hebben kunnen bespreken wat voor hen belangrijk is en weten dat er iets mee gedaan zal worden. Het helpt hen om weer in het leven te gaan staan, in plaats van dat het in hun hoofd blijft spaken als een film met allerlei moeilijke scenario's."

Nu die rust er is, vult Henderickx haar dagen met gesprekken en genieten. "Zingen, muziek, de natuur en kleine momenten van geluk. Een warm bad met lavendelolie en daar met twee in kunnen gaan. Die nabijheid en tederheid zijn zo belangrijk, ook als je ziek bent. Zeker in onze generatie is dat een groot taboe, maar intimititeit en verbondenheid is zo'n grote levenskracht."

#### AANDACHT

Bang om te sterven is Henderickx niet, vertelt ze met een warme glimlach. "Maar ik ben mij wel bewust van de eindigheid. Alleen: eigenlijk leven we allemaal met die onzekerheid. Morgen kan voor iedereen alles veranderen. Daarom denk ik dat we veel meer zouden moeten leven zoals mensen die weten dat ze sterfelijk zijn. Niet vanuit angst, maar vanuit aandacht."

Die aandacht geeft Daamen ook bewuster aan de mensen dicht bij hem. "Ik zal sneller 'ik zie u graag' of 'dank je' zeggen. Ook tegen de kinderen. Als iemand me helpt, merk ik veel harder hoe waardevol dat is. Niet dat ik dat vroeger nooit zei, maar nu sta ik er meer bij stil."

Helemaal klaar is hij niet met het leven. "Mijn leven zal niet afgerond raken, zo voelt het niet voor mij. Maar het zal wel genoeg zijn. Ik heb gedaan wat ik nog kon doen. De rest zullen de mensen rondom mij verder moeten dragen." Daarvoor wapent hij hen met een lading positieve energie die tijdens het hele gesprek door de kamer zindert.

'Gesprekken hoeven niet altijd over mijn ziekte te gaan', zegt Irene Henderickx. 'Ik hoor ook graag waar mensen rond mij mee bezig zijn.'

© STEFAAN TEMMERMAN

