

**de  
gaande**



marijke prins

# de gaande

een vertelling  
over het stille  
zwijgen van mensen  
die gaan sterven

**2010**  
**Uitgevers**

© 2010 Uitgevers, Rotterdam 2015

Vormgeving omslag: Studio Klaster, Rotterdam

Vormgeving en opmaak binnenwerk: CO2 premedia, Amersfoort

Druk: Ten Brink, Meppel

2010 Uitgevers ontwikkelt professionele en educatieve informatieproducten voor professionals en studenten in de gezondheidszorg en de sector sport, bewegen en gezondheid.

[info@2010uitgevers.nl](mailto:info@2010uitgevers.nl) | [www.2010uitgevers.nl](http://www.2010uitgevers.nl)

2010 Uitgevers is een multimedia uitgeverij. Veel uitgaven zijn online verrijkt met beeld, geluid of aanvullende informatie. Meer informatie: [www.2010uitgevers.nl/uitgaven](http://www.2010uitgevers.nl/uitgaven).

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden auteur(s), redactie en uitgever geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen. Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische veelevoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, [www.reprorecht.nl](http://www.reprorecht.nl)). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.stichting-pro.nl](http://www.stichting-pro.nl)). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) van deze uitgave ten behoeve van commerciële doeleinden dient men zich te wenden tot de uitgever.

ISBN 978-94-90951-26-9

NUR 749, 860

# Opdracht en dankwoord

Dit boek is opgedragen aan de afdeling Oncologie in Gelre ziekenhuizen, in verbondenheid met al onze zieken en gestorvenen.

Met dank aan de zieken, aan hun naasten, en aan alle zorgverleners. Met dank voor al die jaren dat ik op de afdeling Oncologie zieken in de palliatieve fase heb mogen begeleiden. Op de afdeling Oncologie is de dood als een constante metgezel steeds aanwezig. In al die intense gesprekken die ik voerde met patiënten en hun naasten, in de laatste en meest belangrijke fase van hun leven, vertelden ze mij hun verhalen en intiemste gedachten, datgene wat leefde in hun hart... Ik heb al deze ervaringen en belevingen opgetekend en bewaard om die stemmen te kunnen teruggeven. Ze inspireerden mij tot het schrijven van deze vertelling en zijn samengesmolten tot één stem. Door het boek te lezen hoort u de stemmen terug.

Mijn bedoeling is om u uit te nodigen om te lezen en mee te beleven wat mensen doormaken, wat van betekenis is en wat het meest nabij ligt voor hun overlijden. Naast het verlangen naar warmte, naar menselijk begrip, en hoop op contact en weerzien, is dat vooral de wetenschap dat dit leven niet voor niets is geleefd: de rustige zekerheid dat de eigen levenstaak is volbracht en in liefde is doorgegeven.

Een bijzonder woord van dank nog aan Anneke en Yolanda voor hun voortdurende aansporingen en voor hun uitstekende adviezen. Zij waren bereid om hun eigen kennis, levenservaring en wijsheid als geestelijk verzorger, en als verpleegkundige aan dit boek ten goede te laten komen. We hebben onze krachten gebundeld. We zaten op één lijn, en putten uit een gedeelde

inspiratiebron: onze betrokkenheid bij zieken en hun naasten, en de waarde van aandacht voor de geestelijke dimensie in de palliatieve zorg.

De totstandkoming van dit boek zou niet mogelijk zijn geweest zonder de steun van Jeroen van Suijlen en het vertrouwen dat ik van hem kreeg. Ik ben heel blij dat hij het voorwoord wilde schrijven voor dit boek.

*Marijke C.J. Prins*

*Apeldoorn, september 2015*

# Inhoud

Voorwoord 9

## **Deel 1 De vertelling 11**

De cirkel doorbreken 15

De Gaande en de begrensde tijd 44

Rond het sterfbed: de Gaande verlangt naar stilte 69

## **Deel 2 Reflectie bij de vertelling 79**

Rond ziekte heerst stilte 84

Niet-gelijke tred 88

Morele eenzaamheid 92

Herinneringen aan sterven 97

Bij deze uitgave 105

Bronnen van de gedichten 111





# Voorwoord

In het leven is er één zekerheid en dat is dat we een keer zullen komen te overlijden. Dat moment van overlijden kunnen we door gezond te leven en door tal van ontwikkelingen in de medische wetenschap steeds langer uitstellen, maar onherroepelijk volgt toch een keer de dood. Soms lijkt het bij dit streven naar een langer leven of we steeds meer zekerheid willen ontnemen aan het leven, waardoor we de voorbereiding op de fase van overlijden steeds verder voor ons uit schuiven.

Hoe kunnen we omgaan met deze fase? Een medisch professional is opgeleid om te genezen, maar soms heel onbekwaam als het gaat om begeleiding in de laatste fase van leven – juist die fase waar de patiënt zit met vragen die existentieel zijn maar vaak niet gesteld worden.

Wanneer daarover te spreken? Als de patiënt dat aangeeft? En als die dat nou niet kan, maar daar wel op hoopt? En wat te doen als je het als medisch professional helder aangeeft? Heb je dan als medicus gefaald, want je bent immers opgeleid om gezond te maken? Wat als je als dokter met deze realiteit het laatste sprankje hoop op uitstel van de dood wegneemt?

Kortom, heel veel vragen en soms heel weinig antwoorden. En die antwoorden staan ook niet in een leerboek, die antwoorden komen en gaan zoals wij ook komen en gaan.

Als medisch professionals gaan we ons gelukkig steeds meer realiseren dat de laatste fase deel uitmaakt van het leven, zoals de uiteindelijke dood dat ook doet. En in die hele intieme en soms fragiele fase van ons leven zoeken we naar antwoorden die we soms alleen niet kunnen vinden en waarin

uiteraard de naasten, maar ook de medisch professionals van onschatbare waarde kunnen zijn.

In dit boek geeft Marijke Prins, jarenlang geestelijk verzorger in Gelre ziekenhuizen, een kijkje in het hart van de praktijk van de oncologische palliatieve zorg, waarbij de lezer op een confronterende wijze meegenomen wordt in het laatste deel van het leven van de Gaande.

Waar normaal gesproken meestal gezwegen wordt over de dood, krijgt deze in dit boek een gezicht om nooit te vergeten.

*Dr. Jeroen D.E. van Suijlen, klinisch chemicus*

*Directeur Medisch Ondersteunende Diensten Gelre ziekenhuizen*

# Deel 1

## De vertelling

Ziek zijn in het besef niet lang meer te leven hebben maakt heel erg stil. Dit brengt zwijgen teweeg bij alle betrokkenen.

Het besef dat je gaat sterven is te groot voor woorden. Niets van wat zich op geestelijk gebied kan afspelen is grootser dan sterven. De enige die de stervende mens ten diepste lijkt te begrijpen is de dood zelf. Zieken voeren innerlijke gesprekken met hem totdat zij zelf over de grens van leven en dood zijn gegaan. In dit boek wordt de dood de 'Vreemdeling Grens' genoemd. Hij is niet zomaar een Vreemdeling, en ook niet zomaar een Grens. Ik wil in dit boek stem geven aan wat ernstig zieken in het ziekenhuis en in de thuissituatie doormaken. De stille stem van mensen die weten dat ze gaan sterven, en vertellen wat zij nodig hebben en waar ze op hopen. Dit boek richt zich dus in de eerste plaats op patiënten in de palliatieve fase, en de naasten die het meest betrokken zijn bij het sterven van een dierbare. Het boek richt zich daarnaast op zorgverleners, vrijwilligers in de zorg en omstanders.

De hoofdpersoon van deze vertelling, die ik 'de Gaande' noem, is een fictieve persoon. De vertelling is een synthese van alle mij vertelde verhalen die ik in de afgelopen jaren heb opgetekend en verzameld.

De naam van de hoofdpersoon, 'de Gaande', heeft een diepere betekenis. Zij is iemand die onderweg is in het laatste stuk van haar leven. Zij is vertrekkende en denkt na over de dood. De Gaande is vaak in gedachten in gesprek met haar overleden zus, de Stille Stem. Deze Stille Stem wordt gehoord in haar hart. Zo komt de 'Vreemdeling Grens' – de naderende dood – steeds dichterbij.

Daarnaast ontmoeten we in deze vertelling de Echtgenoot van de Gaande. Hij leeft al die jaren intens met zijn vrouw mee. Hij heeft soms het gevoel er alleen voor te staan. Omdat hij dagelijks in zijn logboek de gebeurtenissen beschrijft, ter verwerking, noem ik hem de Schrijvende Man. Haar meest intieme momenten vertrouwt de Gaande toe aan haar man en aan haar overleden zus. Er was een vertrouwelijke intieme en geestelijke band van zuster tot zuster in leven en ook na de dood – nog steeds zijn zij elkaar tot morele steun. Wederzijdse belangeloze steun, enkel het verlangen om vrij te komen.

We ontmoeten in deze vertelling ook de Aandachtige, een verpleegkundige, en de Dokter die verantwoordelijk is voor de palliatieve behandeling van de Gaande.

De vertelling van de Gaande beschrijft de periode van negen maanden waarin zij zich moet instellen op haar dood. Voor de Gaande begon dat proces van sterven toen ze geen hoop meer had dat het ziekteproces zich zou stabiliseren en ze begreep dat de Vreemdeling Grens niet meer terug zou keren naar zijn verborgen plaats.

Naarmate het ziekteproces vordert en zij lichamelijk en geestelijk verzwakt – zij transparanter en ijler wordt – wordt deze periode allengs moeilijker. De druk van de omgeving om tot een eigen besluit te komen over hoe dit stuk van haar leven in te vullen is ontmoedigend en beïnvloedt haar eigen beoordelingsvermogen. De omgeving die met haar blijft praten alsof er nog tijd genoeg is. Uitstelt. Voor zich uit schuift. Ontkent. Versluiert, met de beste bedoelingen – maar het voor haar moeilijker maakt omdat zij urgentie voelt. De weg van het toegroeien naar het nemen van een krachtig besluit om te stoppen met behandelingen confronteert haar met haar angst voor de dood. Hoe lang is zij nog bereid om behandelingen te ondergaan enkel en alleen om haar leven te verlengen en de dood uit te stellen?

Deze vertelling neemt de lezer mee in het mentale proces van de Gaande van afscheid nemen en loslaten van het leven. Haar verhaal begint bij haarzelf. Bij haar diepe verlangen om zich te bevrijden en zichzelf te willen zijn. Haar herinneringen zijn parels van wijsheid en inzicht voor het rijgen van het snoer van haar leven. Ze raapt ze allemaal op, ook de parels die

onder stof en gruis op de weg verborgen lagen, ze spoelt ze schoon en verwerkt al deze parels in haar ketting als een kostbaar kleinood.

De Gaande is de mens die een eigen geestelijke weg te gaan heeft, en is meer dan een patiënt die het gaat verliezen van de ziekte. Haar aardse tijd is begrensd; haar stilstaan bij het eigen leven is, anders dan het woord 'stilstaan' doet vermoeden, een dynamisch proces, een innerlijk proces van verandering en groei. De worsteling van de Gaande is zinvol en vol van betekenis. Het is in de eerste plaats een gevecht om geestelijke tijd, een gevecht om gehoord te worden in haar verlangen geestelijk te kunnen groeien in de nabijheid van de dood.

De Achtergeblevene, haar Echtgenoot, zoekt na het heengaan van de Gaande zijn eigen verdere weg en soms bekruipt hem de gedachte: *Zij is weg uit mijn leven, en ik weet niet waar zij heen is gegaan. Waar is zij nu? Hoe zou het met haar zijn? Ik zou haar nog zoveel willen vragen.*

Het zijn vragen die we ons zelf soms stellen. Aan elkaar stellen. Met eerbied en ontzag. Omdat het zo moeilijk is om te begrijpen. Om te bevatten.

Soms bekruipt je het gevoel dat het allemaal *toen* gezegd had moeten worden. Dat je nog zoveel zou willen hebben geven. Dat je nog had willen zeggen hoe lief je hem of haar vindt. Waardoor je nu achteraf een machteloos en spijtig gevoel krijgt.

*Ik ween om woorden, die onuitgesproken bleven,  
Woorden van troost en deernis met uw leed,  
Van dank voor 't geen gij waart en voor mij deedt,  
Van teederheid, die ik verlangde u te geven,  
Doch nooit heb uitgezegd of neergeschreven  
Uit schroom voor 't groote woord, die 't ware woord  
vermeed...*

*Ik ween om woorden die onuitgesproken bleven,  
Om al, wat ik verzwegen – en gij niet weet.*

*Jacqueline E. van der Waals (1868-1922)*