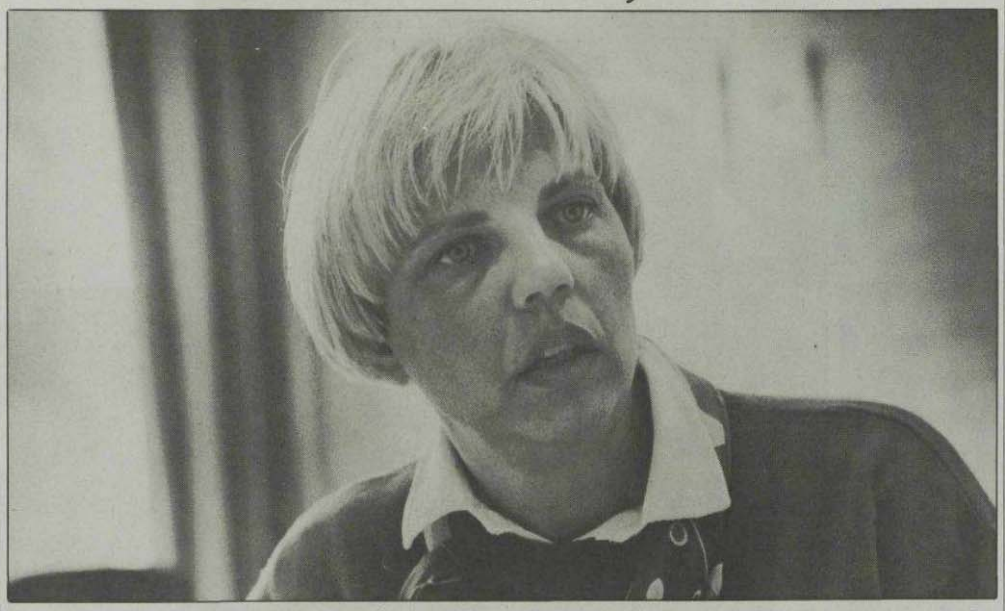
Els Koldewijn: „Ik had het idee echt helemaal in m'n piere-eentje in deze kouwe kikkerwereld te staan"

En toen werd Fons, mijn man, ziek



● *Els Koldewijn: „Dan krijg je van die vragen: Gaat deze pijn van binnen echt over, of blijft dat je hele leven?" (Foto RD, J. Verboom)*

De Nederlandse Kankerbestrijding kende onlangs de Prof. dr. P. Muntendamprijs toe aan Els Koldewijn (43) uit Enschede. De organisatie noemde haar „een pionier op het gebied van de terminale thuiszorg voor kankerpatiënten en hun familie". Het verhaal van Els Koldewijn begint in 1971. Fons van Lier, haar man, was 28. Els was 23 en in verwachting van hun eerste. En toen werd Fons ziek.

Door J. van 't Hul

„We waren net samen in een eigen zaak gestapt. Een slagerij. Fons raakte aan het kwakkelen. Rugpijn, koorts, een virusinfectie aan de longen. Toen zochten ze het in de lever. De eerste klachten kwamen in augustus en eind oktober ging Fons naar het ziekenhuis. Toen was het al te laat. Zo ontzettend snel is dat gegaan. Fons was vreselijk ziek, zo erg dat hij eigenlijk de moed al begon op te geven voordat we precies wisten wat er eigenlijk aan scheelde".

We weten het

„We lagen toen met z'n drieën in het ziekenhuis, want ik was net bevallen. Toen heb ik aan de dokter gevraagd: „Als u nu weet wat er met Fons aan de hand is, wilt u het mij dan vertellen?" Ik mocht bij de longarts komen en Fons moest in z'n bed blijven. Zo ging dat toen nog. En toen zei die dokter: „We weten wat uw man heeft. Het is de Ziekte van Hodgkin. Lymfeklierkanker en waarschijnlijk in het laatste stadium". En toen vroeg hij er pal achteraan: „En wat moet ik nou aan jouw man vertellen?" Mijn hersens waren helemaal grijs en op dat moment kon ik echt niet meer nuchter nadenken. Ik had wel zoiets verwacht, maar had dat hele erge toch eigenlijk ook weer weggeduwd.

Fons en ik hadden hadden elkaar altijd beloofd de waarheid te zeggen. Hoe dan ook. Daar zat ik dan: Fons gaf eigenlijk de moed al een beetje op en hield het bijna niet meer vol. En aan de andere kant hadden we beloofd om altijd eerlijk tegen elkaar te zijn. Ik heb het hem toen niet gezegd. Ik dacht: Als Fons nu de waarheid hoort, is hij er morgen al niet meer. Zo ziek was hij.

De dokter zei tegen mijn man: „Meneer Van Lier, wij weten wat het is. U krijgt daarvoor zes cytostaticakuren, elke maand één". En toen vroeg Fons: „En ben ik daarna weer beter?" Toen zei de arts: „Wij weten wat het is. U krijgt daarvoor zes cytostaticakuren, elke maand één". En voor de derde keer vroeg Fons: „En ben ik daarna weer beter?". En de arts draaide voor de derde keer hetzelfde verhaaltje af. Hij gaf geen antwoord. Toen heeft Fons niets meer gevraagd".

„Fons vertrouwde het niet, maar hij wist ook niets. Ik durfde hem niet meer aan te kijken. Het contact was helemaal weg. Afschuwelijk, echt. We streden beiden in eenzaamheid en dat was best erg naar. En zondags zei Fons ineens: „De dokter is geweest en heeft me alles verteld". Ik zat pat. „En hij heeft jou ook alles verteld". Ik knikte. „Wat heeft hij jou dan verteld?" Dus toen heb ik alles verteld, niet wetende dat hij nog helemaal van niets wist. Daar zaten we dan. En voor het eerst hebben we toen samen gehuild. We streden eindelijk weer samen, terwijl we een week daarvoor allebei de moed eigenlijk aan het opgeven waren.

Sinds Fons wist hoe ernstig hij er aan toe was, hoe zeer hij met z'n rug tegen de muur stond, vanaf die tijd is hij weer gaan vechten: Ik wil weer beter worden! Ik laat me er niet onder krijgen!

De slagerij werd verkocht, want dat zou toch niet meer gaan. Fons kreeg zijn kuren en daarvan knapte hij wel op. De koorts zakte. We hadden niet zo veel geld en geen inkomsten meer, dus vielen we terug op de sociale dienst".

Leven met kanker

„Ik zocht weer mijn oude beroep op en werd invalkracht voor de wijkverpleging. Voor mij was dat heel erg goed, want ik kwam in zoveel gezinnen waar leed en verdriet was, dat ik dacht: Hé, wij zijn niet de enige die leed hebben. Ik bloeide er iets van op. Maar Fons zat thuis, gedegradeerd tot huisman. Alles heel rustig aan doen, en dat voor een man van 28, 29 die altijd heel vitaal was geweest.

Hoe is dat nu, leven met kanker? Zuinig zijn op je relaties. Niet altijd maar de aandacht van de ander naar je eigen situatie toe trekken, ook eens informeren hoe het met de ander gaat. De dialoog vasthouden. Maar we hadden ook vrienden die plotseling niet meer kwamen en dus geen vrienden bleken te zijn. Als ik dan vroeg waarom ze nooit eens bij Fons kwamen kijken, dan was het: „Oh, dat vind ik zo eng". Wat eng? Flauwekul natuurlijk. Daar word je boos om.

Je loopt ook tegen allerlei vooroordelen aan. Als de melkboer langs kwam, dan liep hij alleen naar de voordeur als ik opendeed. Deed Fons open, dan moest Fons maar naar de kar toekomen, want hij liep toch maar niks te doen, zei de melkboer. En toen mijn man eens een keer met Joost buiten liep te wandelen, werd hij nageroepen door een paar bouwvakkers: „Nou zeg, jij hebt het voor elkaar. Lekker in het zonnetje buiten lopen met je zoon en vrijdag krijg je het geld in een zakje".

En toen zei Fons: „Goed, dan ruilen we. Jij mijn pakkie, ik de jouwe. Jij kanker. Ik jouw baantje". Het bleef helemaal stil. Ze schaamden zich weg. Het werden goede vrienden. Elke keer als Fons een stukje ging lopen, liep hij even langs die bouwvakkers voor een praatje".

Taboe

„Praten over een ziekte als kanker is een groot taboe. Het is ook vreselijk om in zo erge mate de ontluistering van een mens mee te maken: vermagering, pijn. Heel naar. Een heel bittere ziekte. Mensen gaan onherroepelijk steeds een stapje achteruit.

Fons en ik wilden dat taboe van kanker zo graag wat lager maken. Toen hebben we ons aangeboden bij de SOS-telefoondienst. Maar ook daar vonden ze het eigenlijk heel eng, ze durfden het niet goed aan om met onze ervaringen aan de slag te gaan. Toen hebben we contact gekregen met Louis Sinner, journalist bij het Algemeen Dagblad. We hebben hem verteld wat we wilden: sobere verslaggeving waarin mensen die in dezelfde situatie verkeerden, zichzelf zouden herkennen. Omdat we er zelf zo persoonlijk bij betrokken waren, hebben we voor een schuilnaam gekozen: Leendert Vriel. In de naam Vriel zijn de letters van Van Lier door elkaar gehusseld.

Twee en een half jaar hebben we met Louis Sinner gepraat en al die tijd verscheen ons verhaal stukje bij beetje in het AD. Er kwamen discussies met lezers op gang en Fons heeft zelf nog met een aantal mensen gecorrespondeerd".

Thuis sterven?

„Maar Fons was ziek en genas niet. Dat wisten we eigenlijk wel, tòch had je soms zo'n vonkje hoop op iets beters. Maar als het dan toch sterven werd, waar dan? In het ziekenhuis? Nee, liever niet. Nou, dan thuis. Dat was toen helemaal niet gebruikelijk, maar we zeiden: Natuurlijk, dat doen we thuis. Maar, ik was dan wel verpleegkundige, ik wist echter niet of ik dat wel aan zou kunnen, want ik had nog nooit een terminale patiënt thuis meegemaakt. Het was een beetje een sprong in het duister, maar we hebben er nooit een seconde spijt van gehad.

Thuis sterven is voor de patiënt veel fijner dan in zo'n kil ziekenhuis. Heb je zin in een glaasje wijn, nou, dan neem je een glaasje. En als Fons om drie uur 's middags zin had in wat zachte groente, dan maakte ik dat even. Dat kon thuis allemaal. En bezoekers hoefden zich niet te beperken tot het uurtje tussen zeven en acht 's avonds.

Ook voor de omstanders is het fijner. Je kunt zomaar, net wanneer je zin hebt, even aan zijn bed gaan zitten, even wat praten. En eten deden we heel gezellig om Fons z'n bed heen, met het bord op schoot".

Kwaliteit

„Fons is vreselijk beroerd geworden van die cytostatica-kuren die hij kreeg. Eerst lichamelijk en toen geestelijk. Hij lag als een dweil in de stoel of op bed. Toen zijn we de behandeling met die kuren gestopt. We vonden de kwaliteit van het leven belangrijker dan de kwantiteit. Dan maar iets korter leven, maar wel leven als mens. Bijna drie jaar lang heeft Fons geen kuren gehad. Maar de ziekte kwam weer terug, zo hevig, dat we zeiden: Ja, nu toch graag weer een kuur. We wisten toen ook dat, als de ziekte nu nog een keer terug kwam, het ook de laatste keer zou zijn. De kerstdagen en oud en nieuw hebben we toen heel intensief beleefd, want het zou de laatste keer wel worden.

Eind maart kwam de koorts weer terug. Fons had geen weerstand meer. Hij was eigenlijk al gesloopt, want de ene keer had hij een griepje, dan gordelroos, dan hoofdpijnen, hoestbuien, narigheid, dan dit, dan dat. Toen de koorts. Het heeft nog zes weken geduurd. Met behulp van familieleden, vrienden, buren, wijkverpleegkundigen en collegaatjes hebben we het thuis gered.

We hebben geprobeerd Joost, ons zoontje van vier, er bij te blijven betrekken. Hij klauterde zo graag op Fons z'n bed om even bij z'n vader te zijn. Fons heeft zelf aan Joost verteld wat er met hem aan de hand was en dat het niet meer zo lang zou duren.

Het was een heel zware tijd, maar toch had elke dag ook mooie momenten. Zeker als Fons geen pijn had, dan zaten we zo rond z'n bed, heel gezellig. En 's avonds kwam altijd een vriend van Fons, dan haalden ze samen oude koeien uit de sloot. Het was allemaal wel erg, want je wilde elkaar niet kwijt, maar toch was het ook heel fijn".

Bakker en postbode

„In het ziekenhuis stond je, zeker toen, zo'n twintig jaar geleden, als familie met de handen op de rug toe te zien hoe ze je vrouw of je man verzorgden. Je kon er niets zinvols doen. En alles verloopt daar op schema. Zo laat wekken, zo laat eten, zo laat bezoek. Je leeft eigenlijk in twee verschillende werelden. De patiënt in het ziekenhuis, de familie thuis.

Samen thuis is veel beter, samen in dat proces van steeds zieker worden, elke dag weer een stukje inleveren, elke dag een stukje afscheid. Ik zeg niet dat sterven per se thuis moet, maar we moeten beseffen dat we daarvoor wel kunnen kiezen.

Vroeger was het heel gewoon dat iemand thuis stierf. Totdat we gingen denken dat iemand in het ziekenhuis een betere verzorging kreeg. Technisch gezien zal dat misschien wel waar zijn, maar emotioneel is iemand thuis het allerbeste af. Je ligt in je eigen bed, op je eigen kussen, je eet wat je gewend bent, kijkt in je eigen tuin, je ziet misschien de melkboer komen of de postbode en je zwaait eens naar een buurman".

Jezelf zijn

„In het geval van een slechte relatie kan ik me wèl voorstellen dat je kiest voor het ziekenhuis. Want om zó erg afhankelijk te zijn van iemand met wie je geen goede band hebt, waar je misschien wel een hekel aan hebt, dat lijkt me heel naar.

Fons van Lier overleed op 7 mei 1976. Hij werd thuis afgelegd en opgebaard. Gelukkig nog steeds thuis. Het zijn dan wel moeilijke dagen, maar toch ook heel goed. Je kunt nog eens even tegen je man aanpraten, of rustig een poosje naast zijn bed gaan zitten, naar hem zitten kijken, steeds maar weer. Je kunt jezelf zijn, op je eigen tijd.

Aan Joost van vier heb ik nog gevraagd: Wil je papa nog zien? Dat wilde hij wel. Ik heb hem goed voorbereid, gezegd dat papa nu niets meer zou zeggen, niet meer zou zwaaien, niet meer zou lachen als Joost hem zou kietelen, dat soort dingen. Heel gewoon. We hebben samen een hele tijd bij papa gestaan. En toen zei Joost: „Mag ik papa nog een kusje geven?" Ik zei: Ach, joh, doe dat maar niet. Streel papa nog maar een keer". Dat was ook heel goed. Joost heeft in dat strelen echt gevoeld dat zijn vader overleden is. Heel koel, heel harmonisch, heel anders. Joost wist nu dat zijn vader er niet meer was, hij had het gezien en hij had het gevoeld".

Leendert Vriel

„Na de begrafenis komt het rouwproces. Ik had opeens het idee echt helemaal in m'n piere-eentje in deze kouwe kikkerwereld te staan. Helemaal stuk van binnen. Woede, depressie, verdriet. Het kostte tijd.

Toen dacht ik: Ik wil hier iets mee doen, met deze ervaringen iets zinnigs doen. We begonnen met een praatgroep voor rouwverwerking. Dan krijg je van die vragen: Gaat deze pijn van binnen echt over, of blijft dat je hele leven? Je trekt je op aan de ander.

Op 2 april 1980 is de Stichting Leendert Vriel gestart. De doelstelling is het door vrijwilligers geven van thuiszorg aan terminale kankerpatiënten. Vrijwilligers zijn eigenlijk een aanvulling op de zorg van de familie. Ze verrichten dezelfde taken. Samen met de professionele hulpverleners als huisarts, wijkverpleegkundige en gezinsverzorgster lukt het dan. Ik heb nog nooit van een familie gehoord dat ze er spijt van hadden dat ze de patiënt thuis hebben laten sterven".

En nu heeft het kabinet gezegd dat er op thuiszorg precies honderd miljoen gulden bezuinigd moet worden.

„Dat is natuurlijk belachelijk".

Discussie over relatie tussen levensbeschouwing en geestelijke gezondheidszorg

Is er sprake van herzuiling in de GGZ?

Recht, beleid en onmisbaarheid zijn de drie hoofdgedachten in het boekje dat het Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid heeft uitgegeven onder de titel "Herzuiling in de GGZ?". Het geeft meningen en discussies weer over de relatie tussen levensbeschouwing en geestelijke gezondheidszorg in de jaren negentig.

Door ds. W. H. van Kooten

We vinden er in terug wat er gezegd is op een studiedag onder verantwoordelijkheid van de Adviescommissie Levensbeschouwing, gehouden op 6 april 1990. Na een inleidend voorwoord over zingevingsvragen bij hulpverlening, het schijnbaar weggeëbd zijn van de inzet daarvoor en de noodzakelijke verheldering van het probleem, volgt datgene wat zes sprekers daar gezegd hebben. Besloten wordt met een weergave van de forumdiscussie.

Levenbeschouwelijk

Als eerste geeft prof. dr. M. Kuilman een historische schets van de vragen rond de relatie hulpverlening en zingeving in de jaren tachtig, waarbij hij ervan uitgaat dat er in organisatorische zin minder belangstelling voor is gaan ontstaan dan inhoudelijk: De aandacht van en voor de cliënt in levensbeschouwelijke zin is heel nadrukkelijk aanwezig gebleven, stelt hij vast.

Dr. J. A. van Belzen geeft zijn visie op de herkomst van de verzuiling en geeft als definitie van een zuil in onze samenleving dat het een gemeenschap is met een geheel eigen leefwereld, waarvoor hij vervolgens vier motieven noemt. Voor hem speelt de behoefte aan bewaring van eigen identiteit daarbij een zeer grote rol.

De derde spreker, dr. J. H. N. Kerssemakers, gaat in op de vraag of psychotherapeuten wel om kunnen gaan met religieuze achtergronden van hun cliënten. Hij onderscheidt drie houdingen: de therapeut bestrijdt, belijdt òf vermijdt wat de ander ten diepste ervaart en drijft, al of niet ten koste van zijn theoretische en praktische vaardigheden.

Vertrouwen

Drs. P. J. Verhagen voert een pleidooi voor GGZ-hulpverlening op christelijke grondslag, waarbij het niet gaat om te evangeliseren maar om de wijze van waarnemen en hulp verlenen met bewaking van het psychohygiënische aspect. De cliënt moet verstaan worden in zijn geestelijke achtergrond door gelijke normen en waarden, opkomend uit een zelfde geloof. Dat geeft een vertrouwensbasis.

Vervolgens is er een spreker, drs. R. F. May, die hulp verleende aan de Riagg's in Den Haag ten behoeve van etnische minderheden. Hij poneert als zijn overtuiging dat hulpverleners basaal in staat moeten zijn in elke situatie, goed werk te doen. Hij vreest dat aparte teams te grote zuigkracht zullen uitoefenen en wil liever drempelverlagend werken door basiskennis te vergroten. Als dat niet genoeg helpt, is herzuiling de enige weg.

De laatste bijdrage is van dr. A. van Dantzig. Hij geeft drie praktijkvoorbeelden waaruit moet blijken dat religieuze opvoeding vaak geprojecteerd wordt op menselijke verhoudingen. Het gaat er dus om om te achterhalen wat achter de oppervlakkige waarneming schuilgaat en wat er tussen mensen gebeurt en gebeurd is.

Wortels

In de forumdiscussie die op de lezingen volgt, is nader ingegaan op vragen over de vrouw in het ambt en hoe er omgegaan wordt met iemand die tegen de fundamenten van de opvattingen der hulpverleners protesteert. De behoefte aan begrip voor de wortels van iemands gevoelens komt aan de orde, waarbij respect voor de ander nog wel eens ontbreken wil.

Bij de vraag over christelijke psychotherapie wordt gesteld dat er alleen goede en slechte hulpverlening is, al wordt keuzemogelijkheid als een democratisch recht erkend. De incestproblematiek krijgt aandacht en er wordt ingegaan op het marktargument als de hulpaanvragenstijging bij de Gliagg tamelijk explosief blijkt te stijgen. Afgesloten wordt met enkele fundamentele verschillen in de hulpverlening, zoals de antithesegedachte als een heel wezenlijk aspect in het verstaan van het denken binnen de gereformeerde gezindte.

Zingeving

Wie het geheel op zich laat inwerken, proeft hoe moeizaam er ruimte verkregen kan worden voor wat overigens wel als een democratisch recht erkend wordt. Men wil zijn beleid wel bijbuigen om adequater op zingevingsvragen en religieuze overtuiging in te kunnen gaan, maar er is geen open oog en oor voor wat ik zou willen noemen een theologisch recht op erkenning van waarden en normen van een hogere dan menselijke orde.

De hulpverlening houdt er slechts node rekening mee, hoe onmisbaar ze ten diepste ook is: De dienstverlening van Petrus en Johannes aan de kreupelgeborene bij de tempelpoort was veelomvattender en heilzamer dan die van de Samaritaan, die het gewonde lichaam verzorgde, liefdevol handelde en geld beschikbaar stelde (al gaat het in de verklaring van deze daad uiteraard om veel meer en andere zaken). Kortom, wat een starre zuil genoemd dreigt te worden, is een eerste levensbehoefte in kerk en samenleving en heeft dus alle recht op bestaan en functioneren tot welzijn van geloof en leven in een geseculariseerd rakende maatschappij.

N.a.v. "Herzuiling in de GGZ?", door Nederlands Centrum Geestelijke volksgezondheid"; uitg. Bohn, Stafleu en Van Loghum, Houten; 75 blz., prijs: 20 gulden.