

Alice Majoor en Parcival van Gessel

Tuintje op mijn buik

Een stervensbegeleiding



cichorei

Majoor, Alice en Gessel, Parcival van

Tuintje op mijn buik ; Een stervensbegeleiding – Amsterdam:
Cichorei

ISBN 978 90 833695 3 2

Afbeelding omslag: Michiel Hiep

Redactie, layout en zetwerk: Jaap Verheij

© Uitgeverij Cichorei, Amsterdam 2023

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the publisher.

Inhoud

Voorwoord 7

De begeleiding door Alice en Parcival 9

- 1 Eerste kennismaking 10
- 2 Gespreksverloop bij Ans en Guus 12
- 3 Wie zijn Ans en Guus? 13
- 4 Staat de deur op een kier of gaat hij dicht? 15
- 5 De basis is gelegd 16
- 6 Afscheid nemen van je werk 19
- 7 Hoe betrekken wij de kinderen erbij? 21
- 8 Over engelenwerk en een reis naar Noorwegen 22
- 9 Vechten tegen jezelf 24
- 10 Angst en vertwijfeling 24
- 11 Coronatijd 26
- 12 Grenzeloos? Deel één 26
- 13 Beklemmende liefdevolle aandacht 28
- 14 Van beklemming naar vrijheid 29
- 15 Vermoeidheid door ziekte of ouderdom? 30
- 16 Interview voor het achterblijvende gezin 31
- 17 Grenzeloos? Deel twee 32
- 18 Ans gaat bij Alice op de koffie 33
- 19 Grenzeloos? Variatie op een thema. Deel drie 33
- 20 De uitbarsting 36
- 21 Inzicht 39
- 22 Mokerslag 43
- 23 Een nieuwe fase breekt aan 45
- 24 Aanvaarding 48
- 25 De afscheidsbijeenkomst 49
- 26 Angsten (begin augustus) 51
- 27 Het einde komt naderbij 53
- 28 Een nieuwe periode 54

- 29 Ukediene vult aan 58
- 30 De stilte nabij (15 september) 60
- 31 Er is zorg 63
- 32 Het is feest 63
- 33 De bubbel 65
- 34 Vader en moeder in beeld 65
- 35 De grappen zijn op 66
- 36 De grote reis is begonnen 68
- 37 Het afscheid 71

Guus vertelt 76

- 1 Inleiding 76
- 2 Mijn persoonlijke verhaal 78
- 3 Het medische proces 86
- 4 De begeleiding 94
- 5 Mijn werk 98
- 6 Mijn uitvaart 100

Ans vertelt 104

- 1 Het begin 104
- 2 Het gezin 106
- 3 Intimiteit 107
- 4 Stichting Lumen 108
- 5 Familie en vrienden 110
- 6 Financiën 111
- 7 Terugblik 112

Zoon Caspar vertelt 114

- 1 Mijn vader gaat dood 114
- 2 De Struisvogel 114
- 3 Het gesprek starten 116
- 4 Alles moet bespreekbaar zijn 116
- 5 Niet meer vechten tegen tranen 118

Dankwoord 119

Voorwoord

Dit boek is bedoeld voor ieder die de diagnose uitgezaaide kanker of een andere levensbedreigende ziekte heeft en in de palliatieve fase terecht gekomen is.

Stichting Lumen heeft ten doel: het bevorderen van het spirituele, psychische en emotionele welzijn van betrokkenen in de palliatieve fase en rondom het levenseinde. De medewerkers van Lumen willen voor de stervende, maar ook voor de mensen die achterblijven, coaches zijn. Zowel in de periode voor het sterven als in de periode erna helpt de stichting met de verwerking van emoties, de verdieping van inzichten en de zoektocht naar rust en een nieuwe balans.

Lumen is een onafhankelijke stichting en bestaat uit een klein aantal goed opgeleide medewerkers. Dankzij hun vrijwillige inzet hanteert Lumen geen vaste tarieven maar doet zij haar werk op basis van donaties. Lumen is met name actief in Almere en omstreken en de regio Gooi en Eemland, maar werkt momenteel aan een meer landelijke uitbreiding.

Het moment waarop Lumen ingeschakeld wordt varieert sterk. Een overlijden is meestal niet te voorspellen en mensen moeten eraan toe zijn om hulp te vragen.

De betrokken familieleden in het door ons beschreven proces zijn een echtpaar, Ans en Guus, en hun kinderen. Guus is terminaal ziek.

Wij wisten niet dat dit stervensproces zo lang zou duren. Hierdoor kwamen alle fasen van het stervensproces zoals beschreven door E. Kübler-Ross voorbij (ontkenning, woede, marchanderen, depressie en aanvaarding). In wisselende volgorde en soms in al zijn heftigheid. Het leek ons dan ook een goed idee om dit proces te beschrijven.

Guus en Ans hebben aangegeven dat zij graag in hun proces een boek als dit tot hun beschikking hadden gehad. Zij konden zo'n boek niet vinden en wilden graag meewerken aan de totstandkoming van zo'n boek. Guus zei: 'Al heeft maar één iemand iets aan dit verhaal, dan is het de moeite waard geweest. Nu kunnen patiënten, hun partners, hun kinderen en andere belangstellenden bruikbare informatie uit dit boek halen.'

Het boek is ingedeeld in een voorwoord van de schrijvers/stervensbegeleiders, het verhaal van de stervensbegeleiders, de betrokken patiënt, de partner, en van één van de kinderen.

Het boek is een beschrijving van de processen die hebben plaatsgevonden en wordt vanuit verschillende oogpunten beschreven. Theoretische delen zijn schuin gedrukt.

Alle gebeurtenissen in het boek berusten op waarheid.

Achteraf kun je altijd constateren dat dingen beter anders of niet gezegd hadden kunnen worden. Je bent als begeleider zeker niet alwetend.

De namen van het betrokken gezin zijn gefingeerd ter bescherming van de privacy.

Wij hebben bij het beschrijven van voorbeelden voor de 'hij'-vorm gekozen, waar wij anders hij/zij zouden moeten zeggen.

De titel van het boek: 'Tuintje op mijn buik', werd verzonnen door Guus. Het is een Amsterdamse uitdrukking voor dood zijn.

Tot slot zijn wij enorm dankbaar dat Guus en Ans en hun kinderen ons wilden toelaten in dit grote levens- en stervensproces.

Alice en Parcival

De begeleiding door Alice en Parcival

Wij hebben Ans ontmoet tijdens een Engelentiendaagse in Naarden. Dit is een jaarlijks terugkerende retraiteperiode van 10 dagen rond het thema 'Engelen'. Het wordt georganiseerd door de Vrij Katholieke Kerk.

Zowel Parcival, die priester in de Vrij Katholieke Kerk is, als Alice waren daar aanwezig.

Ans vertelde ons dat haar man Guus ongeneeslijk ziek is en dat overlijden hieraan onvermijdelijk is. Guus was hierover niet te benaderen, ook niet door Ans. Wij vertelden van het werk van Stichting Lumen en boden hulp aan.

Wij gaven aan dat wij haar persoonlijk wel konden helpen, maar dat het beter was, als Guus ook geholpen wilde worden.

Met die boodschap gingen wij uiteen en Ans zou nog contact opnemen.

Ans bezoekt regelmatig de kerk, maar Guus heeft er niets mee,

Wij begeleiden het liefst in tweetallen, omdat je zo de continuïteit waarborgt. Dan kan er altijd een begeleider even wegvallen in verband met ziekte of vakantie. Gebleken is, dat een begeleiding veel dieper en intenser kan worden, als je als begeleiders elkaar afwisselt en aanvult in het gesprek. De ene persoon ligt de ander soms beter dan de andere persoon.

Wij begeleiden meestal bij mensen thuis, maar ook wel in een hospice.

Vanaf het eerste contact scant de coördinator van Lumen de hulpvraag en kijkt wat voor begeleiding nodig kan zijn en wie dat kan doen. Een begeleiding kan ter vervulling van een

spirituele behoefte zijn, maar ook in het geval van relationele problemen veroorzaakt door onkunde rond het proces.

Het doel van stervensbegeleiding is, dat men in vrede kan over gaan. Wat daarvoor nodig is, verschilt per persoon. Het is maatwerk.

De medewerkers nemen contact op met de cliënt en plannen een kennismakingsafspraak.

1 Eerste kennismaking

Drie weken later, eind oktober 2017, vroeg Ans of wij langs wilden komen om kennis te maken met Guus. Hij wilde in ieder geval weten of het zou klikken met ons. Dat was een voorwaarde om in gesprek te gaan.

Op een avond gingen wij, Alice en Parcival, met de auto vanuit Baarn naar Utrecht. Zo'n eerste ritje is altijd spannend. Wat zullen wij aantreffen?

Wij belden aan en Ans deed de deur open. Zij nam onze jassen in ontvangst en aan het eind van de gang verscheen een grote blonde man.

Wij zeiden goedenavond. En hij antwoordde terug. Parcival en hij keken elkaar aan en er ontstond een blik van verstandhouding, althans zo leek het.

In de kamer bood Guus koffie aan en lekkers. Het gesprek ging over koetjes en kalfjes. Guus en Parcival vonden elkaar meteen in het maken van grappen. Er ontstond een heel gezellige sfeer.

Alice vond het op een gegeven moment genoeg en onderbrak de grapjassen. 'Het is hier hartstikke gezellig, maar dat is eigenlijk niet de reden waarom we hier zijn. Wij hebben gehoord dat je heel slecht nieuws hebt gekregen van de dokter.'

De gezellige sfeer verdween als sneeuw voor de zon. Guus keek ons aan en vertelde dat hij echt veel moeite had om met

ons hierover te praten, maar toen hij ons in de gang gezien had, wist hij dat het wel goed zou komen. Hij gaf aan wel te willen praten over zijn leven en ziekte, maar niet over de dood. Dat was toen onbespreekbaar voor hem. Wij gaven aan dat het volkomen normaal is dat je daar in deze fase helemaal niet over na wilt denken.

Wij hebben hem uitgelegd hoe een stervensproces ongeveer verloopt. Alice gaf in dit gesprek aan dat contact met Parcival en haar vooral ter ondersteuning is in het proces, maar zeker ook in de relatie tussen Ans en Guus.

Ans gaf aan dat ze een heel fijn huwelijk hebben, maar dat het gesprek over dit onderwerp niet tot stand komt. Het maakte ze alle twee heel eenzaam. Ze zaten allebei op een eiland. Ans wilde gewoon een nuchtere blik op de toekomst hebben en ook dingen geregeld hebben, terwijl Guus daar nog helemaal niet aan toe was en zich rond deze problematiek ook niet kon uitdrukken.

Parcival heeft hem duidelijk gemaakt dat Alice en hij daarbij dus kunnen helpen. ‘Samen vinden wij de woorden wel.’

Gaandeweg legde Guus het verloop van zijn ziekteproces uit. Het gesprek kreeg al gauw een heel open karakter en ondanks de zwaarte van het onderwerp bleef het door de vele grappen van Parcival en Guus luchtig. De gezamenlijke humor is een bindmiddel in een heel serieus en diepgaand gesprek. Alhoewel Alice genoot van de humor, heeft zij het vermogen om op subtiele wijze het gesprek om te buigen van een gezellig onderwerp naar serieuze kost. Dit gebeurt dan door het stellen van een vraag. Want dat is begeleiden. Veel vragen stellen en heel goed luisteren en doorvragen. Je moet ook aanvoelen wanneer het gesprek te veel spanning gaat opleveren. Alles heeft zijn tijd. Het komt een volgende keer wel. Of niet. Je moet altijd in de gaten houden of het gesprek niet te vermoeiend wordt.

Aan het einde van het gesprek vroegen wij of ze wilden

dat wij nog een keer terug zouden komen. Guus gaf aan dat hij genoeg stof tot nadenken had voor een hele maand en dat hij ons daarna graag weer wilde zien. Hij geloofde dat wij hem wel degelijk verder konden helpen.

Wij namen hartelijk afscheid en op de weg terug naar Baarn hadden wij met z'n tweeën een opgelucht, blij en dankbaar gevoel en genoeg gespreksstof voor onderweg.

Hoe gaat zo'n gesprek onderweg? Meestal bestaat de terugreis uit twee delen. Een heel kort deel van ca. 700 meter omdat we regelmatig in de binnenstad van Utrecht onszelf trakteren op een lunch. En vervolgens de rit naar huis. Alles komt dan langs. Wat zijn het voor mensen? Hoe staan ze er allebei in? Hebben wij de goede vragen gesteld? Welke goede vragen stelde jij, welke ik? Wat hadden wij anders kunnen doen? Kortom een zeer onderzoekend en spiegelend gesprek. Er is altijd veel onderlinge reflectie. Wij zijn zeer kritisch naar elkaar toe. Maar in een goede positieve verstandhouding. Er is geen irritatie en wij weten van elkaar dat we allebei het goede bedoelen. Fijn is ook dat wij ondanks het serieuze onderwerp heel veel plezier hebben.

2 Gespreksverloop bij Ans en Guus

Iedere keer dat we binnenkomen, staat er weer een zelfgebakken taart, koekjes of andere heerlijkheden klaar. We vragen altijd: 'Hoe voel je je, hoe gaat het, wat houdt je bezig, hebben jullie nog nieuws van de dokter?'

Meestal begint Guus met een verhaal en wij horen het aan en stellen vragen. Vervolgens gaat de aandacht naar Ans. 'En hoe gaat het met jou? Waar loop jij tegen aan?'

Wat iedere keer ontwapenend is, is de openheid die er ontstaat en de eerlijkheid naar elkaar toe. Het blijkt heel vaak dat wij juist die vragen stellen, die een verbinding teweeg-

brengen, terwijl dat soms een stuk lastiger is wanneer Ans en Guus tegenover elkaar zitten. Langzaamaan ontstaat het beeld dat zij een bijzonder goede relatie met elkaar hebben en aan elkaar gewaagd zijn. Maar ook in een goede relatie kunnen sommige onderwerpen heel lastig zijn en een derde slaat dan het bruggetje.

Voor de begeleiders geldt ook dat zij zich moeten openstellen en heel eerlijk moeten zijn. Je moet authentiek zijn en niet oordelend. Als je een rolletje gaat spelen, val je snel door de mand. Men voelt dat onmiddellijk aan. In zo'n proces is men daar heel gevoelig voor. Gedurende het gehele proces doorloopt men allerlei fasen. Die zijn voor het gemak dikwijls chronologisch beschreven (bijvoorbeeld ontkenning, woede, angst, verdriet en acceptatie), maar zijn in de praktijk allerminst chronologisch. Ze herhalen elkaar dikwijls en het verschilt ook in hevigheid. Elke deelnemer aan het proces (zowel de zieke, als de mensen rond de zieke) gaat hier doorheen en iedereen op zijn eigen wijze en moment. Het scheelt enorm als je de betrokkenen duidelijk kunt maken dat deze fasen erbij horen, wat ze betekenen, hoe je ermee om kunt gaan.

3 Wie zijn Ans en Guus?

Guus vertelt dat hij 61 jaar is en al lang getrouwd met Ans. Guus is leraar Engels en Duits op het speciaal middelbaar onderwijs. Hij is een heel sportieve man, die altijd met heel veel positieve energie met jongeren gewerkt heeft. Guus en Ans hebben samen twee zoons van in de dertig jaar. Beiden hebben een partner. Gaandeweg dit verhaal zijn er twee kleinkinderen geboren. Ans en Guus hebben een rijk sociaal leven, waarbij Guus vooral veel behoefte heeft aan menselijk

contact. Omgaan met mensen is alles voor hem. Hij fietst, speelt squash en wandelt veel.

Ans is vroeger assistent hoofd huishouding in een bejaardenhuis geweest, heeft in de catering gewerkt en was beheerder van een bedrijfsrestaurant. Zij is heel actief geweest. Zij deed lange tijd de administratie van sportverenigingen.

Zij is degene die alles faciliteert, ondersteunt en vooral alles regelt dat rond het onderhoud van huis, gezin, financiën, auto enzovoort speelt. Zij is lichamelijk wat minder sterk, hetgeen regelmatig wat vermoeidheid oplevert. In deze gesprekken leer je elkaar goed kennen. Het gaat dan over hobby's, de persoon zelf, spiritualiteit, verleden. Ans en Guus willen dat ook graag van ons weten, waardoor er een geanimeerde dynamiek ontstaat en er een goede band wordt opgebouwd. Iedereen mag zijn wie hij is en het wordt een veilige omgeving om je gevoelens te uiten. Ieder mag en kan zich kwetsbaar opstellen. En gaandeweg het traject gebeurt dat ook. Je bent samen op weg in dit proces.

In dit gesprek hebben wij dus beter kennis gemaakt en na dit deel van het gesprek vertelde Guus over zijn ziekteproces. Hij heeft prostaatkanker met uitzaaiingen in de botten. Met een goede kans op nog meer uitzaaiingen. Er zit ook een plekje op de schedel. Het is maar de vraag hoelang hij nog leeft, maar dat het eindig zal zijn is zeker. Men denkt in termen van een paar jaar, maar dat blijft natuurlijk koffiedik kijken. In dit gesprek is het nog uitgesloten om verder over de dood te praten en zo gaan wij naar huis.

Op weg naar huis vragen wij ons af, of die uitzaaiingen ook in de hersenen zitten, hetgeen persoonlijkheidsveranderingen teweeg kan brengen. Het maakt Ans angstig en radeloos wanneer ze nooit met Guus over het levenseinde heeft kunnen praten. Wij besluiten de volgende keer om wat druk op de ketel te zetten, alhoewel je zoiets zoveel mogelijk wil vermijden.