

VERSLAG VAN DE
LEZING VAN
25.04.2007

LIEVER GEWOON
DOOD

Pieter Sluis



WijzeR
Stichting
Voor spirituele groei en bewustwording

Confrontatie en ervaring met de dood en hoe belangrijk het maken van ruimte voor dit gegeven is. We gaan het gezellig met elkaar over de dood hebben en ik zal daar wat opzettes voor geven, zodat u een beetje snapt hoe dat bij mij zit en dan kunt u d.m.v. vragen straks iets teruggeven en dan kunnen we daar nog over praten. Ik heb nog nagedacht, hoe ik de avond precies zou indelen en hoe ik het zou doen. Mijn plan was om eerst een inleiding van ongeveer drie kwartier te houden en dan pauze en dan nog wat met mijn boekje te doen, maar het ging uiteindelijk om dit boekje “Liever gewoon dood”. Dus, omdat we nog maar zo’n drie kwartier hebben totdat de pauze begint, wou ik dat maar wat in elkaar schuiven en dan zien hoe we met uw vragen straks nog details daaruit kunnen uitvergroten.

Ik wou beginnen met een foto te laten zien. Dat is een foto die ik, ik denk al 15 jaar, in mijn bezit heb en die ik gekregen heb van de weduwe van de man die in dit bed ligt. Ik zal hem hier neerzetten. U moet er maar eens even rustig naar kijken, want voor mij heeft deze foto een heel bijzondere kwaliteit. Je ziet hier een oude meneer, op een ziekenhuisbed, maar hij ligt in zijn eigen slaapkamer, met op zijn buik een klein baby’tje. Als je goed kijkt zit er een soort stilte in de foto. Een stilte die door hen beide gedragen wordt. Maar, van twee kanten van het leven: hij kijkt een beetje voor zich uit, hij heeft alles gezien, is bezig met afronden, loslaten. Het kindje weet nog van niets, ligt met de ogen dicht, helemaal ontspannen en weet niet eens dat, dat zijn grootvader is. En het bijzondere van die foto is, dat die genomen is een week voor zijn overlijden. Hij was al een half jaar terminaal en iedere keer dachten we dat hij zou overlijden en dan kwam hij weer terug. En in dat half jaar, iets langer, was zijn dochter zwanger van dit kind. En zij heeft het gevoel dat hij erop gewacht heeft, want haar zoontje is drie weken te vroeg geboren. Dus als hij op tijd was geboren, hadden ze elkaar gemist, bij wijze van spreken, of had hij nog langer moeten wachten. In één foto het begin en het einde van het leven. Prachtig! Daarover nadenkend zat ik me te bedenken, dat we toch met die twee, laten we zeggen ingang en uitgang, open deuren, we gaan allemaal dood, we zijn allemaal geboren, heel verschillend omgaan. In die zin, je zou kunnen zeggen in een schemaatje: het begin van het leven, het eind van het leven. Je zou kunnen zeggen bij een zwangerschap komt het niet tastbare of ziel samen met het tastbare, materie, zwangerschap, geboorte en bij het stervensproces gaan die twee weer uit elkaar. En dan zeggen wij bij de begrafenis met Engelse woorden: earth to earth, ashes to ashes, dust to dust. M.a.w. we zijn er goed in om deze kant, het nieuwe leven, van het geheel te benadrukken en hier, het oude leven, weten we eigenlijk niet zo goed raad mee. Natuurlijk hebben allerlei geloofssystemen daar iets over te zeggen, maar op de een of andere manier heeft dat niet echte werkelijkheidswaarde voor de meeste van ons gekregen en weten we niet goed wat we ermee moeten en blijven we dus zitten met het lijk, zal ik maar zeggen. En dat ziet er eng uit. Er is een heleboel niet meer. Het is verdrietig, we moeten afscheid nemen. Terwijl aan de andere kant van het leven, het baby’tje, we niet kunnen wachten om ons ermee te bemoeien en het aan te raken, mee te brabbelen, te bewegen, te meten. We zijn in blijde verwachting. Dat is echt iets waar we ruim voor open kunnen staan, want daar ligt het accent vooral op het tastbare, het beetpakken, het ruiken. Bij de oude man ligt het accent eigenlijk op het sterven. We benoemen het niet en we blijven hiermee zitten. Dat rare verwrongen beeld vanwege een sterfte dragen wij al enkele generaties met ons mee. Dat is niet altijd zo geweest. Het begin van de vorige eeuw, toen we kinderen doopten en het nog gewoon was dat je je ouders in huis nam, was de dood iets waar iedereen mee te maken kreeg en waar je je op de een of andere manier mee moest verhouden. Maar, door de toenemende mogelijkheden van de zorg, is het steeds verder van ons af geplaatst. Aanvankelijk onder de verwachting dat de zorg daar wel een oplossing voor zou



weten te vinden. Allerlei ziektes die vroeger nog niet eens benoemd werden, bleken behandelbaar te zijn en er kwam een soort optimisme in onze cultuur, van wacht maar, straks is ook mijn kwaal die ik ooit zal krijgen, behandelbaar. Er zijn hele rijke Amerikanen die zich hebben laten diepvriezen, vanuit het idee: kijk dan blijf ik net zo lang bevroren totdat de oplossing er is. Zo'n vasthouden aan het tastbare en het hopen op het begrijpbare, hebben wij meegekregen in onze cultuur. Maar, het heeft ons met betrekkelijk lege handen naar het eind van het leven doen kijken. Toch wil ik een paar van die modellen aan u laten zien, die, vind ik, helder zijn. Je kunt ook op een andere manier naar het leven kijken. Dit is dus eigenlijk het leven: ziel, stof, geboorte - dood, ziel stof. Je zou kunnen zeggen, we bewegen ons tussen die twee polen in. Het is misschien wel de oertegenstelling van het leven: het tastbare en het niet tastbare. In een psychologisch model zou je kunnen zeggen: aan de onderkant van deze cirkel van het leven bewegen zich de pragmatici en aan de bovenkant de mystici. Ik zal het nog een keer zeggen: twee polen, het zielsniveau en laten we zeggen het stoffelijke niveau, het niet-tastbare en het tastbare, in het model van het leven en dat is dan een cirkel in dit geval, zou je die kunnen vertalen met de bovenkant en de onderkant, de mystici en de pragmatici. En, onze eigen levensloop, die heel uniek is en die niemand ons nadoet, loopt daar tussendoor en wordt bepaald door aanleg, door ervaring, door dingen die we tegenkomen en wat we daarmee doen en kunnen doen, de mogelijkheden die we krijgen van onze omgeving en van onszelf, om er iets mee te doen.

Dat leidt tot een model dat ik zo zou willen uitleggen. Uitgaande van wat hiervoor is, d.w.z. `niks`, is de geboorte weer te geven als een stip, die langzamerhand zijn plek gaat innemen. Die zich verbonden heeft met de ziel, materie en die tot een levend organisme is geworden. In eerste instantie zou je kunnen zeggen, zal dat kind – als het al een bewustzijn heeft – een éénheidsbewustzijn hebben: nog geen onderscheid kunnen maken tussen wat dan ook. En dan komt de moeder, die voor het baby'tje gaat zorgen, die het eten en drinken geeft, die het aanraakt, die warmte kan geven, die veiligheid kan geven. Allemaal kan, en dat doen we zo goed mogelijk. Maar, er gebeuren wel eens dingen minder goed. Maar, hoe dan ook, er ontstaat een soort wij. Hoewel, ik en moeder in eerste instantie hetzelfde is. Je bent denk ik als vroeg geboren kind nog in een soort symbiose met alles, dus ook met moeder. Maar, wat daarbij hoort, is dat die twee op de een of andere manier een soort taal met elkaar krijgen. Die gaan zich op elkaar richten, die gaan elkaar begrijpen. Die gaan een relatie krijgen met elkaar. Dan komt er een volgende laag bij, dat zijn de andere gezinsleden, die allemaal weer anders zijn, waar je op een andere manier een andere taal, of misschien een beetje verwante taal mee moet leren spreken. Dat doe je vanzelf, want je wilt het graag naar je zin hebben en dus passen beiden en zeker in die situatie, de intieme thuissituatie, zich zoveel mogelijk aan elkaar aan. Dan volgt de laag van de school, eigen taal, het werk, eigen taal. Allemaal taal in relatie tot verwachtingen. Je wilt het naar je zin hebben, dus je past je aan aan wat hier gewoon is. De sociale laag, de wereld en je verhouding tot wat groter is dan dat. Kortom, je ontwikkelt een aantal vaardigheden, meer of minder, completer en goed, waarmee je je in al die fases weet te handhaven, je veilig voelt en je kunt ontspannen. Dat gebeurt niet vanzelf. Over het algemeen ontstaat zo'n taal door confrontaties. Door confrontaties met het verschil. Je komt iets tegen, je wilt iets, je merkt dat het niet vanzelf gaat, je moet er iets voor doen, je past je aan en zo ontwikkel je die taal. Van huilen als je een natte luiert hebt en snappen dat als je dat doet, dat moeder dan komt en dat het dan allemaal goed komt tot het dragen van een driedelig pak als je naar een belangrijke vergadering gaat, waar iets van afhangt voor jezelf. Kortom, je bouwt daarmee, zou je kunnen zeggen, de lagen van je persoonlijkheid op. En wij zeggen dan: ik ben nu eenmaal zo. Want dat zijn dingen die jarenlang meegaan, langzamerhand worden opgebouwd en bij je gaan horen. Je denkt, zo is het nu eenmaal. Gelukkig is dat niet waar. Alleen de dingen waar je last van hebt gekregen, gewoonten, patronen die je hebt ontwikkeld, met diepe wortels in je verleden, zijn heel moeilijk te veranderen. Het zijn automatismen



geworden, zitten vaak verankerd in je onbewuste, daar kan je kan daar niet meer zo goed bij, je snapt niet meer hoe dat werkt. Dus, daar is echt iets voor nodig om daar weer bij te kunnen komen en dat, zou je kunnen zeggen, doet de crisis voor ons. Crisis is als een soort bliksemingslag, - die taal spreken we niet - waar we ons niet tegen kunnen wapenen, die ons in de kern raakt. Die als het ware door onze beschermende lagen heen breekt en de hele boel op zijn kop zet. Het werkt niet meer zoals het daarvoor werkte. Dat is buitengewoon vervelend, want iedereen wil graag zo veel mogelijk in balans zijn. Je mag dan wel eens een uitstapje maken naar het een of ander, maar dat moet dan vaak toch ook vanuit een gevoel: ik kom hier weer terug, het komt allemaal goed. Bijvoorbeeld op vakantie naar het buitenland, er is nog een thuis, waar ik naar terug kan en al die dingen meer. Maar, bij een crisis is dat niet meer zo, die veiligheid is helemaal weg en je wordt werkelijk in je kern, zoals ik zei, geraakt. In het Chinees is het teken voor crisis ook het teken voor kans, want je zou kunnen zeggen – dat is ook wat de crisis ons biedt. Doordat hij door al die lagen heen breekt, komen we fundamenteel weer in beweging, we moeten wel. In eerste instantie probeer je de gaten te dichten, maar, dat kan niet meer. Een echte crisis staat je dat niet meer toe. Daar moet je opnieuw bij gaan kijken. Dat lijkt een beetje abstract zo, maar ik zal daar mijn eigen dingetjes naast leggen, zodat het mijn kleur in ieder geval krijgt. En misschien kunt u zich daarin herkennen. Het een en ander daarvan heb ik in die boekjes beschreven. Dus, als u het echt wilt, kunt het daarin nog een keer nalezen.

Mijn voorgeschiedenis is dat ik in een veilig gezin ben opgegroeid. Een moeder die de kinderen tot 12 jaar heel goed aankon. Daarna ging het niet meer. Als ze in de puberteit raakten, dan haakte ze af, dat kon ze niet meemaken, maar die eerste twaalf jaar hebben bij mij in ieder geval een bodem gelegd, waar ik mijn leven lang dankbaar voor ben. Een moeder die thuis was, zes kinderen, ik was de oudste zoon. Waar je bij op schoot kon zitten, die als je uit het klimtouw gevallen was, je met natte washandjes weer wist op te lappen. Natuurlijk een moeder met meer facetten. Ze was ook buitengewoon emotioneel. Ze kon met zes kinderen af en toe geheel door het lint gaan. En dat heeft mij ook geleerd dat je een beetje voorzichtig moet zijn met emotie omdat als je dat toeliet er dan van alles kon gebeuren. En dat was de boodschap die ik ook van haar oppikte. En op een gegeven moment op een hele bijzondere manier, ik had nooit gedacht dat dat zo lang zou duren, maar het is wel zo. Toen ik 15 was had ik nog dromen waarin dat beeld steeds weer terug kwam. Toen ik een jaar of 3, 4 was, 3 denk ik, op het toppunt van gezelligheid, stond ik met haar in de keuken, zij was vlees aan het braden – dat deed ze dan voor de hele week – en dan kreeg ik van haar een hard gebraden randje, dat was een soort lekkernij. Mijn moeder was gezellig aan het zingen en ik was gezellig aan het kijken, toen mijn oudere zusje, die al op de kleuterschool zat, thuis was wilde zij ook op die stoel en dus trok ze mij aan mijn arm en ik pakte de pan beet en die trok ik over ons beiden heen en wij beiden kregen de jus over ons heen en begonnen natuurlijk te gillen. Waarop mijn moeder ook begon te gillen en de keuken uitrende op zoek naar vader, die elders in het pand zijn huisartsenpraktijk aan het doen was, maar in mijn beeld gebeurde er iets heel raars. Juist op het moment dat zij er zou moeten zijn, verdween ze, was ze er niet meer. En vervolgens, ik had een behoorlijke brandwond in mijn oksel, moest dat verbonden worden – iedere dag opnieuw – en kwam er dus nog zo'n volwassene met een witte jas, die iedere dag dat verband er vanaf haalde, wat behoorlijk pijnlijk was. Ik heb daar dromen van over gehouden en ook denk ik de les van geleerd, dat ik – als het erop aan komt – het toch alleen moet doen. In de zin van - ik droomde dat ik als klein knulletje door kampen waar ik geboren was heen liep en dat alle volwassenen gewoon hun gang gingen. Die letten niet op mij. Ik wist niet waar ik moest zijn, maar niemand besteedde er aandacht aan. Ik denk dat dat inderdaad op die droom terug is te voeren. Die droom is tot in mijn puberteit bij me gebleven, die had ik



toch zeker wel eens in de maand. Over blutsen gesproken en wat voor reacties je daardoor kunt opbouwen.

Ik was dus achterdochtig t.o.v emoties en dat kwam goed uit, want toen ik medicijnen ging studeren – overigens niet omdat dat mijn grote passie was, maar gewoon omdat mijn vader het had gedaan en mijn grootvader ook en die zeiden alle twee dat het zo leuk was. En ik wist niets leuks, dus ben ik dat gaan doen. Hoe dan ook de benadering van de gezondheidszorg door de medische faculteit is een behoorlijk abstracte. Nog steeds is een gevleugeld woord in de zorg is betrokkenheid met behoud van afstand. Want - en dat vond ik aanvankelijk een buitengewoon plausibele zaak – er moeten in ingewikkelde situaties gewoon mensen zijn die dan weten wat er moet gebeuren. Als je dan in paniek raakt of helemaal de kluts kwijt raakt, wat hebben de mensen dan aan je. Als professional moet je dat niet meenemen, dat is niet goed, dat is niet professioneel. We werden daar langzamerhand in ingeleid. Als er op de snijkamer, waar we in het eerste jaar al mee te maken kregen, iemand was die er niet tegen kon dat daar ineens een lijk onder een doek bleek te liggen, dan werd er gegniffeld, zo van nou, nou dat weet je toch. Dat soort dingen. En we moesten proeven doen op levende ratjes en op kikkers om te snappen hoe het zenuwstelsel werkte en de spieren e.d. en op een gegeven ogenblik verblikte of verbloosde je niet meer, want dat hoorde zo. Ik weet nog – dat beeld blijft ook altijd bij me – op een gegeven moment moest ik, al aardig ver in de studie, een middag meelopen met een patholoog-anatoom. Ik was een beetje vroeg, onder in het Dijkzicht ziekenhuis in Rotterdam – want dat soort dingen gebeurt altijd onder in de gebouwen, waar het donker is, met tegeltjes aan de muur en zo, dat soort beeld heb ik daarbij – en daar was een soort voetbalkleedkamer met bankjes en klompen waar ik naar toe ging. Er was verder niemand, want ze zaten nog te lunchen, ik was te vroeg. Ik zat daar te wachten op dat bankje en ineens viel mijn oog door de openstaande deur van de kamer ernaast. En ik zag een teen om de hoek komen met daaraan een labeltje en met een schok realiseerde ik me dat daar het lijk lag waar ik binnenkort met die patholoog-anatoom in zouden gaan snijden. En dan zo'n man die daar aankomt alsof het doodgewoon is. Het is zijn dagelijks werk. Net als de slager b.v. Dit was alleen respectvoller, maar toch met een gewoonheid erom heen! Ik snap dat dat gebeurd als je dat een tijd doet, maar voor mij was dat, ja ik kon dat niet meemaken. Ik vond dat een beetje veel. Al met al was ik op een gegeven moment zover dat ik het ook probeerde. En ongeveer in het vierde jaar ben ik een baantje als verpleeghulp gaan nemen. Dat betaalde goed en het was altijd nachtdienst, begin van de avond tot de volgende ochtend. En dan liepen we met de verpleegkundige van dienst mee. We hoefden eigenlijk niet zoveel te doen. Alleen 's morgens de mensen wassen. En ik zat dus op een avond, ik zal het voorlezen: Op een zomernacht werkte ik op de neurologische intensive care. Het was heel rustig en er lagen geen mensen aan beademingsapparaten. Er waren weinig geluiden. Alleen de ademhaling van een paar mensen was te horen. Bij het licht van een klein lampje zat ik aan een tafeltje wat te mijmeren en te lezen. Alleen, want de verpleegkundige met wie ik samen dienst had, zat in de zusterpost te praten met het nachthoofd. Langzaam werd het buiten licht. De zon kwam op boven de stad, ochtendgloren. Dat had ik niet vaak zo bewust meegemaakt, zo stil zo rustig. De eerste vogels zongen. Door de dichte ramen kon ik ze horen, prachtig! Sereen. En ineens viel me op dat ik het zware ademen van een oude mevrouw niet meer hoorde. Ik weet niet meer hoe lang dat er al niet meer was, maar ineens miste ik het. Ik liep naar haar bed en luisterde nog eens goed. Ik deed het zaallicht aan en zag toen dat ze inderdaad niet meer ademde. Dat ze er niet meer was. Weg, dood. Daar was ik nog nooit zo dichtbij geweest. Ik schrok ervan. Maar, op een bepaalde manier was het ook mooi. Ik was er vol van. Ik liep naar de zusterpost om het te vertellen. En daarmee kwam de wereld met een schok weer op gang. De verpleegkundige kwam in actie. Ze belde de dokter, de familie en even later waren we samen de mevrouw aan het afleggen. Ook dat was nieuw voor me. We wasten haar, kanden



haar haar, kleden haar netjes aan en deden zo'n plastic ding onder haar kaak, om het uitzakken ervan te voorkomen. Vreemd om er zomaar voor te staan en het te doen. Maar, wat me echt weer op de grond deed belanden, was dat er vette watten in haar anus moesten worden gestopt. En dat ik dat moest doen, om eventueel verlies van ontlasting tegen te gaan. Bij het begin van het afleggen was ik me dat nog niet bewust, maar geleidelijk aan drong tot me door dat ik met een lege huls bezig was. Dat ze er niet meer bij was, zelf. Dat we heel adequaat met haar overschot bezig waren. Maar, dat de essentie, die maakte dat zij geweest was wie ze was, er niet meer in zat. Die essentie hoorde nog wel bij de sfeer die er kort daarvoor op de afdeling had gehangen. Maar, die sfeer was er nu niet meer. Die paste hier ook niet bij. Daar was trouwens ook geen aandacht voor. Dit was gewoon werk. Heel gewoon. En, wat ik erbij voelde of dacht, was van mij en hoorde ook bij mij te blijven. Dat is nu eenmaal zo. Het werd me later, toen ik er een opmerking over maakte, ook nog eens uitgelegd: anders kun je niet werken. Want, straks komt de familie en dan moet ze er goed bijliggen. Ik snapte dat en toch raakte het me. Was er toch iets wat geen aandacht kon krijgen en wat toch geraakt was en niet helemaal goed was. Ik studeerde af en werd huisarts. Ook dat is iets wat ik niet uit lang geleden passie begon, maar, in de loop van mijn co-schappen in het ziekenhuis, lopend tegen alle hiërarchische en technische regels die daar waren, had ik het gevoel dat dat niet de plek was waar ik wilde werken. Ik had het geluk dat ik bij een huisarts in Zeeuws-Vlaanderen terecht kwam voor mijn co-schap - zes weken - die woonde op de grens van Nederland en België en die hield zich aan geen één regel. En die had een enorm gebied. Ook patiënten in België. En dan reden we – nu is dat heel gewoon met die gsm'tjes, maar toen had je een hele installatie in de auto met een oproepzender en zo – door de grensstreek. En als het moest onderzocht hij iemand op het biljart in het plaatselijke café. Zo'n man was het. En dan riep zijn vrouw ons tegen etenstijd op dat hij thuis moest komen en dan gingen we eten. In ieder geval zag ik daar de geneeskunde zoals ik eigenlijk het gevoel had dat ik het zou willen doen: van de wieg tot het graf en met gewone mensen, waar een relatie mee kon worden opgebouwd. Dat heb ik toen gekozen en ik heb het geluk gehad dat ik daarmee in Nieuwkoop terecht kon komen. Het was toen niet gemakkelijk om een plek te vinden. Door allerlei toevalligheden kwam ik in Nieuwkoop terecht. Ik noemde het toen overigens nog toevalligheden, maar er zijn later dingen gebeurd, waardoor ik dat niet meer kan zeggen. Maar, dat is nu te ingewikkeld om in een paar zinnen uit te leggen. Misschien komen we nog wel op een paar dingen daarvan uit. Hoe dan ook, in 1976 vestigde ik mij in Nieuwkoop, we hadden toen een dochtertje van een half jaar. Twee jaar later werd het tweede kind geboren. Mijn eerste dochter was geboren in het ziekenhuis. Zij was 5 weken te vroeg, had onder de lamp gelegen, was helemaal lek geprikt in de hiel om de bilirubine te bepalen. En die hadden we op een gegeven moment mee naar huis genomen, zo na een dag of tien. Want, we hadden het idee dat het verder niet veel toevoegde om daar te blijven en dat het tijd werd om haar naar huis te halen. Dus, moesten we tekenen voor eigen risico. Dat hebben we toen gedaan. We hadden ons voorgenomen het bij de tweede bevalling heel anders te doen. In elk geval er rekening mee houden dat het vroeg zou kunnen komen. Dus, voorzichtig gedaan in de laatste maanden. Een buurtcollega, die we alle twee heel aardig vonden zou de bevalling doen en ik zou er gewoon als vader en echtgenoot bij zijn. En dat gebeurde ook. Juli, hoog zomer, 1978, werd zo thuis, ons zoontje geboren. En dat was een blijde gebeurtenis, kan ik u vertellen. Het restaurant begon ook meteen goed te lopen, we hadden 10 dagen lang héél veel mensen langs en ja, het was feest! Toen op die 10^e dag heb ik hem samen met die buurtcollega nog nagekeken. Kernegezond, over zijn geboortegewicht heen. 's Avonds had hij nog borstvoeding gekregen. We zaten in de kamer en hij hilde een beetje. Mijn vrouw was met een vriendin aan de telefoon en ik zat de krant te lezen. Voor mij was dat heel gewoon en zij dacht, ik ga toch even kijken.



Ik zal het voorlezen: 's Avonds werd het ineens helemaal anders. Wat 's morgens nog het begin van een periode van groei en bloei leek, was dat 's avonds niet meer want diezelfde avond, stierf hij, in mijn armen en ondanks mijn beademen en hartmassage, onderweg naar het ziekenhuis. Wiegendood, werd dat genoemd. Maar hij had om zeven uur nog gewoon zijn voeding gehad. Een uurtje later had mijn vrouw hem anders als anders horen huilen. Ze was toch maar even gaan kijken en had hem tot haar grote schrik wel erg benauwd aangetroffen. Heel snel oppervlakkig ademhalend, met donkerblauwe vlekjes op zijn buik. We hadden hem eerst samen op de grond in de huiskamer beademd. Mijn vrouw was tot de geboorte van onze oudste dochter verpleegkundige en het laatste jaar hoofd van de Intensive Care geweest. Zij was zo'n kordate, twee rechterhanden verpleegkundige en ik was net klaar als huisarts, dus wij hadden beiden zo het gevoel van nou kom maar op, dat kunnen we allemaal wel hanteren. We hadden hem eerst samen op grond van de huiskamer beademd en toen was ik met een collega in de auto gesprongen en naar het ziekenhuis in de buurt gereden. Mijn vrouw had onze dochter bij burens gebracht en was met de vrouw van een collega achter ons aan gereden. We liepen elkaar mis en zagen elkaar pas weer bij thuiskomst. Want ik kwam met die collega die mij reed. Maar, eerst onderweg er naar toe had ik het gevoel, het was 20 kilometer, na 10 km dacht ik ja, hij is dood. Ik ben toen gestopt met beademen. Even gestopt langs de kant van de weg en toen zijn we doorgereden naar het ziekenhuis en daar stond de kinderarts die gewaarschuwd was, bij de ingang op ons te wachten, geheel ontdaan. Ze wist niet wat ze moest zeggen, wat ze moest doen. Ze vroeg aan mij zou je obductie willen. Zou je willen weten waaraan het kindje is overleden? Ja, en dan wordt je bestormd door vragen, dat is zo verbijsterend, dus ik zei ja. Maar, dat betekende dat ik mijn zoontje moest achterlaten in het ziekenhuis en vijf minuten later reed ik met die man weer terug. En ondertussen was mijn vrouw onderweg en die miste ons. Die kwam ook in het ziekenhuis en ja ze zijn al weg. Nou, ja, een en al verwarring en verbijstering. We zagen elkaar pas weer bij thuiskomst. Sprakeloos en verbijsterd waren we, de tranen voorbij. Ons zoontje was in het ziekenhuis achtergebleven voor onderzoek, maar de oorzaak bleef ook na de toegestane autopsie, onbekend. Twee dagen later mochten we hem nog even zien, voordat hij in de kist werd gelegd. Hij lag in het mortuarium van het ziekenhuis, op zo'n tegeltjeskar. Ze hadden hem in een wiegje gelegd, midden in de kale koude ruimte. De kinderarts en de patholoog-anatoom hadden ons erheen gebracht en ze waren buiten op de gang blijven wachten. We wisten ons geen raad met de situatie. Daar lag hij, alsof hij sliep. Maar, O zo wit en stil, van was, weg. Maar, in onszelf was hij nog zo heel erg aanwezig. En hij lag daar O zo koud. We hem wel uit het plastic wiegje willen halen om hem weer warm te maken, te omarmen, te zoenen, maar we durfden het niet. Na 5 minuten werden we door een kiertje van de deur gevraagd of we klaar waren. En 10 minuten later stonden we buiten. Helemaal leeg en zonder enig idee hoe het nu verder moest. We deden in onze verdoving maar het eerste wat in ons op kwam. Veel zouden we nu anders hebben gedaan, maar we wisten toen gewoon niet beter.

Nou, achteraf, nu, mag ik zeggen dat het een van de geschenken is geweest die ik in mijn leven heb gehad. Maar, om het uit te kunnen pakken, daar heb ik wel een paar jaar over moeten doen. Want, inderdaad; ineens was niets meer zeker. Ik vertrouwde het leven niet meer. Ik had het gevoel van wat ben ik aan het doen als huisarts. Ik had daarbij nog wel het voordeel dat ik dat werk had, want mijn vrouw zat met ons dochtertje van tweeënhalft thuis en die had die afleiding niet. Ja, die werd dus buitengewoon depressief. Overigens heeft ons dochtertje haar daar behoorlijk doorheen geholpen want die ging gewoon door met leven. Die kwam gewoon weer vrolijk thuis, nam vriendinnetjes mee en als mijn vrouw op de bank zat te huilen, dan kwam ze gewoon met een theedoek aan. En ja, we gaan weer door. Dat was voor ons nog niet zo gemakkelijk en ook in mijn werk waren er regelmatig situaties, die weer op die knoppen drukten. Hele bizarre situaties. Daar zal ik er een paar van noemen, want daar zit



dat toeval ook in. Heel wonderlijk. Een week of drie na het overlijden van Nanne, ons zoontje, deed ik een bevalling van een mevrouw uit een andere praktijk, maar, ze kende me wel en ik wist ook wie zij was. We hadden nl. een duopraktijk, mijn collega had zijn eigen patiënten en ik had mijn eigen patiënten maar we zaten in hetzelfde pand, dus we zagen elkanders patiënten. En toen ik daar voor de bevalling aan de deur kwam – het was het derde kind van die mensen – lieten ze mij direct weten dat ze wisten wat er gebeurd was. Dat hielp. Ik vond het prettig dat dat niet moest worden weggehouden. En tot mijn stomme verbazing vertelden ze mij toen dat zij beiden hun jeugd hadden doorgebracht in Enkhuizen. Daar komt mijn familie vandaan. In Enkhuizen is een grote zaadhandel, Sluis & Groot. Mijn vader was de derde zoon van de Sluisentak en mocht dus niet in het bedrijf. Dat heeft hij altijd jammer gevonden, maar hij is toen arts geworden en daarom ben ik het ook geworden en ik ben daar heel blij mee moet ik zeggen. Maar, hoe dan ook, zij kwamen uit Enkhuizen, kenden dat bedrijf en het wonderlijke was dat hun beiden vaders daar gewerkt hadden. En dat ze ook wisten van onze traditie in huis, het gezin, de familie, om de oudste zonen te vernoemen. En wij hadden dus een rijtje Nanne, Pieter, Nanne, Pieter in de familie en af en toe kwam er dan ook nog een Joost bij. En even later, na de bevalling stond ik dus met een jongetje in mijn armen die Pieter Joost heette, dus die die andere twee namen had. Nu, dat kan je niet verzinnen. In Nieuwkoop twee mensen die ineens dat hele verhaal meebrengen. Wat je ook niet kan verzinnen is dat ik in de drie jaar daarna nog vier keer wiegendood in mijn praktijk heb meegemaakt en daarna nooit meer. Dat zijn ook vandie onbegrijpelijke wonderlijke dingen. Afijn, in de weken, maanden, jaren daarna zijn wij op zoek gegaan naar hulp, want het was meer dan wij konden dragen aanvankelijk. En die bleek er niet te zijn. Het was 1978 en de dood was geen onderwerp, daar hadden we het niet over met elkaar. Ook niet in de gezondheidszorg. Terugdenkend aan mijn eigen opleiding was het inderdaad zo, dat de internist waar ik het co-schap drie maanden interne geneeskunde bij liep, die had het woord kanker nooit in de mond genomen. Het was altijd een Latijnse term of een soort verbastering. Want, dat konden de mensen niet aan nl. In ieder geval konden de dokters het niet aan en werden mensen die terminaal waren vaak ook apart gelegd en daar gingen ze dan bij de visite met een bocht omheen. Want, daar hadden ze niets meer aan te bieden, dus deden ze er ook maar liever niets mee. De dood was letterlijk de grens en als je daar voorbij was, dan was het voor de geneeskunde klaar. Maar, als je door moet leven met zoiets, dan is het niet klaar. Voor ons was het dus van groot belang dat we iemand tegen kwamen, die er in ieder geval bij kon blijven en die zich er niet vanaf maakte met – overigens goed bedoeld hoor - want wat moet je anders zeggen als je niet naar het duister kunt kijken – jullie zijn nog jong en er komen misschien nog wel meer kinderen, dat soort goed bedoelde dingen. Maar, het was niet gemakkelijk om dat te ontvangen, dat moet ik wel zeggen. Ik zat in die tijd, aangemoedigd door mijn voorganger, die landelijk actief was als huisarts, zat ik in een commissie Medische Psychologie van het Nederlandse Huisartsen Genootschap. Dat was een club huisartsen, die met elkaar onderwijsprogramma's maakten voor de nascholing van huisartsen op het gebied van de Medische Psychologie. We noemden dat: arts-patiënten relatie en dergelijke, daar maakten we een driedaagse cursus voor. En ik dacht dat is misschien een groep collega's, die voor dit soort dingen ruimte zouden kunnen hebben. Maar, met elkaar moesten we constateren dat dat er niet was. Dat we in ons vak dat onderwerp niet bij de kop hadden. En we hebben toen met elkaar een cursus stervensbegeleiding voor huisartsen gemaakt. Daar heb ik intensief aan meegedaan en we deden dat volgens de regels die toen gebruikelijk waren, nl. cognitief. We maakten prachtige rijtjes van wat je dan het beste wel en wat je dan het beste niet kan doen. En iedereen vond dat een goede cursus. We hebben hem proefgedraaid en ik vond het ook best wel aardig, maar het ging niet over waar ik naar op zoek was. En ik wist niet hoe ik dat wel woorden moest geven. Ik wist het gewoon niet. Je had toen dat boekje van Elisabeth Kübler-Ross, dat was eigenlijk het enige wat er toen was: Lessen voor levenden,



gesprekken met stervenden. Dat had ik een paar jaar daarvoor gelezen en dat staat vol verhalen van mensen die er plotseling mee geconfronteerd worden. En dat had ons geraakt. En ik zag toen toevallig in de zomer van 1980, dat Elisabeth naar Nederland zou komen – voor het eerst naar Europa – voor een lezing over dit onderwerp, in het Slotervaartziekenhuis in Amsterdam.

Daar zijn we samen naar toe gegaan. Er was zoveel aanloop, dat ze twee lezingen hield op dezelfde middag en vanaf het begin hadden we beiden het gevoel, dààr zit iemand die snapt wat we hebben meegemaakt. Een gewoon mens, met witte sokken en sandalen en een zelfgebreid vestje aan, met een enorm Duits accent, Engels pratend en een humor van klasse, die aan één stuk door verhalen vertelde die gingen over de lagen die je tegen komt tijdens dit soort verlieservaringen. We zaten doorlopend met tranen in de ogen en toen ze zei dat ze een workshop zou geven, hebben mijn vrouw en ik ons beiden opgegeven. Dat zou een half jaar later plaats vinden en ze zei daarbij: "Ik geef er twee achter elkaar en als je als echtpaar iets hebt meegemaakt, kom dan apart, geef elkaar de ruimte, want je bent geneigd om je toch groot te houden voor elkaar". Zo hebben wij dat ook gedaan. Mijn vrouw is de eerste vijf dagen gegaan en ik de tweede vijf dagen. Daar tussen door was ik jarig. Huis vol en zij was teruggekomen, op vrijdagavond, uit die workshop en helemaal enthousiast. Vol verhalen wat er allemaal gebeurd was. Iedereen hing aan haar lippen en ik had zoiets van nou dat moet ik ook, dat lijkt me geweldig. Dus ik daar maandagochtend naar toe, naar een klooster in Brabant. Er waren 80 mensen, de helft uit de professionele zorg, de andere helft met vreselijke verhalen, die dachten dat Kübler-Ross ze zou kunnen helpen en binnen een dag zat ik met kromme tenen te wachten tot het helemaal uit de hand zou lopen. Want, ze liet daar mensen in hun wonden staan, zoals ze dat noemde. Ze zei: "Ik hoef het niet te snappen, wat je met je meedraagt, maar deel het weer es, dat verhaal, wat je misschien al dertig jaar niet meer verteld hebt. En het gaat er niet om dat het in detail klopt, maar ga er es in gedachten naar terug. Sta weer op die appèlplaats in Maidanek, zie je man hangen aan het touw in het trapgat, ga daar terug en wat voelde je toen. En als het weer begint te stromen, kom maar. Hier ligt voor mij een matras, dat is het werkterrein. Ik bewaak dat je daar niet afgaat. En wat er komt, komt. Laat maar gebeuren". En daar kwamen nogal wat emoties, wanhoop, woede! Ze had een rubberslang, een dikke rubberslang en een telefoonboek en als er dan boosheid boven kwam, dan nodigde ze de mensen uit en vroeg van hoe heet ie, en als het God was, zei ze dat hindert niks, die kan er wel tegen. Ga je gang, vertel maar wat je zou willen vertellen. En dan vlogen de blaadjes door de kamer en dan zaten er meteen 10 ook mee te doen, een wervelstorm van emoties, in een vak wat altijd geprobeerd had de emoties eronder te houden, moet u zich voorstellen. Dus, ik dacht dat gaat helemaal mis, daar worden mensen psychotisch. En er liepen ook mensen de zaal uit, want ja, hoe meer er in proces komen, er kan er maar 1 tegelijk daar werken. Die liepen de zaal uit, die konden het dan niet meer houden en dan liepen er stafleden van haar achter de mensen aan en dan waren er kamertjes geprepareerd waar ook zo'n matras lag en dan konden ze daar hun verhaal met het staflid delen. Dat duurde 5 dagen. Na een dag of drie maakte ik een soort bocht, want ik zag gewoon aan die mensen hoe diep het ze geraakt had en wat het met ze gedaan had. Het was alsof er werkelijk lasten van die mensen waren afgevallen. En ik kon me dat later ook wel voorstellen. Als je zo'n verhaal met je draagt, waarvan iedereen zegt, ja, dan kennen we al. Zo doen wij namelijk. Als je het zelf niet meegemaakt hebt en een ander vertelt je een verhaal en dat nog eens en nog eens en nog eens, dan komt er een moment dat je gaat terugseinen: ho maar, doe dat maar niet meer. Terwijl het voor die mensen hun leven veranderd heeft en dagelijks met ze mee gaat. En dat blijft dan een eenzame loop, die nooit meer gedeeld wordt, waar het verhaal niet meer van kan worden gedeeld. Ik heb daar heel goed begrepen, hoe belangrijk het is dat wij onze kernverhalen, de dingen waar we echt in geraakt zijn, in hart en ziel, dat we die met regelmaat blijven vertellen.



Er is een oude Indiaanse wijsheid uit Noord-Amerika, die zegt op de Eeuwige Jachtvelden daar is het geweldig, daar hebben de geesten het zeer naar hun zin, maar het enige wat ze daar niet kunnen is elkaar raken, aanraken en daarom worden ze geboren, want dat willen ze toch ook heel graag meemaken. Het probleem alleen is dat je daar eenzaam van wordt. Want, je komt ineens in een beperking van tijd en ruimte en iedereen zijn eigen. Dus hun gezegde is, het enige wat wij gemeenschappelijk hebben, is onze eenzaamheid. Ik weet niet of het waar is. En zeggen ze het enige wat je daaraan kunt doen is samen delen. En daar zit eigenlijk de kern van wat Kübler-Ross mij heeft leren doen. Want, om het nog even terug te halen. Ik en iedereen in de gezondheidszorg en in menig ander vak, wordt getraind in het kijken naar details, focussen en dan het liefst van een afstand, zodat je kan zien hoe het in elkaar zit, het gaat begrijpen, controleren, zodat je vervolgens kunt manipuleren, er iets mee kunt doen en daarmee concreet kunt helpen. Prachtig, want er zijn dingen ontwikkeld op die manier, die maken dat wij nu gemiddeld 20 jaar ouder worden in de laatste halve eeuw, dus daar is op zich niets op tegen. Maar, door die manier van kijken, gericht op het altijd maar weer onder woorden brengen van je doelstellingen – je kunt er een hele lijst van maken, dat heb ik ook gedaan, staat in die boeken – de zorgparadox, wij brengen de zorg als wetenschap, maar als je je afvraagt wat is zorg eigenlijk voor mijzelf, dan is dat eigenlijk vooral een subjectieve aangelegenheid. Dan wordt dan getekend door wat ik daarin zelf nodig heb. En het geniale van Kübler-Ross - en het is voor een dokter helemaal niet gemakkelijk om dat te doen – was, dat ze dus dat focussen en dat moeten weten – want dat zit eraan vast, bij focussen zit ook dat je wil weten en dat je als dokter ook van jezelf verwacht dat je het moet weten, want als jij het niet weet, wie weet het dan nog wel, daar komen mensen voor – is dat zij kon zeggen: ik hoef het niet te weten en in plaats van een stap vooruit te zetten en te zeggen zo doen we dat, leerde ze zichzelf aan en voelde ze dat ook zo, om een stap terug te zetten, om ruimte te maken voor diegenen die vol zat ergens mee. En dan niet volgens bepaalde regels van schrijf het eens netjes op, maar, laat maar komen wat er is. Voor de één is dat een verhaal, voor de ander is dat een gil!. En ze zijn beide waardevol op zo'n moment, als het uit de tenen komt tenminste, want daar was ze ook bikkelhard in. Als mensen mee gingen doen omdat ze het gevoel hadden dat ze dat wilden, maar het was niet echt, niet uit hun tenen, dan stopte ze ogenblikkelijk. Want, ik denk dat het waar is: als je de klep van je eigen pressure cooker echt open kunt zetten, niet als je er omheen gaat lopen en daar dingen over vertelt. Het moet vanuit de diepte komen. Dat is echt het woord wat bij Kübler-Ross hoort voor mij: ruimte maken. En toen dat geleidelijk aan tot me begon door te dringen, wilde het toeval dat ik een jaar later in een situatie terecht kwam die ik absoluut niet had kunnen bedenken. Ik was een bepaalde methode die zij ook leert – omgaan met spontane tekeningen – gaan leren. Fascinerend. Jungiaans. In mijn studie hadden we het wel eens over Jung gehad, maar, omdat we daar geen tentamen voor moesten doen, had ik mij daarin niet verdiept. Maar, in haar medische opleiding in Zwitserland, voordat ze naar Amerika ging - ze kwam uit Zürich en daar was het Jung Instituut – was ze in contact gekomen in het ziekenhuis waar ze co-schappen liep, met een Jungiaanse psychologe. Een Engelse, die daar onderzoek deed naar de overeenkomsten tussen de medische dossiers van een kinderkliniek voor kinderen met kanker en de tekeningen die die kinderen hadden gemaakt in die periode. Die waren echt - tüchtig Zwitsers – netjes naast elkaar in het dossier geplaatst. Dus had ze gevraagd, toen ze hoorde dat die dossiers er waren met al die tekeningen, mag ik eens kijken of ik in de tekeningen het proces van de kinderen kan terugvinden. En dat kon, daar heeft ze een heel prachtig boekje over geschreven, wat overigens in 1968 is uitgebracht en nooit belangstelling kreeg. Want, dat kwam toevallig uit in zo'n golf, waarin dat onderwerp, psychologie viel onder: als je naar de psycholoog gaat, dan is het wel heel slecht met je gesteld. Maatschappelijk werk en zo....., dan ben je wel zo'n slappeling, dat is vreselijk... in die sfeer gebeurde dat. En daardoor was die informatie eigenlijk nooit goed naar buiten gekomen. Maar, omdat Kübler-Ross daar haar co-schappen



liep en met die vrouw was gaan optrekken en contact heeft gehouden en het is gaan gebruiken in haar workshops, was dat iets wat zij kon aanbieden. Ik vind dit echt fascinerend. Ze liet ons de eerste avond alle 80 aanwezigen, een tekening maken. We kregen een A-viertje, krijtjes, 10 minuten: maak een tekening. Ja, maar ik heb al Dat hindert niet, maak een tekening. En dan haalde ze er 10 uit, anoniem, ze kende niemand van ons en begon dan vervolgens plenair iets over degene die de tekening had gemaakt, iets te zeggen. En dat was behoorlijk raak. Dat bracht het proces op gang. En ik zat er werkelijk met verbazing en verrukking naar te kijken, want, als dat waar was, als je dat kon leren., nou dat was voor mij een perfect instrument, ook in de praktijk. En ik dacht opeens, ik krijg ook regelmatig mensen op mijn spreekuur, die voor de zoveelste keer met hun hartkloppingen of iets anders komen en waarbij dan na onderzoek niets medisch kan worden teruggegeven van het zit zus of het zit zo. Als ik dan voorzichtig zei er is niets aan de hand, dan werd dat altijd afgewimpeld. Nogmaals, het was die periode van als je dat toegaf dan was je een slappeling. En toen dacht ik ineens, dit is zo'n licht, simpel instrument en het is 1 op 1, dus je hoeft niet met de billen bloot voor totaal vreemde mensen. Ik was hun vertrouwde huisarts, dus ik bood mensen aan om eens een paar keer een tekening te komen maken. Nou, belachelijk, maar als u dat nu zo graag wil, goed. En zo heb ik dat met kinderen, maar ook met hoog bejaarde mensen gedaan, een paar honderd. En ik moet zeggen, ik ben daar nog steeds enthousiast over, het is werkelijk een prachtig instrument. Het wordt ook nog steeds aangeboden door de Elisabeth Kübler-Ross Stichting in Nederland, als basiscursus, omgaan met tekenen. Ik had die cursus dus gedaan en een jaar later kwam Elisabeth terug om nog weer 2 workshops in Nederland te geven en ik had een stapeltje van mijn eerste patiëntenteekeningen en die wilde ik aan haar laten zien. Maar, hoe dan ook, ze was me voor. Ze was op woensdagochtend in Nederland aangekomen. De workshop zou om 12.00 uur 's middags beginnen en ze had geen assistentie. Het Amerikaanse echtpaar waarmee ze samenwerkte, daar had ze mee gebroken, omdat de man een half jaar daarvoor in opspraak was geraakt, omdat hij in zijn eigen psychotherapie praktijk met minderjarige meisjes had zitten rommelen. Hij had dat ontkent en zij had dat gelooft, maar toen dat toch bleek waar te zijn, had ze acuut met hem - maar ook met haar, want ze ging achter haar man staan – gebroken. En toen meende ze het te kunnen opvullen door aan een Duitse arts, die een half jaar met haar had meegelopen in Amerika te vragen om te komen assisteren in Nederland. En dan ook daarna bij de eerste workshop die ze in Duitsland zou geven. Maar, toen ze op Londen op tussenstop in haar hotel was, lag daar een telegram van die jongen dat hij niet naar Nederland kon komen omdat zijn vader was overleden. Hij moest de zaken daar in Duitsland regelen. Hij kon alleen de Duitse workshop meemaken. Dus ze had niemand. En inderdaad kan dat niet. Als er mensen de zaal in en uit lopen, moet er opvang zijn. En ze had gehoord van degene die de workshop had georganiseerd, dat ik de cursus had gedaan omdat ik arts was. Dat waren beide voor haar belangrijke dingen en dus belde ze donderdagochtend tijdens het spreekuur op, of ik haar direct kon komen helpen. Donderdagmiddag was mijn vrije middag altijd en dus hoefde ik alleen de vrijdag vrij te organiseren. Dat lukte en zonder dat ik mij er even op had kunnen voorbereiden, zat ik anderhalf uur later in de auto met knikkende knieën naar Brabant te rijden onder het motto: nu gaat het gebeuren. En inderdaad, dat zijn initiaties geweest en dat is nog zo'n paar jaar doorgegaan. Ik werd steeds in situaties gebracht die ik nog nooit eerder had meegemaakt. De eerste waarmee ik ging werken – en dat was ook mijn angst – werd psychotisch. Die rende de zaal uit en die was Jezus geworden. Die had het licht gezien. Daar ging ik mee apart op een kamertje zitten en ik dacht wat moeten we nu? Want ik had in mijn ervaringen met psychoses in de huisartspraktijk toch regelmatig meegemaakt dat dat beslist niet overging en dat ze dan injecties moesten hebben en soms ook werden afgevoerd naar het ziekenhuis. En zij kwam gewoon tijdens de koffie die kamer binnenlopen om te kijken waar ik bleef. Ze zag dat en ging met die jongen aan de praat alsof het de normaalste zaak van de wereld was. Zo van: ja



dat gebeurt wel eens, dat is niet erg, soms is het te veel voor je. Maar weet je wat, je neemt gewoon de rest van de dag en morgen, zolang als je nodig hebt, vrij. Ga maar naar je kamer, we zullen je goed in de gaten houden. Je kunt met al je vragen terecht bij iemand die regelmatig bij je langs komt. En ik dacht nog steeds, ja, dat zeg je zo gemakkelijk, maar dat gaat natuurlijk niet. Maar, het was waar. Die jongen kwam inderdaad twee dagen later weer in de groep. En natuurlijk vertrouwde ik dat niet, want ik voelde dat is wel fraai: die komt hier even twee keer per jaar langs, ontsteekt een wervelstorm en vertrekt weer en wij mogen het hier maar zien te redden. Dus ik ben die jongen gaan volgen, maar dat is toch uiteindelijk – het heeft wel even geduurd – heel goed gekomen. Die is kort daarna – en dat vind ik wel goed – een voettocht naar Assisi gaan doen, in z'n eentje, gewoon lopen naar Noord-Italië en dat heeft hem geweldig veel goed gedaan. Maar, Kübler-Ross had dus begrepen dat ik daar niet veel verstand van had en die verwees vervolgens iedere psychotische cliënt, waar moeders haar over schreven in Amerika, door naar mij. Dus ik had een paar jaar lang regelmatig confrontaties met psychose en ik moet zeggen ik ben er nu niet meer bang voor. Het wonderlijke is dat mijn beide dochters in de psychiatrie werken en die zeggen, ja, wij houden van gekken. Ik kan dat niet altijd zeggen, maar ja, het is heel bijzonder om met die mensen te werken. Zo ben ik dus bij Kübler-Ross terecht gekomen en met mijn Calvinistische instelling ben ik gaan proberen zoveel mogelijk naar Amerika te kunnen gaan om van haar te leren. Want ik had het gevoel, dat kan toch niet zo maar, dat je ineens assistent van Kübler-Ross bent, een wereldberoemd persoon. Dus ik ben trainingen gaan doen in Amerika, Amerikaanse workshops en dat bleken ook weer initiaties en dat was niet met opzet. Want, in Amerika, we hebben het dan over 1981, 1982, 1983, toen had je Vietnam veteranen. Jonge mensen, die echt getraumatiseerd waren door de oorlog en die kwamen in grote getale naar haar Amerikaanse workshops. En ja, als die naar hun angsten van de dood in de ogen gingen kijken, die nog heel vers waren, ja, dan was dat werkelijk schokkend om te zien wat een paniek er dan losbarstte. Op een gegeven moment sliep ik in een trainers training, want ik ben ook een training gaan volgen, met zo'n sergeant op één kamer – want hij wilde dat ook gaan leren om aan zijn medeveteranen te kunnen aanbieden – maar die man durfde niet onder een dek te slapen als er iemand anders in de buurt was. En hij had een groot mes onder zijn matras liggen en als we in de zaal zaten, ging hij met zijn rug tegen de muur zitten, dan kon niemand achter hem staan, dat soort dingen. Echt helemaal kapot gemaakte mensen. En wat er toen ook was, waren de eerste aids patiënten. Amerika was toen echt panisch voor aids. En Kübler-Ross – en daar heb ik dus werkelijk bewondering voor gekregen – die trok zich daar helemaal niets van aan. Die begon zo'n workshop met: “Good morning ladies and gentlemen, especially the three aids patients amongst us”. En dan zag je die mensen verschieten van kleur, zakdoekjes pakken en denken wie zou dat wezen? Dat kon je zomaar oppikken, dachten toen de mensen. Afijn, ik heb ieder jaar zo'n paar klysmas van Kübler-Ross gekregen. Geleidelijk aan ging dat toen ook andere vormen krijgen, waardoor ik de keus heb gemaakt om daar ruimte voor te maken. Want, zij wilde op een gegeven moment – en dan komen we naar de vertaling van de Hospice beweging toe – ze wilde aanvankelijk dat er een Nederlandse Stichting kwam die haar workshops organiseerde, ze kreeg daar natuurlijk geld voor en dat moest verantwoord worden voor de Amerikaanse fiscus en dat zou dan beter kunnen als we een stichting waren – dus of ik een stichting wilde oprichten. En dat heb ik toen gedaan, de Elisabeth Kübler-Ross Stichting, die overigens nog steeds een bloeiend bestaan lijdt, met vier symposia per jaar in het land. Met zo'n drieduizend mensen die daar steeds samenzijn. Er gaan er natuurlijk weg en er komen erbij, maar toch al 20 jaar daar ruimte vinden voor dingen die ze normaal gesproken moeilijk kunnen delen. Dat werd als het ware een soort moederschoot. Daar zat een groep mensen bij elkaar die met elkaar dit wilde delen. Die dit zagen. Daar moeten we in onze cultuur voor waken en proberen er iets aan te



doen, dat spiritualiteit, de ziel, gevoelens, dat die weer een plek krijgen, want die zijn even belangrijk als het lijf en het verstand.

Zij heeft een model van de vier kwadranten waar we in het leven mee te maken krijgen en dat begint bij het lichaam, de ziel die contact maakt met de stof. Dan is er zijn, er kunnen zijn, in deze tijd en ruimte, staat centraal, dat is het eerste jaar zo'n beetje. Daarvoor is het heel erg van belang dat het veilig is. Doordat het veilig is, durf je er te zijn. Als het niet veilig is, als er geen zorg is, als er geen aanraking is, dan gaat dat mis, dan zal dat later in het leven ook terug komen als een gevoel, als een gemis aan basisveiligheid. In de tweede fase – dus het eerste is het lijf, het tweede is het gevoel, dat is de fase van 1 jaar tot schoolrijpheid, waarbij je contact met andere mensen gaat krijgen, dus ook te maken krijgt met “nee”. En dat roept gevoel op en daar leer je omgaan met gevoel in relatie tot anderen. Bij de gevoelsfase is het basiswoord vertrouwen. Als er een soort vertrouwen is, durf je je te openen, kun je contact maken ook op gevoelsniveau, met anderen, basisvertrouwen hoort bij die fase.

Dan komt de fase van het verstand, de schoolrijpheid en daar hoort bij verantwoordelijkheid. Als dat zich goed ontwikkelt, ga je deelnemen, ga je staan op je eigen plek, ga je je eigen keuzes maken, ga je meedoen en kun je je eigen persoonlijkheid ontwikkelen op je eigen manier. En ergens – laten we zeggen voorbij de 40, bij sommigen eerder, bij anderen later – komt dan de fase waar dan over gezongen wordt, dan is dat doelbewust dat je je gaat realiseren dat je voor de derde, vierde keer cycli doorloopt, het wel weet en is dat nu alles. Gaat het daar nu over in het leven, wat is nu eigenlijk de zin. En dan is er weer ruimte vanuit je eigen beleving voor contact maken met dat wat groter is en het langzamerhand het weer gaan loslaten daarvan. In die fase gaat het over vrede sluiten en uiteindelijk – het is een rijtje van V's, als je dat rijtje rondmaakt bij het overlijden en het is allemaal goed verlopen, dan ontstaat er een gevoel van vrijheid. Dat betekent dus dat mensen dat goed zouden kunnen moeten doorlopen, maar dat gebeurt niet altijd. Dat hebben we gezien en dat is ons aller verhaal. Iedereen heeft zijn blutsen en deuken opgelopen en heeft daaraan geleerd en is daarmee ook sterk geworden. Er zijn misschien nog een paar oude wonden, maar het maakt ons ook tot de mensen die we zijn. Wat Kübler-Ross in haar manier van omgang met de dood heeft gedaan, is de mensen helpen om de dingen die in hun pakket zitten en niet af zijn, om daar alsnog ruimte voor te maken. En dat zijn over het algemeen de pijnlijke verhalen. En om daar dan bij te blijven. Het motto van de vrijwillige terminale zorg is ook: “er zijn”. En daar gaat het over, dat je op zo'n moment – niet zoals de dokters vroeger deden, die op het verstand gericht waren, op het begrijpen en controleren, er geen raad mee weten en er dan omheen gaan lopen – maar dat je ernaast gaat zitten, het niet hoeft te weten maar er toch bij blijft. En kunt zeggen: ik weet het ook niet, maar ik zal bij je blijven. Gehoord en gezien worden in je diepste kern, dat is daar denk ik de essentie van.

Ik wil nog één verhaal voorlezen, voordat we gaan pauzeren, over een meneer – om te laten zien hoe dat werkt – die heel bang was. En dat voert dan meteen naar een van die andere kinderen, die uit diezelfde moederschoot zijn ontstaan en dat is CliniClowns. Daar ben ik ook voorzitter van geweest. Er zijn een aantal organisaties uit voort gekomen, die voor mij gewoon de volgende stap waren op dezelfde weg en die, tot mijn stomme verbazing, nu nog allemaal bestaan.

Dit gaat over meneer Tjen, een Chinese meneer, in Indonesië geboren, met een Nederlandse vrouw, in Indonesië getrouwd, vlak na de Tweede Wereldoorlog. Hij hoorde er eigenlijk niet bij als Chinees en hij had in de onafhankelijkheidsoorlog van Indonesië wel meegedaan aan de Indonesische kant. En na die oorlog, hij was al getrouwd, was hij anders geworden. Agressief en kon hij zodanig opvliegen dat hij zijn kinderen ging slaan, zijn vrouw ging slaan en op een gegeven moment zijn ze toen gescheiden. Zijn vrouw is toen met de twee dochters



naar Nederland gegaan. Ik denk pas na de onafhankelijkheidsoorlog, zo eind jaren 50. Die vrouw wilde helemaal niets meer met hem te maken hebben. Hij bleef daar en toen kwam er in Indonesië nog een keer een generaalscoup, Soekarno werd afgezet en toen moesten alle Chinezen het land uit en toen is hij ook het land uitgezet. Hij kwam naar Nederland toe, eigenlijk in zijn ogen het land van de vijand. Maar, goed hij kon niet anders. In Indonesië werd hij niet meer geaccepteerd en hier had hij nog een ex vrouw en kinderen zitten en dat was kennelijk een mogelijkheid om naar Nederland te komen. Zijn dochter had dat gehoord en die is hem gaan opzoeken, maar binnen de kortste keren ging dat weer helemaal mis. Hij verweet haar dat ze haar opvoeding ontrouw was, dat ze veel te Nederlands was geworden. Grote ruzies en ze zagen elkaar niet meer. Jaren later en dan hebben we het over eind jaren, 80, hoorde die dochter dat haar vader in het ziekenhuis was opgenomen met kanker. En toen nam ze zich voor om hem daar uit te halen en bij haar thuis te verzorgen in de laatste fase van zijn leven. Ze woonde in een groot huis met haar kinderen. Zij woonde in Nieuwkoop en zij had mij gevraagd of ik haar vader wilde bijstaan in die laatste fase. Nu, dat wilde ik wel en die vader kwam bij haar in huis en die woonde dus bij haar, haar man en haar twee kinderen. Die kinderen hadden ieder een eigen slaapkamer en moesten nu bij elkaar gaan liggen. Maar, binnen een week ging dat weer mis. Hij maakte met iedereen ruzie. En daarbij had hij – en daar kon niemand van het gezin tegen – nachtmerries. Hij gilte de hele boel bij elkaar 's nachts. Dus toen vroeg ze aan mij, ik wil hem wel blijven verzorgen, maar hij kan niet meer bij thuis blijven, mijn kinderen worden er doodsbang van – zou hij bij jullie in het Bijna Thuis Huis, wat we inmiddels hadden opgericht, kunnen blijven. Dat hebben we toen gedaan. En elke keer als je aan hem vroeg; wat gebeurd er eigenlijk 's-nachts in je nachtmerries, dan zij hij niets en draaide hij zich om. Het duurde nog een week en nog vier angstige nachten voordat hij besloot zijn verhaal te vertellen. Tijdens de onafhankelijkheidsstrijd had hij bijzondere operaties uitgevoerd met drie vrienden. Hij was vaak achter de linies van de vijand geweest, heel gevaarlijk Ze waren daarbij regelmatig aan de dood ontsnapt. De vier vrienden hadden elkaar door dik en dun trouw gezworen. Gezworen elkaar nooit in de steek te laten. Zelfs hadden ze elkaar gezworen, dat, als een van hen zodanig gewond zou raken, dat hij achtergelaten moest worden, dat ze hem dan zouden doodschieten, zodat de vijand hem niet levend in handen zou krijgen en hem niet zou kunnen martelen etc., om de anderen te verraden. Op een nacht waren ze er weer op uit getrokken voor een gevaarlijke missie. Ze waren op een zware mijn gereden. Twee waren er op slag dood geweest. Bij de derde was een been afgerukt. Hij zelf was door een wonder ongedeerd gebleven, want hij was vlak voor het gebeurde even uit de wagen gesprongen, om te plassen. Zijn vriend had gegild van de pijn en had hem gesmeekt om hem dood te schieten. Maar, hij had het niet gekund en was weggevlucht. Dat beeld kwam de laatste tijd iedere nacht in zijn dromen terug. En herleefde hij zijn eigen angst en zijn schaamte over het verraad aan zijn vriend. Hij durfde niet meer te slapen en kon niet meer ontspannen. En doodgaan durfde hij al helemaal niet, want er wachtte hem misschien een oordeel, een afrekening. Hij hoorde niet bij een kerk en je wist maar nooit. Hij was panisch na zo'n nachtmerrie, wat kon hij eraan doen? Kon ik hem soms helpen? We hadden er vele gesprekken over. Over oorlogen en vijanden, over boete doen en vergeving. Het was geweest zoals het geweest was, het kon niet meer anders zijn. Hij kon alleen nog maar vergeven. En er viel niets meer te straffen. Dat had hij al ruimschoots zelf gedaan. Daar werd hij wel wat rustiger van, maar zijn angst bleef. Zijn dochter was blijven mee helpen met de verzorging en kwam dagelijks even langs, vaak met haar kinderen. Op een middag vertelde hij ook aan haar zijn verhaal. En dat hij sinds die tijd zo gauw woedeaanvallen had gehad. Hij vroeg haar of ze dat nu een beetje kon begrijpen en later of ze hem wilde vergeven. Dat bracht rust in huis, maar hoewel het minder was geworden, zijn angstaanvallen bleven terugkomen. Op een dag was er bij ons een bijzondere man te gast, een dokter, maar vooral ook clown. En dat gebruikte hij om overal zijn ideaal van echte menselijke hulp uit te dragen. Zijn naam was



Patch Adams. Er is een film over zijn leven gemaakt, met Robin Williams in de hoofdrol, die is ook in Nederland geweest. Ik had hem enige tijd daarvoor ontmoet en hij was een bron van inspiratie voor me geworden. Dankzij hem gingen mijn ogen open voor de rol die humor en kunst in de gezondheidszorg zouden kunnen spelen. M.a.w. ik ben toen begonnen met het opstarten van CliniClowns. Patch was in Nederland voor een aantal lezingen en workshops en logeerde een paar dagen bij ons. Toen ik hem verteld had van ons Bijna Thuis Huis, was hij zeer geïnteresseerd en hij wilde graag een keer komen kijken. En zo gebeurde het dat op een middag terwijl meneer Tjen bij ons woonde, met mij mee ging. Ik had aan meneer Tjen verteld dat er een hele aardige idioot uit Amerika zou komen kijken naar ons Huis. Een dokter, die ook clown was en als hij dat wilde dan ik hem en Patch wel aan elkaar voorstellen. Nu, dat wilde meneer Tjen wel en dus stapte die middag Patch Adams zijn kamer binnen. Grijs haar en een vlecht tot halverwege zijn rug, hele grote snor, een kleurige slappe baret op zijn hoofd en met voor hem normaal, maar voor anderen wonderlijke kleren aan. Met allerlei stiksels en lapjes erop, sandalen met twee verschillende kleuren sokken aan. “My name is Patch sir, how do you do? And is there anything I can do for you?” Meneer Tjen richtte zich verrast op en antwoordde, na eerst even verbaast naar Patch gekeken te hebben, spontaan: “My name is Tjen, please heal me.” Er volgde een levendig gesprek, waarin Patch uitlegde dat dat niet kon. Misschien was er iets anders waar hij behulpzaam bij kon zijn. B.v of Tjen bang was, want daar was hij heel goed in. “Shall I do something with your fear sir?” “Yes, please.” Toen werd Patch zijn alter ego. Hij haalde zijn baret van zijn hoofd, deed hem binnenstebuiten. Er zat een ritsje in en daar kwam een rode neus uit, die deed hij op en vervolgens zette hij die omgekeerde baret weer op en deed ook zijn jasje binnenstebuiten, deed zijn handen in de grote zakken ervan en begon heftig schuddende bewegingen te maken. Hij had een andere stem gekregen en maakte vreemde geluiden. “I am pulling your fear out of you sir, but it is very difficult”. Hij pakte de tenen van meneer Tjen, kriebelde eraan, wreef erover, terwijl zijn andere hand in zijn zak bleef en zijn jasje hevig bleef bewegen. “It is in the tips of your toes, but I feel it is coming out now”. En zo ging dat gedurende enkele minuten verder, waarbij de lakens door de kamer vlogen en Patch om het bed heen rende. Meneer Tjen leefde er helemaal in mee en lag te stralen in zijn bed. Na afloop, toen de rust was weergekeerd, moest Patch beloven dat hij weer terug zou komen, als zijn andere werk in het land klaar was. En dat beloofde hij. Als over drie weken zijn werk hier klaar was zou hij terug komen voor nog een behandeling. Twee weken later overleed meneer Tjen. Die twee weken waren anders geweest. Hij had weer kunnen lachen. Hij had tegen iedereen die bij hem langs kwam, verteld over Patch. Ook aan zijn kleinkinderen. Hij had samen met hen gelachen. Zijn hoop was gevestigd op de belofte van Patch weer terug te zullen komen. Hij hield zich daaraan vast. Hij sliep even, ontspande zich en toen ging hij dood.

Ik heb later met Patch – maar nu komen we aan de anekdotes en we moeten aan de koffie – door de Daniel den Hoed kliniek gelopen en door het Emma Kinderziekenhuis en daar ook situaties meegemaakt.. In eerste instantie - dat hadden we in de Daniel den Hoed kliniek, stond een familie op de gang, moeder ging dood in een kamertje daarnaast – die schrokken zich dood toen hij eraan kwam lopen. Wat krijgen we nou? En hij ging daar heel goed mee om. En liep vervolgens een andere kamer in. Daar zat een jong meisje van 17 met leukemie, met haar vriend en binnen 5 minuten hoorden die mensen wat er gebeurde en die raakten toch daardoor geïnteresseerd en toen hij dus terug liep over de gang, nodigden ze hem zelf uit om bij moeder te komen kijken. En dat deed hij ook zo liefdevol, prachtig! En, dat heb ik hem met kinderen ook zien doen. Het is een soort van in de magische wereld van het kind gaan en ze iets bieden wat in het ziekenhuis niet voor de hand ligt, wat ze daar niet zelden of niet krijgen kunnen. Dus het is inderdaad helend geweest.



Ik heb een bakje met een paar vragen gekregen en ik zal ze voorlezen:

1. Je moeder rende weg in stresssituaties. Toen je samen met je vrouw afscheid nam van je kindje Nanne, wist je niet zo goed wat je moest doen. Bij de assistentie van Kübler-Ross, schrok je van iemand met een psychose. Na al die klyasma's van Elisabeth en je levenservaringen, hoe ergaaf je nu de heftige emoties van de ander en reageer je in wezen anders als toen je nog onkundig was.

Ja, ik denk het wel. En de essentie daarvan is dat ik het niet meer hoeft te regelen, te weten, op te lossen, maar dat ik wel geleerd heb dat het helpt om er gewoon naar te luisteren en om er ruimte voor te maken. Ik zal u vertellen dat wij uit deze benadering een aantal trainingen, workshops ontwikkeld hebben en ook een model om hier mee om te gaan. En dat ook over te dragen, aan mensen te leren. En dat is het familiegesprek. Daar wil ik een paar dingen over zeggen. Een familiegesprek houdt in, dat je in families de communicatie op gang houdt – en dat kan n.a.v. een verjaardag zijn – maar, ik heb het gedaan de laatste jaren dat ik in mijn huisartsenpraktijk actief was, want daar ben ik 5 jaar geleden mee opgehouden – in situaties dat iemand uit het ziekenhuis komt om thuis te sterven. Dan was ik gewend om een huisvisite te doen en dan vroeg ik aan de familie, of aan de mensen waar het om ging, of ze de familie bij elkaar wilden roepen, omdat ik graag met de mensen die hier met elkaar mee te maken zouden krijgen – wat nu ging gebeuren, de laatste levensfase – dat ik daar graag een keer mee samen kwam om hen te vertellen wat er nu precies aan de hand was. Vaak ook is de communicatie slecht en denkt de ene helft van de familie dit en de andere helft van de familie dat. Dus ik nam altijd bij zo'n bijeenkomst de laatste brief mee en die vertaalde ik dan in gewoon Nederlands en legde uit wat de situatie was waar we mee te maken hadden en dan deden we het volgende: dan vroeg ik aan degene die ging sterven, die naar huis kwam om dood te gaan, nog 1 keer kort te vertellen hoe het gegaan was, zodat iedereen nog eens helemaal dat verhaal hoorde – en daar is echt niet meer dan een minuut of 5 voor nodig, dat kan je in korte tijd zeggen – en dan eindigde dat met de vraag: Waar maakt u zich zorgen over? Dat is een open vraag, waar iedereen op zijn/haar eigen manier kan antwoorden. Meestal geeft degene die het betreft een tactisch antwoord: waar ik mij zorgen om maak is wie zorgt er straks voor de financiën, als ik er niet meer ben? En dan zat je in een volle kamer met kinderen, ouders, aangetrouwd. En ik heb nu het beeld van een man voor me die dood ging en zijn vrouw zat er naast en die sprong daar meteen op in zo van: “nee, dat komt wel goed, we hebben het allemaal al geregeld”. En dan vroeg ik: “Waar maakt u zich zorgen over?” En die vraag herhaalde ik dan iedere keer en vooraf was de afspraak gemaakt dat zij elkaar niet inde rede mochten vallen. Dus, het ging niet om discussies, het ging erom dat iedereen de gelegenheid had om te zeggen wat hij/zij zeggen wilde en dat ik dat ook echt zou bewaken. En als iemand ging reageren op een ander dan – zei ik – zou ik het stoppen. Dat was de enige regel. Kinderen waren welkom, ook kleine kinderen. En in zo'n rondje wat je dan maakt, komt dan eigenlijk alles aan de orde. Men vindt het hinderlijk om hetzelfde te zeggen als de voorganger, dus daar komt dan iets persoonlijks bij en geleidelijk aan lokt het één het ander uit. De kinderen daarbij zijn vaak heel direct en kunnen zeggen: “Ik vind het een rotstreek dat opa dood gaat”, en daarmee ook de anderen helpen hun emoties daarover te voelen. Het risico wat er – dacht ik in het begin – aan vast zat, is, dat er ook dingen verteld kunnen worden die heel ingewikkeld liggen. B.v. incest, of andere familiegeheimen en die nu vader toch dood gaat, nog even gezegd worden. Mijn ervaring daarmee is, want dat gebeurde, dat door het strak in de hand te houden en te voorkomen dat iemand reageerde, dat het kon. Dan is het wonderlijke dat je je realiseert - ook achteraf, want waarom lucht dat nou op dat dat verhaal verteld is – dat iedereen zo'n verhaal bij zich draagt en dat iedereen het weet. En doordat het benoemd is, kan het gedeeld worden. En als het niet benoemd is, loopt iedereen



op zijn tenen en wordt het ingewikkeld: als ze nu maar niet dààr over beginnen. Als dat eenmaal gedaan is, dat hem ik een aantal keren meegemaakt, dan kan daarna de communicatie veel simpeler en beter plaatsvinden en wisten ze mij ook veel gemakkelijker te benaderen om dingen nog es daarover te willen zeggen. Familiegesprek. Het is het beginsel van de talking stick, dat is een Indiaans gebruik. Bij grote vergaderingen ging er een stok rond, de talking stick en alleen diegene die de stok vast had, mocht iets zeggen. En de voorwaarde was dat het de waarheid moest zijn. De anderen mochten niet in de reden vallen. Het enige wat je mocht doen was Ho zeggen, dat betekende ja, dat vind ik ook. Dus dat gebeurde dan, maar verder niet. Ik heb het een keer met 200 mensen gedaan en het is werkelijk wonderbaarlijk, wat er dan gebeurt. En daar is uit voortgekomen het principe van de vrijplaatsen. Ik heb aan huis 1 x per 6 weken een groep van 10 mensen die allemaal die training hebben meegemaakt waar we dat regelmatig deden. Ze komen om half 8 binnen, om kwart voor 8 beginnen we met de eerste talking stick en we doen twee rondes, twee keer rond. Ze weten hoe het werkt en ze weten dat dit hun de gelegenheid geeft om dingen onder woorden te brengen, die ze vaak elders moeilijk onder woorden brengen, dat er niemand in de rede zal vallen en dat is een veiligheid die in onze maatschappij weinig voorkomt en die heel erg helend is. Ik ben daardoor anders gaan kijken naar de Bijbeltekst: In den beginne was het woord. Ik denk dat het woord, het uitgesproken woord, het benoemen van iets, het mogelijk maken om iets te delen, heel belangrijk is. Als je iets kunt delen, kun je geleidelijk aan ook met elkaar gaan samenwerken en iets tot stand brengen. Als je het in je hoofd laat rondzoemen en er eigenlijk niets mee doet, omdat het te zwaar, te moeilijk is, ja dan gebeurt er ook niets. Het samen delen is het antwoord op eenzaamheid. En daar wordt geen flauwekul verteld. Zo van, ik ben gaan fietsen en het was zulk mooi weer, dat kun je met de buurvrouw delen, maar het gaat om dingen die je werkelijk geraakt hebben in die zes weken. Er is altijd meer dan je je gewoon dagelijks realiseert. Want, door naar elkaar te luisteren – en dat is ook zo iets wonderlijks – hoor en zie je niet alleen de ander, maar je gaat ook je eigen dingen weer langs en je voelt waar je zelf nog mee rondloopt. En dat hoeft niet zo spectaculair te zijn, maar het is vaak zeer ontroerend. Eens in de zes weken is het ontroerend.

2. Ik was als kind als de dood voor de dood. Ik heb zelfs een rouwstoet voor mijn slaapkamer-raam zien komen met dragers en een lijk. Maar op een gegeven moment kwam er ruimte en acceptatie. Nu werk ik in de zorg. En de vraag moet U zelf bedenken.

Dit doet mij denken aan een zin die ik tegen kwam, die mij geweldig geholpen heeft. Want, ik was natuurlijk ook zo'n dokter die het antwoord moest weten. Ik zal het lezen in Engels en daarna in het Nederlands. Het is eigenlijk oorspronkelijk in het Duits geschreven, maar ik heb de Engelse vertaling ervan gelezen. Het is van Rainer Maria Rilke, dichter, poëet, filosoof, van 100 jaar geleden. Het is een prachtig boekje van citaten: Rilke, On love and other difficulties. En het gaat over dit stukje: Be patient to all that is unsolved in your heart. Try to love the questions themselves, like locked rooms, like books that are written in a very foreign tongue. Do not seek the answers, which cannot be given you, for you will not be able to live them. The point is to live everything. Live the questions now. Perhaps you will then gradually without noticing it, live along some distant day into the answer. Resolve to be always beginning. Wees geduldig met alles wat onopgelost is in je hart. En probeer de vragen zelf lief te hebben alsof het gesloten kamers zijn of boeken die in een totaal vreemde taal geschreven zijn. Ga niet op zoek naar de antwoorden die je niet gegeven kunnen worden, want je zou niet in staat zijn om ze te leven. En daar gaat het om, alles te kunnen leven. Leef de vragen op dit moment. Misschien zul je ooit, zonder het te merken, op een dag ver in de toekomst, het antwoord binnen leven. Besluit om altijd opnieuw te beginnen, om een beginner te zijn.



3. Heel bijzonder hoe u de cyclus van ervaren, bewustwording in het leven beschrijft. Niets is toeval voor mij, maar leidt tot groei. Door eenzaamheid rijk worden. Al met een voorbestemd doel weer in een volgend leven stappen. Hoe ervaart u dit?

Daar raken we aan het spirituele aspect van ons leven. Ik geloof daar zeer in, maar ik hoor nergens mee bij. Ik ben ooit Protestant opgevoed, maar ik ben de kerk uitgegaan omdat ik vond dat wat daar als Goddelijk werd aangereikt, meestal die kwaliteit niet had. In ieder geval ben ik geleidelijk aan wel weer op zoek gegaan, o.a. ook door het verlies van ons zoontje. Ik ben echt op zoek gegaan. Ik ben naar allerlei tradities gaan kijken. Op dit moment spreekt het Boeddhisme mij het meeste aan. Dat kent geen God, maar is wel zeer bezig met het lijden. Maar, ook in de Christelijke traditie zijn nog veel dingen die me diep raken. Neem alleen maar de Mattheüspassion met Pasen. Ik zal zelf nooit daar proberen de waarheid over te vertellen, want ik geloof dat de waarheid niet iets is wat in woorden gevat kan worden. Dat gaat aan onze dimensie voorbij. En op dit moment en in de geschiedenis zijn er veel voorbeelden van, als we dat doen en daar regels uit destilleren, dan kunnen er de vreselijkste oorlogen ontstaan. Dus ik doe daar niet meer aan mee.

4. Het is een diepe wens van mij om mensen te begeleiden in de laatste levensfase, maar hoe vind ik de juiste cursus?

Het boekje, Doodgewoon helpen gaat daarover, vrijwilligers in de palliatieve zorg. Toen ik mijn huisartsenpraktijk 1 oktober 2001 beëindigde, was net in september dat gedoe in Amerika geweest, 9/11. En ik kreeg toen een bedrag aan geld van een bepaalde club en daar moest ik iets mee doen. Daar heb ik een tijdje mee rondgelopen en toen heb ik met vrienden een stichting opgericht: "Prijs de vrijwilliger". Want, ik had het gevoel dat wat vrijwilligers doen met hart en ziel, zonder daar een beloning in materiële zin voor te willen ontvangen, bijdragen aan onze maatschappij. Dat vertegenwoordigt de andere kant van de balans van hetgeen terroristen met ons doen. Dus, ik had het gevoel als ik dat in relatie zie, dan is dat graag waar ik de aandacht naar toe wil trekken.

Het idee was dat we een stichting "Prijs de Vrijwilliger" zouden opzetten. Niet, om de beste vrijwilliger van het jaar te kiezen, want dan krijg je dat stuk er weer in. Het moest helemaal niet gaan over competitie, maar wel om het gegeven als zodanig te belichten. En dan vrijwilligers in het algemeen, ook die van de voetbalclub. Alleen kan je dan het beste focussen op één soort vrijwilliger. En zo is er nu een ritme ontstaan, hopen we, dat eens in de twee jaar een groep vrijwilligers in het zonnetje wordt gezet. De eerste keer kozen we, omdat we daar allemaal banden mee hadden, voor de vrijwilligers in de terminale zorg. En dat zijn er overigens 7000 in Nederland, dat is niet niks. Er zijn inmiddels iets van 200 lokale groepen, iets van 65 Bijna Thuis Huizen, dus echt over het hele land beschikbaar, maar dan toch denk ik dat het zeer de moeite waard is om mensen die daar nog niet mee te maken hebben gehad daar eens iets over te vertellen. En toen hebben we bedacht, laten we eens aan het veld vragen om ons namen aan te reiken van mensen waarvan zij zelf vinden dat die het verhaal goed kunnen vertellen. En zo kregen we 50 namen aangereikt. Toen hebben we een goede journalist gevraagd om die mensen op te bellen en een uur met ze aan de telefoon te gaan praten over hun achtergrond en daar dan een A-viertje van te maken. Uit die A-viertjes hebben we, als bestuur van die club, er 23 uitgekozen, die we vervolgens aan een jury hebben voorgelegd, met de vraag om te kijken wat hen het meeste aansprak en daar 5 uit te kiezen. De jury bestond uit: Els Borst, de voormalig minister, Ria Bremer en Kees Brusse, acteur en twee mensen van ons. Die hebben toen 5 mensen unaniem gekozen. Die 5 zijn thuis opgezocht en hebben in geuren en kleuren hun eigen verbinding met de terminale zorg en hoe ze er toe gekomen waren, kunnen vertellen. En die 5 verhalen zijn in dit boekje gekomen, met een portretfoto en verder hebben we daarin uitgelegd hoe het werkt. Welke organisaties er zijn die zich op dit terrein begeven. Zowat alle informatie die ik kon verzinnen die daarover ging



en die ik van hen kreeg aangereikt staat er in. Huub Oosterhuis heeft voor die gelegenheid een prachtig gedicht gemaakt en misschien is er straks nog tijd om dat voor te lezen. Dus daar staat het allemaal in. Of de organisatie V.P.T.Z., www.vptz.nl, dat is vrijwilligers palliatieve terminale zorg. Die hebben een steunpunt in Bunnik, die coördineert de zorg en die weten van alles wat er in Nederland gebeurt, af. Zoals het tot nu toe altijd was, krijgen vrijwilligers die zich daar melden, vanuit de organisatie een cursus aangeboden. Twee x drie dagen was het altijd. En in die cursus, staat de eerste dagen vooral hun eigen ervaringen met verlies centraal. En dat is met opzet gedaan, want terminale zorg is geen trucje, het staat niet in een boek. Het gaat om mensen en daarmee neem je je eigen verhaal mee. En door die verhalen van jezelf te delen met anderen, ga je ook ervaren hoe verschillend het is en hoe belangrijk het is dat daar ruimte aan gegeven wordt. En dat je je jasje van: nou weten wij hoe het moet, bij voorbaat niet aan trekt. En dan is er verder ondersteuning vanuit de wijkverpleging en vanuit alle zorg die nodig is. Maar, het dagelijkse werk aan het bed wordt door vrijwilligers gedaan. Daarin zijn wij in Nederland uniek. In de wereld gebeurt dit verder nergens. Daar zijn de vrijwilligers over het algemeen nog, zoals dat bij ons in de ziekenhuizen vroeger was: UVV-ondersteuners, de verplegers in de zin van bloemetjes en boekjes en rondrijden met de rolstoel. Maar, onze vrijwilligers krijgen vanuit de wijkverpleging een cursus “Ziekenverzorging Thuis”, waarbij ze leren iemand op bed te wassen, op de po te helpen en om te draaien zonder hen pijn te doen. En dat kun je gewoon leren, dat zijn simpele dingen. Dat blijft gebeuren onder supervisie van de wijkverpleging die dan ook regelmatig langs komt. Je wordt als het ware extra familieleden, want familieleden doen dat ook voor hun zieke kinderen, ouders etc. De club heeft bewezen de afgelopen jaren dat het heel goed is en werkt.

Bij de start van het eerste huis in Nieuwkoop, dat was in 1986, toen we daarmee naar buiten kwamen, toen moest er behalve een groep vrijwilligers ook een huis komen. En dat moest dan midden in een woonwijk komen. Toen dat begon door te siepelen in het dorp, kwamen de reacties vrij snel op gang. Men vond dat doodeng en niet in onze wijk. Dan kunnen onze kinderen niet meer buiten spelen en al die stoeten door de wijk, je kan niet meer barbecuen met goed fatsoen in de zomer. Dat soort dingen gingen ze zeggen. Maar toen dat gebeurde en met name de burens die ernaast zouden komen wonen er een heel probleem van maakte, realiseerde ik me dat we met deze organisatie juist in het vaandel hadden om ruimte te maken voor de individuele emoties van mensen en ik vond dat je die van de burens niet kon overslaan. Dus, toen hebben we gezegd, terwijl het huis al gekocht was en gebouwd zou worden: wij willen daar naar luisteren en samen met de gemeente kijken naar een locatie die de mensen acceptabel zouden vinden. En toen zijn er oplossingen bedacht, die we van te voren niet hadden kunnen bedenken. Want, het zat niet in de planning en ik was niet zo creatief dat ik met huizen kon schuiven. Maar, toen moest er met huizen geschoven worden en doordat ineens te kunnen doen, door dat strakke stramien van het voorgelegde plan heen te mogen breken, hebben we nog een veel mooiere plek gevonden, die uiteindelijk heel goed was. Maar, inmiddels was duidelijk dat de mensen het eng vonden en mijn assistente in de praktijk hoorde dat ook steeds terug. Dat was een echte Nieuwkoopse, die hoorde die verhalen op verjaardagen. Toen heb ik allerlei dingen bedacht om het gewoner te maken. En één daarvan was dat we van de opening een feestje gingen maken. D.w.z. een grote tent voor de deur, de fanfare kwam langs, ballonnetjes gingen de lucht in. Een soort Koninginnedagachtige sfeer, met drankjes en hapjes. Gesponsord, door mensen die er inmiddels aan mee gingen doen. Maar, ze kwamen bij elkaar om de tentoonstelling te bekijken. Dàt was de drempelverlagende actie. Van kunstwerken van 25 kunstenaars uit Nieuwkoop en omgeving over afscheid nemen en hun kunstwerken hadden afgestaan aan het Huis voor deze tentoonstelling. Dat heeft heel veel mensen over de drempel geholpen. Ineens konden ze in dat enge Huis even rondkijken, alsof het alleen maar over de kunst ging. Daardoor konden ze ook het verhaal horen, de



mensen zien, die daar rondliepen, begrijpen waar het over ging. We hebben toen zes weken lang open huis gehouden. We hadden alle georganiseerde groepen in Nieuwkoop uitgenodigd om met een afvaardiging te komen kijken. Dus, daar kwam de biljartvereniging, de duivenfokvereniging, de gemeenteraad en wie dan ook, kwamen daar met twee, drie mensen kijken. Daardoor hebben we het verhaal herhaaldelijk verteld. Na afloop van die zes weken hebben we een huis-aan-huis-collecte gehouden en die bracht twee x zoveel op als er ooit eerder als record in Nieuwkoop was opgehaald. Hiermee was ook bevestigd dat het gelukt was, dat het Huis geland was en dat is eigenlijk zo doorgegaan. En ik realiseerde me heel goed, dat dit soort voorzieningen alleen een succes zijn als mensen zich er werkelijk voor open stellen en er aan mee doen. We hebben ook gemerkt dat dat niet vanzelf ging, omdat het daarna 10 jaar geduurd heeft – binnen een jaar kwam er een tweede Huis in Haarlem, dat was van dezelfde mensen van de club waar ik ook bij hoorde – en na vijf jaar kwam er een Huis in Brummen – maar verder niet. Twee keer in de maand hadden we open huis op zaterdag, daar konden mensen zomaar langs komen om te kijken wat we aan het doen waren. Er was ook veel belangstelling van de media, zelfs de Japanse televisie. Van alles en nog wat, want het was een uniek model: vrijwilligers die deze zorg aanbieden. Daarbij kwamen ook de geijkte vragen, want wij zeiden altijd: het is bedoeld voor als het thuis echt niet langer gaat. Als je thuis vastloopt. In die gevallen dat iemand terminaal is en het duurt maar en het duurt maar. En de centrale hulpverleners thuis, de familieleden knappen erop af, kunnen niet meer slapen, etc. Nu, in die gevallen had ik regelmatig meegemaakt dat mensen alsnog naar het ziekenhuis moesten, dat de familie het gewoon niet vol hield. Door zo'n huis te hebben, kun je met diegenen die het nog wel vol kunnen houden, gewoon een blok verderop, met dat clubje doorgaan in dezelfde sfeer en hoef je niet in een hele andere sfeer te gaan zitten. Die kunstcollectie zijn we toen gaan uitbreiden, daar hebben we kaarten van gemaakt, wenskaarten. De mensen hebben het allemaal gegeven. Eerst was het in bruikleen. Maar, toen ze zagen wat voor effect het had, hebben al die 25 kunstenaars hun werk aan ons gegeven en zijn we daar verder mee gaan bouwen. Daar hebben we kaarten van gemaakt, die jaarlijks in de week voor onze collecte, in de winkels in de buurt lagen. Dan konden mensen alvast die kaarten kopen. Met de Kerst stonden we er ook. Toen er een tweede Huis werd opgericht, hebben we delen van onze collectie daar opgehangen. Kunstenaars uit die omgeving zijn er ook mee begonnen dingen te geven en dat is nu zo'n beetje door de hele hospicebeweging een gebeurtenis geworden. Dat idee was bij mij opgekomen doordat ik in Amerika, in de aanloop door al dit soort dingen, op een hele bijzondere afdeling in een ziekenhuis in San Francisco was geweest. Daar kwam ik op een ziekenhuisafdeling, nou je geloofde je ogen niet. Roestvrijstalen deuren gingen open en ik stond in een huiskamerachtige omgeving, met vloerbedekking, met allemaal hout, lampen, kleur. Die hadden allerlei principes hoe je het voor de mensen minder onveilig kon maken, zo'n ziekenhuisafdeling. Die hadden o.a. als mogelijkheid, dat als je daar werd opgenomen, dan kwam er een art-car langs, een kunstkar. Dan kon je zelf uitkiezen wat je aan de muur wilde hebben in die kamer. Dat soort dingen, waarmee je je eigen sfeer kon maken. Ik denk dat wij nog veel te weinig van dit soort mogelijkheden gebruik maken. We zijn veel te veel op efficiency en steriliteit gericht en daarmee doen we onszelf en de patiënten tekort mee.

Ik ga nog iets voorlezen wat ik graag wil voorlezen. Dit gaat over die vrijplaatsen. Dit heb ik ooit eens geschreven en is opgenomen in een boekje dat is samengesteld door Prinses Irene, die erg met de natuur bezig is en dat boekje heette:

De natuur zijn wij.

De natuur in al zijn vormen en in alle tijden weerspiegelt onze gebondenheid met alles om ons heen. Alles is één, wij zijn allen één. Om dit volledig te kunnen ervaren, moeten we ons



veilig voelen. We hebben een haven nodig, een toevluchtsoort, waar alles mag zijn zoals het is en waar we samen kunnen komen. Het meest nabije toevluchtsoort kunnen we in onszelf creëren, waar licht en donker elkaar kunnen ontmoeten. Waar liefdevolle aandacht en vergeving aanwezig zijn. Waar geen oordeel is. Een plek waar heling kan plaatsvinden. Vandaar uit kunnen we de brug naar de wereld oversteken en verbinding maken met andere toevluchtsoorten. Plaatsen waar mensen werkelijk samen kunnen delen. Er is niet veel nodig om deze plaatsen te vinden. We kunnen er immers zelf de scheppers van zijn. We hoeven er alleen maar onze aandacht aan te geven en het volgende te doen: nodig wat mensen uit in een kring. Geef aandacht aan datgene wat om erkenning vraagt. Deel met elkaar wat we vinden in het duister van onze eigen ziel. Geef het woorden en laat het los, zonder tussenbeide te komen, zonder te oordelen. Op deze manier kunnen we de liefdevolle getuigenis zijn van elkaars genezing, een herverbinding met het leven, met de natuur. Creëer deze plaats mijn lief. Je hebt de last van je afgescheidenheid al te lang gedragen. Laat dat oude beeld los., Vergeef en rust met je verbondenheid in alles. Wees stil en weet dat je deel uit maakt hiervan.

Ik heb nog een tekst. Die heb ik gekregen van ouders waarvan een kind overleed. Ze hebben het zelf samengesteld en bij de begrafenis uitgedeeld en iemand anders heeft het voor me meegenomen. Ik heb toen gevraagd of ik dat ook mocht gebruiken in lezingen en dat vonden ze goed.

Voor de kinderen die stierven voor hun tijd.

Even geproefd van het leven en dan weg als een blad van een boom. Voor de kinderen die stierven. Overall. Oorlog, rampen, hongersnood. Hun namen lees je nergens. Je kunt het niet begrijpen en je hoopt dat geen enkele naam verloren gaat. Voor de jongeren die stierven vòòr hun tijd. Geniet maar als je jong bent zeggen de mensen, want later kan het misschien niet meer. En ineens is er dan geen later meer. Voor jou, voor wie het om je eigen kind gaat. Iedereen leeft met je mee, maar de pijn draag jij alleen. En je hoopt dat geen enkele naam verloren gaat. Voor de man en de vrouw die stierven voor hun tijd. Een koud bericht dat alles anders maakt. Met z'n tweeën verandert in alleen. Je komt er wel doorheen zeggen de mensen, maar er klinkt twijfel in hun stem en mensen vergeten zo vlug. En je hoopt dat geen enkele naam verloren gaat. Voor de oude man en de oude vrouw. Het is altijd te vroeg. Maar, eens komt de dood. Mensen zeggen, wie oud is kan er beter tegen, die is niet meer zo bang. Maar jij weet wel beter. En je hoopt dat ook oude namen niet verloren gaan. Voor allen die achter bleven in een omgeving waar iemand stierf. Blijf geloven dat het kan. Dat wanhoop hoop wordt. Herfst, lente. Dood, een nieuw begin. Niemand weet wat leven is. Alleen dat het gegeven is. Van vuilnisbelt tot gouden kroon, aan vluchteling en koningszoon. Wie leeft die maakt zijn eigen lied. En wie niet leeft, verstaat het niet.

Ik wilde nog het gedicht van Huub Oosterhuis voorlezen. Het heet:

Iemand Meer.

Wat zou je, vouw je armen onder je hoofd, kijk de afgrond in die Hemel heet. Zie de gesternten, hun gigantische figuren. Wou je beweren dat onder het tijdloze bewind van Maagden en Weegschalen, Schorpioenen en Dioscuren, hier op aarde ook maar iets er toe doet? Wat is een mens? Wat zou je? Ik ben eens voor goed dit onverwisselbare menskinde. Dit enig leven, hoor ik je denken. Zie ik je geloven. Of ben je om het even de zes miljard anderen, die ook maar als lichtstraaltjes flitsen en uitdoven. Wat zou je? Wat zou je anders dan een beetje drinken, klinken, lachen en omhelzen? Je zwarte uren zo gauw mogelijk vergeten.



Je zegeningen tellen. En zonder zelfbeklag je realiseren dat het voorbij zal zijn, voor je het weet.

Je schuimt langs boulevards, je schimpt in winkelruiten, ziet je staan in etalages, naakte pop. Je haalt je schouders op, je vouwt je op, probeert te slapen. Wat zou je anders? Wat zou je? Je werd wakker midden in de wereld, “deze”. Iemand riep me, dacht je in je dromen en werd wakker. Het is deze dag die vandaag heet, die ook morgen vandaag heet en overmorgen. Wie ga je zijn? Wat ga je doen en laten? Overmorgen, morgen, vandaag. De wereld, deze is een schreeuwend kraambed, een verwilderde tuin, waarin gedood wordt en gestorven. Geen schorpioenen verklaren, geen maagden verzachten, geen weegschalen wegen, het leed dat afgronddiep wordt geleden. Maar, jij hebt handen die verzachten kunnen. Opklarende ogen. Sterven zal je ooit. Maar vandaag en God weet morgen, kun je leven. Doen, zien, er voor iemand zijn misschien. En het verschil maken toch tussen onverwisselbaar uniek en om het even. Tussen dood en leven.

Wel thuis en bedankt voor je belangstelling.

Verzorging verslag: Joke van Roon.

