

# ÉCHT DE SJAAK!



Een boek voor ongeneeslijk  
zieke mannen en de mensen  
om hen heen.

Wat maken zij mee?  
Wat houdt hen bezig?

AnderZ

Kasper Klaarenbeek

ECHT DE SJAAK!



Kasper Klaarenbeek

# ÉCHT DE SJAAK!



Een boek voor ongeneeslijk  
zieke mannen en de mensen  
om hen heen.

Wat maken zij mee?  
Wat houdt hen bezig?

*AnderZ*

# INHOUDSOPGAVE

<b>Voorwoord</b> door André van Duin	14
<b>Welkom!</b>	16
<b>Even voorstellen!</b>	18
<b>Waarom en voor wie heb ik dit boek geschreven?</b>	19
Hoe je dit boek kunt lezen	22
Hulplijn	23
<b>Waar is hier de nooduitgang?</b>	26
Een overfocus op geluk	26
Waarom gaat dit boek over mannen? Het is 2023, hè?	29
De verwarrende en vaak onduidelijke taal rond ernstig en ongeneeslijk ziek-zijn	33
De fasen van een ongeneeslijk ziekteproces	35
Wat valt er onder palliatieve zorg?	39
De impact van de diagnose; een leven ervóór en erna	40
Mannen zijn rare wezens	41
Humor: wat moet, mag en kan?	50
<b>Exclusief voor Sjaken</b>	54
Dé man zijn	54
Intimiteit en seksualiteit	60
Emoties groot en klein	63

<b>'Dansen' met verschillen in beleving en omgaan met gedoe</b>	67
Feiten, meningen en emoties	69
Ik zie, ik zie wat jij niet ziet	73
Helpende steun en verstikkende hulp	78
Conflictaanjagers en conflictremmers	85
<b>Zin hebben, zin geven en zo veel mogelijk samen genieten van het leven</b>	92
De Mentale schijf van 5	94
Ikigai	104
Ichigo-ichie	106
Energiemanagement	110
<b>Rouwen is echt pijnlijk hard werken!</b>	118
Gezonde en ongezonde rouw	120
Rouwen is een continu proces	125
Hoe help je (kleine) kinderen bij hun rouw?	127
<b>Wat heb je allemaal te doen?</b>	133
Praktisch en lichamelijk functioneren	134
Dagbesteding/werk	134
Financiën	136
Huisvesting	138
Sociaal functioneren	140
Psychisch functioneren	143
Zingeving	144

<b>Hoe leef je samen naar je levenseinde toe?</b>	148
Hoe praat je over het leven ná je sterven en hoe neem je afscheid?	152
Hoe en met wie praat je wanneer over je levens- en stervenswensen?	154
Hoe en wanneer regel je je financiële zaken?	156
Waar zou je willen sterven en hoe wil je de periode daarvoor verzorgd worden?	157
Hoe wil je sterven?	159
Wat zijn je wensen rond je afscheid?	164
Heb je nog dingen te doen?	165
<b>Tot slot</b>	167
<b>BIJLAGEN</b>	
<b>1 Mijn eigen verhaal</b>	168
<b>2 Stichting 'Echt de Sjaak!'</b>	174
<b>3 Plattegrond bij de gebruiksaanwijzing van het ongeneeslijk zieke mannelijke lichaam</b>	177
<b>4 Checklist van het ongeneeslijk zieke lichaam van een man</b>	185
<b>Dankwoord</b>	187
<b>Bronnen en handige links</b>	190

# AANBEVELINGEN

**Prof. Marcel Levi**, internist, Voorzitter Raad van Bestuur Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (nwo)  
Hoogleraar Geneeskunde Universiteit van Amsterdam en  
University College London

Het liefst denken we niet te veel na over de mogelijkheid ernstig, misschien zelfs wel ongeneeslijk, ziek te worden. En als een ander dat overkomt, vinden we het dikwijls ook niet zo makkelijk ons een houding te geven en er echt voor die persoon te zijn. Want wat er echt met iemand gebeurt die ernstig ziek wordt en weet dat hij de ziekte niet gaat overleven, dat kun je pas zeggen als het jezelf overkomt. Kasper Klaarenbeek beschrijft in zijn boek *Echt de Sjaak!* op indringende wijze uit eigen ervaring wat iemand meemaakt als hij een ernstig zieke 'patiënt' wordt en een ongeneeslijke aandoening blijkt te hebben. Het boek focust ook op de typische manier waarop mannen soms omgaan met tegenslag, emotie, uitdaging en angst. Op een buitengewoon openhartige manier reflecteert Kasper op wat hem is overkomen en welke gevoelens dat bij hem oproept. Scherpe analyses wisselen zich af met oprechte emoties en dat leidt tot uiterst bruikbare handvatten voor iedereen die dit ook overkomt en de mensen die daarbij willen ondersteunen en begeleiden.

**Dirk de Wachter**, psychiater-psychotherapeut en diensthoofd systeem- en gezinstherapie aan het Universitair Psychiatrisch Centrum van de K.U. Leuven, campus Kortenberg

Een hoogstpersoonlijk, eerlijk en onbevangen verhaal, recht voor de raap en zonder taboe. Geen enkel aspect van een ernstige en



ook dodelijke ziekte wordt vermeden. Al te vaak nog nodig in de emancipatie van vele emotioneel geblokkeerde mannen. Voor mannen om te doorbladeren, maar ook voor hun partners en misschien vooral om samen te lezen.

**Sander de Hosson, longarts, medeoprichter van Carend en auteur van *Slotcouplet* en *Leven toevoegen aan de dagen***

Recent las ik het nieuwe boek van Kasper Klaarenbeek. Het is heel bijzonder om te ontdekken dat Kasper een boek heeft geschreven over exact dezelfde levensfase waar ik over schrijf in mijn boek *Leven toevoegen aan de dagen*. Van het slechtnieuwsgesprek tot aan de dood heb ik dat boek geschreven vanuit mijn perspectief als longarts en medeoprichter van Carend, om een lans te breken voor betere palliatieve zorg in Nederland.

Kasper schrijft over deze levensfase als mens en als patiënt. Hij neemt je in zijn boek mee in zijn heel persoonlijke ervaringen en die van lotgenoten en biedt handvatten om samen met de mensen om je heen te leren leven met het gegeven dat je niet meer beter wordt. Doordat Kasper vooral kijkt naar het leven buiten het contact met zorgverleners, krijg je een heel goed beeld van wat er allemaal nog wel kan. Eigenlijk is de combi van onze boeken heel waardevol voor iedereen die zelf ongeneeslijk ziek is of bij zo'n situatie betrokken is. Dat Kasper kiest om te focussen op mannen vind ik interessant, omdat er echt verschillen zijn met vrouwen. Maar dit betekent zeker niet dat het geen waardevol boek is voor vrouwen ;-).

Ik beveel dit boek ook graag aan aan al mijn collega-artsen en -zorgverleners die met palliatieve patiënten werken en mensen willen behandelen in plaats van ziekten.

**Wendy Wolters, msc verpleegkundig specialist AVL en umc Utrecht**

Ik vind het een zeer prettig geschreven boek, dat ondanks het serieuze onderwerp heel licht en lekker wegleest en waar ik (als niet-ongeneeslijk zieke vrouw en zorgprofessional) veel uit kan leren. Het is heel toepasbaar op meerdere facetten van het leven, waar we te zijner tijd allemaal mee te maken krijgen. Ik vind het afwisselend en goed te volgen. Mensen worden aangezet om zelf na te denken. Veel informatie is ook zinvol voor patiënten buiten deze doelgroep. Fijn dat je beschrijft dat patiënten hulp moeten vragen of dingen zouden moeten regelen. Vooral rondom psychische en financiële zaken is dit heel belangrijk. Fijn dat je ook beschrijft waar ze dit soort informatie/hulp kunnen krijgen.

**Drs. Coen Völker, cz-psycholoog BIG bij het Helen Dowling Instituut (GGZ voor de oncologie), docent RINO Groep, auteur van de boeken *Angst na kanker* (Verhulst & Völker, 2018) en *Fear of Cancer* (Völker, 2021)**

In toon, taal en tempo reikt Kasper Klaarenbeek uit naar mannen die ziek zijn. Ziek-zijn valt niet mee. Ziekte laat ook zien dat je niet zelf aan de knoppen zit. Toch geeft dit boek aanknopingspunten en 'knoppen' waar je aan kunt draaien en over kunt denken. In een openhartige en directe stijl neemt de auteur je mee in een persoonlijke zoektocht naar betekenis, houvast en zingeving. Een boek voor velen.

**Mark van Treijen, internist-endocrinoloog umc Utrecht**

Ik vind het werkelijk een prachtig boek. Het is praktisch, je hebt de juiste toon over moeilijke onderwerpen gevonden en het leest plezierig. Ik ben fan! Ik heb er veel van geleerd, ook voor niet-ongeneeslijk zieke mannen en professionals is het zeer bijdragend.

**Prof. dr. Thijs Merkkx**, voorzitter raad van bestuur IKNL en hoogleraar Trends en patronen in oncologie en zorg bij het Radboudumc

Op zijn tocht als ongeneeslijk zieke man komt 'de Sjaak' nauwelijks mannelijke lotgenoten tegen, al weet hij zeker dat die er zijn. In zijn openhartige relaas over zijn leven met een ongeneeslijke ziekte schetst Kasper Klaarenbeek hoe hij als 'de Sjaak' zijn proces beleeft vanuit een mannelijk psychologisch perspectief. Daarbij verwondert hij zich erover dat er nauwelijks handvatten en ondersteunende literatuur zijn, terwijl kanker vanaf 60-jarige leeftijd juist veel vaker voorkomt bij mannen dan bij vrouwen.

In het boek *Mannen komen van Mars, vrouwen komen van Venus* schreef John Gray in 1992 dat mannen anders zijn, maar vrouwen ook! Niet alleen in hun wijze van communiceren, maar ook in die van denken, voelen, waarnemen, reageren en liefhebben. Hun behoeften liggen anders en hun voorkeuren verschillen, vooral in periodes van *major life events*, zoals geconfronteerd worden met de diagnose ongeneeslijke kanker. Kasper Klaarenbeek beschrijft deze confrontatie zeer invoelbaar.

Dit boek kan helpend zijn voor mannen en hun naaste omgeving om met ongeneeslijk ziek-zijn om te gaan, elkaar beter te begrijpen, te respecteren en bij te staan in de ontdekkingstocht naar een passende levensweg en het accepteren van het naderende levenseinde.

**Sonja Robben**, directeur-bestuurder Stichting IPSO

In de 81 IPSO-centra voor leven met en na kanker ontmoeten we elke dag (ex-)patiënten en naasten die ervaring hebben met de diagnose kanker, de behandeling van de tumor, het herstel en soms ook het niet meer beter worden. Ondanks dat de IPSO-centra zich richten op alle doelgroepen, zijn mannen hier in de minderheid. De mannen die de centra wel weten te vinden, waarderen de ondersteuning en activiteiten met een even hoog cijfer als de vrouwelijke

bezoekers. Er zijn weinig ervaringsboeken vanuit het mannenperspectief geschreven en dat is echt een gemis. Het boek van Kasper Klaarenbeek voorziet duidelijk in een behoefte en is extra bijzonder vanwege de toegankelijke en laagdrempelige manier van schrijven. Open en oprecht helder taalgebruik, zonder eromheen te draaien. Dit boek verdient een plek in de boekenkast van elk IPSO-centrum.

*Vandaag laat ik mijn ziek-zijn thuis,  
ben ik gewoon mezelf.  
Vandaag vier ik met jou het leven,  
vandaag is dat wat telt*

*Vandaag even geen tranen,  
en geen onzekerheid  
Vandaag alleen het mooie,  
vandaag even geen strijd*

*Wat morgen komt,  
dat komt wel.  
Dat is nu niet de vraag,  
vandaag vier ik het leven*

*Hoera! Het is vandaag!*

# VOORWOORD

Mensen die mij kennen weten dat ik een hekel heb aan ruzie, gedoe en de mindere kanten van het leven. Ik ben niet voor niets komiek geworden en zie vooral de zonnige zijde van het leven.

Maar soms heeft de realiteit iets anders voor je in petto. Zoals de dag toen we hoorden dat mijn Martin uitbehandeld was. De wereld stopte met draaien. De klok bleef stilstaan. Al onze toekomstplannen, dromen en vanzelfsprekendheden werden als een vloerkleed onder ons vandaan gerukt. Niemand kon ons meer helpen. Met z'n tweeën moesten we door deze moeilijke periode heen. Hulpeloos waren we.

Eerst maakte zich een enorme leegte van ons meester. Diep verdriet. Hoe kan dat nou? Zo'n lieve man. Waarom hij? Daarna schieten je gedachten alle kanten op. Wat moeten we nog regelen? Gaan we nog vrienden zien? Hoe zal het einde zijn? En huilen, heel veel huilen.

Martin was een lieve en dappere man en hij maakte zich zorgen om mij, als hij er straks niet meer was. Hij wilde ook dat zijn lichaam ter beschikking werd gesteld aan de wetenschap. Hij had de moed om verder te kijken dan zijn eigen verdriet. Zo gingen *wij* er mee om.

Maar ieder mens is anders en er bestaat geen handboek hoe om te gaan met de gedachte dat je leven binnenkort zal eindigen.

Dit boek geeft echter wel wat handvatten hoe je er mee om zou *kunnen* gaan. Het geeft inzichten en helpt je misschien op die manier in de moeilijkste tijd van je leven.

A handwritten signature in gold ink, appearing to read 'André van Duin', with a stylized, cursive script.

André van Duin

# WELKOM!

Hallo, wat bijzonder dat jij mijn boek nu in je handen hebt. Ik ben jou – of degene die het voor je gekocht heeft – dankbaar voor de aanschaf van dit boek. Dat alleen al is iets goeds, omdat er twee euro per verkocht boek naar de Stichting 'Echt de Sjaak!' gaat. Dat je nu bent begonnen met het lezen van dit boek is een groot compliment waard. Op de een of andere manier heb jij te maken met een ongeneeslijk zieke man, mogelijk ben jij zelf de Sjaak. Dan is het een hele stap om te gaan zitten met dit boek en de confrontatie aan te gaan.

*Echt de Sjaak!* is geschreven vanuit inspiratie en compassie met ongeneeslijk zieke mannen en de mensen om hen heen. Zij zijn in één klap in een driesterrenrestaurant voor levens- en overlevingskunst terechtgekomen en dat is heftig. Ik heb mezelf toegestaan om veel kennis, ervaringen en verhalen te mengen, zoals in een recept voor een goed gerecht. Harde feiten gemixt met vaak nog hardere gevoelens, losse ingrediënten die ogenschijnlijk nergens mee te maken hebben met dingen die je recht in je gezicht aankijken. Modelletjes en verhalen, grote levensvragen en vragenlijstjes waar je even mee mag stoeien. Doorspekt met doordenkertjes en even-bij-stilstaanders. En dat alles afgetopt met bitterzoete dressing, een snufje humor, zout en peper.

Wil je mij eerst beter leren kennen? Blader dan even door naar bijlage 1, waar ik mijn levens- en ziekteverhaal vertel.



Ik nodig je graag uit om de bladzijde om te slaan en mee op reis te gaan. Ik wens je veel (h)erkenning en reken erop dat je steeds weer besluit om verder te lezen en te leren over deze zware, maar belangrijke tocht door *Tussenland*<sup>1</sup>, het land tussen 'hoop' en 'vrees'.

Kasper



---

<sup>1</sup> Naar het boek van Jannie Oskam: *Tussenland. Over leven met de dood in je schoenen* (2021).

## Even voorstellen!

Hallo, ik ben dus Sjaak. In dit boek, op de site en op onverwachte plekken kom je mij tegen als 'avatar' van de ongeneeslijk zieke man. Ik ben ook de alias van mannen die liever anoniem blijven. Ik pluk voorbeelden en tips uit hun ervaringen waarvan ik denk dat jij er wat aan kunt hebben. Ik laat mijn emoties aan je zien en ik maak soms een – cynisch – grapje. Ik ben hier om het boek af en toe wat lichter te maken, want beter worden doen we niet meer.



Meestal ben ik een optimistisch, praktisch en actief mannetje. Ik heb nog heel veel plannen in mijn hoofd en wil er nog heel lang zijn voor mannen zoals jij. Ook als mijn bedenker Kasper er niet meer is, zal ik er nog zijn. Ik leef dan door, doordat andere mensen mij onder hun arm nemen en samen met mij aandacht blijven geven en blijven vragen voor ongeneeslijk zieke mannen en de mensen om hen heen. Dit is ondergebracht in een stichting, 'Echt de Sjaak!', waarover je achter in dit boek meer leest.

Genoeg even over mij – aan de slag, Kasper!

Groetjes van Sjaak

## Waarom en voor wie heb ik dit boek geschreven?

Sinds november 2018 weet ik dat ik zelf een zeldzame, uitgezaaide en ongeneeslijke vorm van kanker heb, NET kanker. In bijlage 1 vind je mijn eigen verhaal. Dat heeft in dit boek niet de hoofdrol, want ik heb het voor jou geschreven en dus niet over mij. Wel geef ik vaak voorbeelden aan de hand van mijn eigen ervaringen. Maar ik sleep er ook heel veel ervaringen en theorieën van anderen bij, om zaken inzichtelijk, behapbaar, (h)erkenbaar en 'leefbaar' te maken.

Elk jaar krijgen alleen al 38.000 mensen de diagnose 'ongeneeslijke kanker'. Daarnaast zijn er nog veel meer mensen die met een andere diagnose op zak ongeneeslijk ziek zijn. Om maar even een vervelend rijtje op te noemen: kanker, parkinson, COPD, aids, ALS, ME, MS – en zo zijn er nog heel veel meer aandoeningen waar mensen soms langer en soms korter mee leven. Voor veel ziekten bestaan kort- of langdurende palliatieve behandelingen, maar uiteindelijk overlijdt je er (waarschijnlijk) aan. Hoewel kanker in mijn eigen verhaal een hoofdrol heeft, wil ik nadrukkelijk benoemen dat er dus veel meer mensen ongeneeslijk ziek zijn. Dit brengt veel vergelijkbare problemen en gevoelens met zich mee. Iedereen in deze situatie verdient aandacht en zorg van het hoogste niveau, voor zichzelf en de mensen om hem heen!

Ik voel me enorm gesteund door mijn vrouw Margo, mijn (klein-)kinderen en een heleboel lieve mensen om me heen. Daarnaast ben ik vaak fantastisch geholpen door medisch specialisten, verpleegkundigen, psychologen, andere '-ogen' en lotgenoten. Wat me daarin alleen steeds opviel, was dat ik vaak de enige man was in

een groep. De lotgenoten die ik sprak, waren allemaal heel lieve, betrokken en bewuste vrouwen, maar dat is toch anders! Met een man praat en doe je anders, je beleeft dingen anders, hebt vaak een andere rol in het gezin en op je werk et cetera, et cetera.

Mannen die elkaar vertrouwen en die voorbij het 'wie heeft de grootste en wie is de stoerste?' zijn, kunnen elkaar enorm steunen en helpen, vooral als dat echt nodig is, zoals bij ongeneeslijk ziek-zijn. Gelukkig heb ik een aantal mannen om me heen met wie dat zo is. Ook in de onderzoeksfase van dit boek heb ik prachtige, kwetsbare en waarde(n)volle mannen mogen ontmoeten. Het 'feest' van de (h)erkenning en de steun die dat biedt, gun ik iedere man. Voor iedereen die dit nog niet heeft meegemaakt of hier verdere stappen in wil zetten, heb ik dit boek geschreven. Er is altijd en voor iedereen nog veel te leren en ont-dekken.

Ik heb dit boek geschreven voor:

- ongeneeslijk zieke mannen zelf. Vaak is het nodig dat je met de nodige moed, een flinke dosis geduld (en een beetje humor) opnieuw leert omgaan met jezelf en je omgeving. In deze fase kun je niet meer leven alsof je onsterfelijk bent en daar had je – net als ik – waarschijnlijk nog nooit echt (lang) bij stilgestaan.
- de mensen om een ongeneeslijk zieke man heen. Ik heb dan vooral de mensen op het oog die meer willen weten over de reden dat die man doet wat hij (niet) doet, (niet) denkt, (niet) voelt en meemaakt. Het is vaak letterlijk onvoorstelbaar wat er allemaal met hem gebeurt. Soms snap je niets van hem en de andere keer zijn jullie weer maatjes. Wat gebeurt er allemaal? Dus partners, kinderen, vrienden, collega's en anderen: *fasten your seatbelts*.

- mannen van wie hun partner ongeneeslijk ziek is. Zij lijden net zo hard met hun partner mee en komen veel van de dingen die in dit boek aandacht krijgen óók tegen in hun leven. Een leven vol onzekerheid en verdriet, waarbij je alle steun kunt gebruiken.
- professionals die (door)leren om met ongeneeslijk zieke mannen te werken. Dank jullie wel voor jullie commitment en deskundigheid om de twee groepen hierboven bij te staan in deze megalastige situatie!
- iedereen die om wat voor goede reden dan ook geïnteresseerd is.

*Last but not least* heb ik het boek voor mijzelf geschreven. Het schrijfproces helpt mij om mezelf beter te leren kennen en zo goed mogelijk om te gaan met de uitdagingen in mijn eigen leven. Cees Nootboom zei eens: 'Schrijven is uitgesteld sterven.' Ik wil nog wel even wachten.

## Hoe je dit boek kunt lezen

Dit is een denk-, voel-, doe-, praat- en deelboek. Jij leest het in jouw tempo en vanuit jouw eigen perspectief. Je slaat over wat je niet interesseert of wat je nog niet wilt lezen. Je stelt jezelf en/of de mensen in je omgeving vragen. Je legt het boek af en toe even weg en pakt ergens de draad weer op. Je bladert terug en vooruit, denkt na over dingen, doet een oefening, maakt aantekeningen of vult een checklistje in.

Jij bent de regisseur! En dat zeg ik niet zomaar, want als je met ongeneeslijk ziek-zijn te maken hebt, komen er zoveel G-krachten op je af dat het je soms duizelt. Dan kun je wel doorduwen en denken dat je verder komt, maar dat is vaak simpelweg onhaalbaar. Wees dus vriendelijk voor jezelf en gun jezelf de ruimte om te pauzeren als het even niet gaat. Er zijn al zoveel dingen die moeten, het lezen en verwerken van dit boek hoort daar niet bij.

## Hulplijn

Ik kan me heel goed voorstellen dat je tijdens het lezen vragen en reacties voelt opkomen. Het is mijn bedoeling je te raken en jou de regie te laten nemen over de dingen die jij wilt. Ik hoop dat je liefdevolle mensen om je heen hebt en een professionele zorgkring, maar als je mij iets wilt laten weten, me iets wilt vragen of je verhaal met me wilt delen, ben je meer dan welkom! Op de website [www.echtdesjaak.nl](http://www.echtdesjaak.nl) vind je een contactformulier waarmee je me een bericht kunt sturen, en ook op de socials ben ik best makkelijk te vinden. Bij leven en welzijn zal ik je altijd antwoorden en anders doet iemand anders van de Stichting dat.

Dus twijfel alsjeblieft niet, ik hoor écht graag van je!



## Ervaringsverhaal van een Sjaak: Martijn (42)

*Hoelang ben je al ziek? En hoelang weet je al dat je ongeneeslijk ziek bent?*

Op 11 januari 2022 kreeg ik de diagnose, vanaf dat moment zag het er direct niet goed uit. Dit kreeg ik drie weken later bevestigd na alle gebruikelijke scans en onderzoeken van weefsel, bloed enzovoort. Hieruit bleek dat ik een zeldzame ROS1 DNA-mutatie<sup>2</sup> heb, waardoor ik voor doelgerichte therapie in aanmerking kom. Ik mag misschien aan een aantal jaren denken in plaats van aan een paar maanden, luidde de boodschap.

*Wat is je huidige prognose qua levensduur en -kwaliteit?*

Qua levensduur zegt men niet zo veel. Het kan jaren zijn, afhankelijk van het moment dat mijn lichaam resistent wordt voor de medicatie (TKI). Tot op heden heb ik een heel goede kwaliteit en heb ik lichamelijk een relatief 'normaal' leven.

*Wat is de belangrijkste verandering voor jou nu je weet dat je ongeneeslijk ziek bent?*

In het moment durven leven en nog meer mijn eigen koers varen! Dagelijks moeten beseffen dat ik te zijner tijd mijn gezin moet loslaten. Ik voel mezelf (alleen) op een eiland staan, terwijl alles om mij heen versneld doorgaat. Er zijn maar erg weinig mensen aan wie ik op emotioneel gebied een gelijkwaardige gesprekspartner heb.

*Hoe zou je je huidige emotionele staat willen omschrijven?*

Emotioneel ben ik redelijk stabiel, ik heb geprobeerd mijn ziekte voor nu zo veel mogelijk te accepteren en er het beste van te maken. Dankzij mijn doelgerichte medicatie ben ik lichamelijk erg goed en dat draagt zeker bij aan mijn emotionele welzijn.

<sup>2</sup> ROS1+ kanker is een zeldzame vorm van kanker. Het betreft ongeveer 2% van de niet-kleincellige longkankers.



Ongeneeslijk ziek zijn gooit je hele leven overhoop, en ook dat van de mensen om je heen. Steeds vaker zijn specialisten met palliatieve behandelingen in staat je leven te verlengen, maar hoe ga je om met het feit dat je niet meer beter wordt? Hoe praat je erover? Hoe deal je met je emoties? En wat mag en kun je van anderen verwachten? Je wordt geconfronteerd met levensvragen waar je – waarschijnlijk – nog nooit bij stilgestaan hebt. Er ligt, kort gezegd, heel erg veel op je bordje als je echt de Sjaak bent.

Dit boek is bedoeld voor zieke mannen en de mensen om hen heen. Kasper Klaarenbeek ontdekte in zijn eigen 'reis' als ongeneeslijke kankerpatiënt dat hij bijna geen mannelijke lotgenoten tegenkomt om mee te praten. De meeste mannen hebben niet zo goed geleerd om met onzekerheid en emoties om te gaan. Met dit boek maakt hij daar een verschil in. Het helpt ongeneeslijk zieke mannen en de mensen om hen heen om verbonden samen te leven. Kasper schrijft vlot, geeft veel handvatten, praktische tips en herkenbare ervaringsverhalen.

In deze onzekere levensfase is het belangrijk om niets meer uit te stellen, dus ga er – samen – mee aan de slag en ontdek wat er allemaal komt kijken bij de diagnose 'ongeneeslijk'. En vooral ook wat er (nog) wel kan als je niet meer beter wordt!

- Met een voorwoord van André van Duin
- Van ieder verkocht boek gaat 2 euro naar Stichting Echt de Sjaak

**Kasper Klaarenbeek** (1962) is zelfstandig organisatieadviseur en schreef twee bestsellermanagementboeken. In 2018 hoorde hij dat hij ongeneeslijke kanker heeft. In *Echt de Sjaak!* gebruikt hij situaties uit zijn eigen leven en voorbeelden van lotgenoten. Hij neemt je mee van ziek worden tot doodgaan en alles wat daartussen kan liggen. Een boek dat gaat over leven met de dood op je hielen, waarin vaak nog zo veel te doen en te (be)leven valt!



'Scherpe analyses wisselen zich af met oprechte emoties en dat leidt tot uiterst bruikbare handvatten voor iedereen die dit ook overkomt en de mensen die daarbij willen ondersteunen en begeleiden.'

**Marcel Levi**, o.a. internist en hoogleraar Geneeskunde

'Een hoogstpersoonlijk, eerlijk en onbevangen verhaal, recht voor de raap en zonder taboe. Voor mannen om te doorbladeren, maar ook voor hun partners en misschien vooral om samen te lezen.'

**Dirk de Wachter**, psychiater-psychotherapeut en auteur van *Vertrouwingen*

'Dit boek voorziet duidelijk in een behoefte en is extra bijzonder door de toegankelijke en laagdrempelige manier van schrijven. Het verdient een plek in de boekenkast van elk IPSO-centrum.'

**Sonja Robben**, directeur-bestuurder Stichting IPSO

