

Het paleis van de stervenden

Colofon

ISBN: 978 90 8954 550 3

1e druk 2013

© 2013, Catrien Bouman

Exemplaren zijn te bestellen via de boekhandel
of rechtstreeks bij de uitgeverij:

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

Vormgeving omslag en binnenwerk: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

Het paleis van de stervenden

Catrien Bouman



Foar ús Eeltje en Bauke. En voor Jelle.

Inhoud

Voorwoord	9
Willeke	11
Teake	20
Remmelt	30
Jetze	36
Baukje en Merel	51
Dora	69

Voorwoord

Veranderingen binnen de oncologische zorg volgen elkaar snel op. Nieuwe onderzoeksresultaten en behandelingsmogelijkheden zorgen voor hernieuwde inzichten en richtlijnen. Hierover wordt geschreven in boeken en vakliteratuur.

Om mensen die geraakt zijn door kanker te ondersteunen bij het maken van keuzes binnen de mogelijkheden van behandelingen, is het belangrijk om te weten wie de patiënt is, wat hij wil en wat hij aankan. Wanneer met aandacht en zonder oordeel wordt geluisterd komen bijzondere verhalen tot stand. De zes verhalen uit dit boekje zijn een afspiegeling van mijn ervaringen als verpleegkundig consulent oncologie. Ik ben patiënten dankbaar voor het vertrouwen dat ze me geven wanneer ze hun verhaal met mij delen.

Ik hoop dat dit kleine boekje op valt tussen de grote, dikke boeken met Kennis en Kunde en de artikelen gebaseerd op evidence based onderzoeken. Ik wens dat dit kleine boekje, met persoonlijke vertellingen, hulpverleners eraan blijft herinneren dat veranderingen binnen de oncologische zorg tot verbeteringen kunnen leiden, wanneer we het verhaal van de patiënt niet uit het oog verliezen. Een eenvoudig gebaar, een bemoedigende blik en vooral een luisterend oor biedt steun in moeilijke tijden.

Er zijn veel boeken over de ziekte kanker geschreven waarin patiënten of familie van patiënten hun ervaringen vertellen. Het perspectief van mijn verhalen ligt niet altijd buiten de patiënt, maar is geen weergave van een ziekteproces. De verhalen laten zien wat er in een mensenleven losgewoeld kan worden door de ziekte kanker, hoe ingewikkeld communicatie kan worden, hoe relaties kunnen veranderen en hoeveel impact de ziekte heeft op de naasten. Het zijn zes holistische portretten, vijf in het licht van de (naderende) dood en een van een survivor. Daarom ga ik er van uit dat dit boekje, ook voor mensen die geraakt zijn door kanker en voor hun familie, een aanvulling kan zijn op de boeken van ervaringsdeskundigen.

Bij het tot stand komen van deze verhalen heb ik hulp gehad van mijn lieve moeder, Ida, Maaïke en Wim. *Tige tank.*

Willeke

“Had ik me maar omgedraaid en die taart in haar gezicht geduwd,” zegt Willeke half huilend, “maar nee, ik heb haar en haar man ook nog gegroet toen ik wegliep.”

Willeke zit samen met haar man Ysbrand en hun kinderen Sierd van zeventien en Nynke van dertien jaar aan de keukentafel. Op de tafel staat een plastic zak met daarin een taartdoos met een slagroomtaart van de HEMA. “Dat mens stond achter mij in de rij en dacht zeker dat ik haar niet hoorde. Nou, ik had het gevoel alsof ze met een megafoon in mijn oor stond te toeteren.”

“Wie was dat dan?” vraagt Nynke.

“Je weet wel, Selma de Haan, de moeder van Elisabeth en Theresia, ze woonde naast Noppert. Ze is eind vorig jaar uit het dorp verhuisd. Haar man is wel aardig, maar zij heeft me altijd het gevoel gegeven dat ze beter is dan ik. Ze heeft namelijk een baan op hbo-niveau,” antwoordt haar moeder, waarbij ze de nadruk legt op hbo.

“Mensen weten soms niet wat ze zeggen, mamma,” antwoordt Sierd. “Op de begrafenis van Thecla zei meester Willem van de lagere school tegen mij dat we nu in ieder geval niet meer zo vaak naar Groningen hoefden te reizen.”

Willeke kijkt verbaasd naar Sierd. “O, zei hij dat tegen jóú? Wat heb jij toen geantwoord?”

“Niets, natuurlijk. Wat had ik moeten zeggen dan? Hij bedoelde het goed.”

Willeke schudt haar hoofd. “Al had ik mijn verdere leven elke dag naar Groningen moeten reizen. Als ik daarmee Thecla in leven had kunnen houden dan was het geen enkel probleem geweest.”

Ysbrand zit er zwijgend bij. Hij draait een shagje en pakt daarna zijn pet van tafel. Terwijl hij opstaat zegt hij: “Je doet er niets aan, Wil, mensen praten nu eenmaal te veel, oordelen te snel en luisteren te weinig.” En vervolgens: “Roep me maar voor het middageten. Ik ga het hek van de geiten repareren.”

Willeke snuit haar neus. “Hebben ze ook weleens iets raars tegen jou gezegd?” vraagt Willeke aan Nynke. Ze is bezorgd geworden door de opmerking van Sierd. “Nee. Nou ja, alleen Tim bij mij uit de klas. Hij zei een keer iets toen wij van school naar huis fietsten. Hij zei dat Thecla de strijd misschien niet had gewonnen, zoals in de overlijdensadvertentie stond, maar dat het op zijn minst gelijkspel was. De kankercellen waren nu tenslotte toch ook dood.”

“Dat meen je niet. En wat zei jij toen?” vraagt Willeke.

“Ik dacht: ik zeg maar niets,” antwoordt Nynke.

“Wat een zak, je hebt groot gelijk. Die jongen is nog nooit normaal geweest,” steunt Sierd zijn zus.

Het is zaterdag en de kinderen zijn na het middageten naar hun vrienden gegaan. Ysbrand is weer bezig met het hek van de geiten en Willeke loopt naar de kamer

van hun overleden dochter Thecla. Ruim drie jaar geleden kreeg ze de ziekte van Hodgkin. De arts in het ziekenhuis vertelde dat de kans op genezing door chemotherapie erg groot was. Maar Thecla genas niet. Binnen een half jaar na het afronden van de behandeling kwam de ziekte terug. Voor een vervolgbehandeling moest ze naar het Universitair Medisch Centrum in Groningen. Daar kreeg ze andere chemotherapie en een stamceltransplantatie. Ook dat hielp niet, twee maanden geleden overleed ze. Willeke gaat op het bed zitten. Onder het kussen haalt ze een oud T-shirt vandaan. Het was een van de favoriete shirts van Thecla die ze graag in bed droeg. Willeke heeft het niet gewassen, om de geur van haar dochter te bewaren. Thecla is tweeëntwintig jaar geworden. Ze had veel vrienden, die in de periode dat ze ziek was, vaak langskwamen. Er is veel gelachen en gehuild. Willeke vond die aanloop erg prettig, ze voelde steun van de jeugd. Nu is het stil geworden in huis. Haar opgewekte dochter is er niet meer en ook de zorg die ze haar dochter gaf, geeft geen afleiding meer. De vrienden komen nog weleens langs, maar natuurlijk niet meer zo vaak. Sierd en Nynke zijn hun onbezorgdheid kwijt. Ze zijn ingetogen en hun stemmen missen hun helderheid. Ysbrand is een binnenvetter, hij laat niet gauw blijken wat hij voelt. Normaal gesproken heeft Willeke daar geen problemen mee. Zelf is ze ook niet zo'n prater, maar nu heeft ze die behoefte wel. Ze wil het hebben over

alles wat er de afgelopen periode gebeurd is. Er zijn zo veel details die ze niet kwijt wil raken. Ze wil het ook hebben over het karakter van haar overleden dochter. De openheid en humor waarmee Thecla over haar ziekte sprak. Het doorzettingsvermogen waarmee ze – tussen de behandelingen door – haar rijbewijs heeft gehaald en haar stage afrondde. De verwerking komt op gang en Willeke mist daarbij de steun van haar man. Ysbrand slaat dicht wanneer ze over Thecla begint te praten. Drie weken geleden gaf dat aanleiding tot een ruzie. Willeke voelde zich eenzaam in haar verdriet en machteloos omdat ze Ysbrand daarin niet kon bereiken. Willeke verweet hem dat hij Thecla wilde vergeten door er niet over te praten. Ysbrand gaf als antwoord dat de pijnlijke momenten op zijn netvlies gebrand staan en dat hij ze kwijt wil raken juist door er niet aan te denken. Het is gebeurd en er valt niets aan te veranderen. Daarom helpt het volgens Ysbrand niet om erover te praten.

Willeke staat op en gaat achter het bureautje zitten. De laptop die Thecla had gekregen om zo veel mogelijk contact met haar vrienden en bekenden te houden, hebben ze op verzoek van Thecla na haar dood aan Sierd gegeven. Er is weer een klein beetje ruimte op het bureaublad. Voor de rest ligt het nog vol met make-up, een mp3-speler, haar mobiel en allemaal losse foto's. Willeke denkt terug aan wat er vanochtend in de HEMA gebeurd is en

aan het gesprek dat er thuis op volgde. Als ik een weerwoord had gegeven was ik vast niet zo overstuurd thuisgekomen. Dan had ik Ysbrand en de kinderen er ook niet mee hoeven te belasten, denkt Willeke. En dan wordt ze boos, omdat ze nu zichzelf de schuld geeft terwijl Selma de oorzaak is. “Kennelijk ben ik zo kwetsbaar door mijn verdriet dat ik niet eens in staat ben om te reageren,” zegt Willeke hardop. Dan wordt ze woedend op Selma, omdat zij een opmerking maakte die alleen maar kwetsend bedoeld kan zijn. Nu weet Willeke wel wat ze had moeten zeggen. In gedachten weet ze precies welke woorden ze had moeten gebruiken om haar de waarheid te vertellen. Willeke staat op en gaat voor de spiegel staan die aan de binnenkant van de deur is geplakt. Ze beeldt zich in hoe ze Selma in de HEMA op haar nummer zet. Ze doet het een paar keer en bedenkt steeds nieuwe woorden en nieuwe beelden. De ene keer dramatisch met geschreeuw en handgebaren, de andere keer koel met cynisme en verachting in haar stem. Wanneer ze dat een paar keer gedaan heeft zakt de woede iets af. Willeke kijkt naar haar spiegelbeeld en weet dat ze nooit zo zal reageren. Het past niet bij mij, denkt Willeke, nee, ik ben niet iemand die snel antwoordt wanneer ik gekwetst word. En dat is niet verkeerd. Als iedereen zo scherp is, wordt de wereld er ook niet beter op. Thecla was ook niet zo. Zij zou tegen me gezegd hebben dat ik erboven moet staan en dat ik mij moet richten op de mensen die wél meeleven.

We krijgen zo veel steun van familie en vrienden die ik niet zou kunnen missen. Maar ook minder bekenden, van wie je het niet eens verwacht, reageren met een kaartje of maken een praatje om hun steun te betuigen. Willeke ziet dat er tranen over haar gezicht rollen en ze draait zich om terwijl ze zich op het bed laat vallen, waar ze geluidloos verder huilt.

's Avonds na het journaal van acht uur loopt Willeke achter haar man aan naar de garage. Hij gaat daar een shagje roken. Op verzoek van Thecla werd er niet meer in huis gerookt en daar houdt Ysbrand zich nog steeds aan.

“Wat doen we morgen?” vraagt Willeke. “Ik zie er tegen op. Volgens mij wil niemand meer een stuk van die taart, na alles wat er gezegd is.”

“Hmm,” antwoordt Ysbrand zonder haar aan te kijken, “voor mij hoeft het ook niet.”

“Er is eigenlijk maar één goede plek voor dat ding.”

“Hoe bedoel je?”

“Selma! Laat zij die taart maar opeten. Zij heeft niet alleen deze dag verpest, maar ook de dag van morgen. Ik ga het doen! Ik ga de taart naar Selma brengen en zal haar zeggen wat ik van haar opmerking vind.”

“Waarom? Dat heeft toch helemaal geen zin?” ontmoedigt Ysbrand zijn vrouw.

Willeke trekt zich niets van die opmerking aan en loopt het huis in. Ze pakt haar jas, haalt de taart uit de koelkast en zegt tegen Nynke, die naar de tv zit

te kijken, dat ze over een half uur wel weer terug is. Door de achterdeur loopt ze naar buiten. Hoewel het nog niet helemaal donker is, kan Willeke voelen dat het een koude nacht gaat worden. Ze kijkt omhoog en ziet een heldere hemel. Ze haalt nog een keer diep adem en dan loopt ze naar de garage. Halverwege het pad ziet Willeke dat de auto al op de oprit staat. Ze loopt naar de bestuurderskant en kijkt haar man verbaasd aan wanneer ze het portier opent.

“Je hebt wel gelijk,” verklaart Ysbrand zijn aanwezigheid, “en ik ga met je mee.”

“Dank je wel,” zegt Willeke en haar bedrukte gezicht klaart even op. Ze loopt om, stapt naast hem in de auto en vertelt waar hij heen moet rijden. Afgezien van een paar aanwijzingen is het stil onderweg. Als ze bij het huis van Selma zijn aangekomen zegt Willeke: “Wacht jij maar hier.”

“Weet je het zeker?” vraagt Ysbrand.

“Ja, ik wil dit zelf doen.”

“Dan wacht ik hier op je.”

Ysbrand blijft in de auto zitten en draait het raampje open. Willeke loopt naar de voordeur. Wanneer ze heeft aangebeld opent ze de taartdoos. Selma doet de deur open en voordat ze iets kan zeggen begint Willeke te praten. Ze schreeuwt niet en ze is niet cynisch. Wel is ze zenuwachtig en klinkt haar stem wat hoger dan normaal.

“Ik hoorde vanmorgen heel goed wat je tegen je man zei toen ik deze taart bestelde in de HEMA.”

Langzaam herhaalt Willeke de korte zin die haar zo enorm gekwetst heeft: “Zo te zien is het rouwproces ook al weer voorbij!” Ze wacht even om de woorden goed door te laten dringen tot Selma. Selma zegt iets, maar Willeke gaat verder: “Morgen is Nynke jarig, ze wordt veertien jaar. Het is de eerste verjaardag zonder Thecla. Nynke is ook een kind van ons. We zijn dankbaar voor haar leven en gezondheid. En dat willen we vieren ondanks dat we op dit moment een vreselijke pijn voelen. Jouw opmerking is als het krabben met scherpe nagels in een open wond. En daarom, Selma, mag jij de taart hebben, want voor ons is de smaak eraf.” Willeke strekt haar armen en biedt de taart aan. Maar Selma neemt hem niet over. Willeke laat de doos los en met een plof valt hij op de grond. De slagroom valt van de taart tegen de randen van de doos. Willeke draait zich om en loopt terug naar de auto, waar Ysbrand de motor start en het raampje sluit.

“Better let as net, Wil,” zegt Ysbrand als Willeke weer naast hem zit. Haar gezicht is nog gespannen en haar lichaam vol adrenaline.

“Het voelt goed om een daad te stellen, maar ik ben er niet écht trots op,” zegt Willeke, “dus zeg maar niets tegen de kinderen.”

“De hemel staat vol sterren. Thecla is er een van en ik weet zeker dat zij alles heeft gezien. Ik denk niet dat ze dit had willen missen en ik denk ook niet dat je dit de andere kinderen moet onthouden.”

Willeke kijkt opzij en ziet dat Ysbrand een glimlach om zijn mond heeft. Ze blijft haar man aankijken terwijl hij begint te rijden. Willeke beseft dat dit hun beste moment sinds tijden is. Het zal moeilijk blijven om verblind, ieder door z'n eigen verdriet, elkaar niet kwijt te raken. Voor de zekerheid legt ze haar hand op zijn knie.

Teake

Amber loopt wat dichtër naar zijn bed toe en schijnt met haar zaklamp op het voeteneind, om de ernstig zieke man niet te storen in zijn slaap. De ademhaling is nauwelijks zichtbaar en soms lijkt hij helemaal afwezig. Bolle oogleden in holle oogkassen. Hoge jukbeenderen in een ingevallen gezicht. Zijn hoofd is zo goed als kaal. Amber werkt in het ziekenhuis op de interne afdeling. Ze heeft drie nachtdiensten waarvan dit de eerste is. Collega Liesbeth loopt voorbij de openstaande deur. Amber wenkt haar. Ze wil graag dat Liesbeth ook een beeld heeft van de situatie. Als het nodig is kunnen ze samen beslissen of de toestand van de patiënt verslechtert en of de familie ingelicht moet worden. Ze lopen zachtjes de kamer weer uit. Op de gang fluistert Amber: “We mogen de familie bellen wanneer er iets is.”

“Hij is niet angstig of onrustig,” zegt Liesbeth.

“Nee, maar er hoeft helemaal níets te gebeuren en dan is hij er al niet meer.”

Amber en Liesbeth lopen over de lange donkere gang naar de medicatievoorraadkamer. Ze controleren de medicijnopdrachten, maken antibiotica klaar en ruimen de kamer op. Ondertussen praten ze over de verschillende patiënten en spreken ze af welke hulp ze van elkaar nodig hebben.

Nadat de eerste bellen zijn beantwoord, de katheter-