

Introductie

Als ik één ding mag noemen van wat ik heb geleerd sinds mijn vader en moeder zijn overleden, is het dat rouw een mengelmoes aan gevoelens oplevert. Het gaat werkelijk waar alle kanten op. Pijn, euforisch gelukkig, verschrikkelijk verdrietig, intens blij met vrienden en familie en doodsbang voor de toekomst. Bij mij is dat alles de afgelopen jaren soms gelijktijdig voorbijgekomen. Als je rouwt, voel je dat je leeft.

Wat ik niet wist, en pas heb ontdekt door het schrijven van dit boek, is dat ik niet de enige ben geweest met jobouien en -gedachten. Ondanks alle liefde om me heen voelde het af en toe best eenzaam. Ik sprak genoeg over mijn ouders, maar blijkbaar te weinig met leeftijdgenoten die ook jong boven iemands kist hadden gestaan.

Ik bedoel, de kans is groot dat jij dit boek nu in je handen hebt omdat één of allebei je ouders zijn overleden, of omdat je een vriend of vriendin die in de rouw is wilt helpen. Hoewel ik je niet persoonlijk ken, wil ik je graag laten weten dat ik het ontzettend rot vind dat ook jij gedwongen wordt geconfronteerd met dit verdriet en alle sores eromheen.

Het afgelopen jaar sprak ik non-stop met mannen en vrouwen over de dood van hun vader of moeder. Sindsdien weet ik: wij zijn overal, en hoewel elk verhaal en elke behoefte anders is, zijn er veel overeenkomsten en kunnen we elkaar veel tips geven. Ook fijn: openlijk praten zonder medelijdende blikken. En ook geleerd: onze

Waddeneilandduinen zijn bezaaid met menselijke as. Maar dat terzijde.

Wat heb je aan dit boek?

Van harte gecondoleerd is een verzameling verhalen van mensen van wie op relatief jonge leeftijd de vader, moeder of allebei de ouders zijn overleden. Het is trouwens officieel een gewone Nederlandse zin, dat ‘van harte gecondoleerd’. De enige keer dat ik het iemand hoorde zeggen was tijdens een condoleance, door de dame voor mij. Ze ging gepaard met een ferme handdruk zo het hele familierijtje af, en ik dacht: dat mens spoort niet. Blijkbaar had ik het mis, want het internet zegt dat je met deze zin iemand recht vanuit het hart wilt condoleren – en daar is natuurlijk niets mis mee. Al staat er ook overal in koeienletters bij dat je deze zin toch het beste kunt vermijden, omdat we ‘van harte’ associëren met iets vrolijks.

In de volgende hoofdstukken heb ik alle ervaringen en tips van meer dan twintig personen verwerkt, inclusief die van mezelf. Het zijn verhalen van mensen uit grote en kleine gezinnen die een hechte band hadden met hun ouders of juist niet. Sommigen stonden ineens aan het roer van het huishouden. De een kreeg een burn-out; de ander heeft nooit ergens last van gehad.

Met vijf van de mensen die ik interviewde deelde ik ervaringen terwijl we samen aan één grote keukentafel zaten. Achter in het boek (p. 169) kun je meer lezen over hun achtergrond, maar in het kort:

- Jeroen was mantelzorger voor zijn vader en worstelde met de wetenschap dat hij de erfelijke en dodelijke ziekte Huntington mogelijk ook zou krijgen. Zijn vader overleed in 2015.
- De moeder van Marleen overleed plotseling in 2004 aan de gevolgen van een duikongeluk.
- Na dagen in onzekerheid te hebben gezeten, kregen Gert-Jan en zijn twee zussen in 2012 de bevestiging dat hun ouders op een gezonken veerboot in Tanzania hadden gezeten en allebei waren overleden.
- Quintus besepte als tiener al dat het niet goed ging met zijn vader,

waardoor zijn zelfdoding in 2014 geen echte verrassing was. Het onbegrip van zijn omgeving was dat wel.

- Fleur was mantelzorger van haar moeder voordat die in 2009 overleed aan kanker. Zij bleef tijdelijk in het ouderlijk huis wonen, samen met haar twee minderjarige broertjes.

De cijfertjes

Er zijn geen harde data die laten zien hoeveel vaders en moeders met (jongvolwassen) kinderen sterven. Het Centraal Bureau van de Statistiek deed in 2013 onderzoek en kopte dat jaarlijks ruim zesduizend kinderen in Nederland een ouder verliezen.¹ Bij navraag gaf het CBS aan dat het onderzoek begin 2020 zal worden herhaald. Die cijfers kan ik helaas niet meenemen in deze editie, maar desgevraagd geeft het statistiekbureau wel aan dat ze verwachtten dat de aantallen redelijk stabiel zijn gebleven. Een voorzichtige schatting zou zijn dat van alle Nederlanders tot 20 jaar ongeveer 1,7 procent een vader en bijna 1 procent een moeder verliest. Omgerekend komt dat grofweg neer op zo'n 65.000 jongeren die zonder vader en 38.000 jongeren die zonder moeder opgroeien.² Een behoorlijk aantal. Al helemaal als je bedenkt dat mensen die in de 20 waren tijdens het overlijden, zoals ik, niet worden meegenomen in deze statistieken.

Waarom ik?

Zelf was ik 23 jaar toen mijn moeder overleed en 27 jaar toen mijn vader stierf. Mijn ouders waren al jaren gescheiden toen mijn moeder lymfklierkanker kreeg; ik zat toen op de basisschool. Ze herstelde, maar haar lichaam had veel te verduren gehad door alle behandelingen. Ongeveer tien jaar later kreeg ze last van hartfalen waardoor ze steeds minder kon doen en haar leefwereld kleiner werd. In die periode was ik haar mantelzorger. Ze overleed in december 2010. Na-

-
- 1 <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2013/32/jaarlijks-verliezen-ruim-6-duizend-minderjarige-kinderen-een-of-beide-ouders>
 - 2 <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/37296ned/table?ts=1570030864131>

derhand kreeg ik een burn-out en heb ik mezelf ondergedompeld in een periode van rouw. Voor mij werkte dat goed, maar het is niet perse een aanrader.

Mijn vader is geboren en opgegroeid in het West-Afrikaanse land Sierra Leone en kwam naar Nederland om sociologie te studeren. Hij ontmoette mijn moeder, zij trouwden en voilà: daar was ik. Na dertig jaar 'hier' miste hij het 'daar' te veel en besloot hij terug te verhuizen. In Freetown had hij een nieuw leven opgebouwd tot aan zijn overlijden in 2014. Dat was krap vier jaar na mijn moeder. Zijn plotselinge dood viel samen met de ebola-uitbraak. Ebola is die besmettelijke en dodelijke ziekte die in West-Afrika en Congo in een razend tempo toesloeg. Precies in de periode dat het nieuws alleen beelden liet zien van hulpverleners die van top tot teen waren ingepakt in gele pakken, vloog ik naar het epicentrum. Mijn vader was niet besmet, maar is in zijn slaap overleden. In mijn eentje naar Sierra Leone vliegen voor zijn begrafenis, tegen het advies van de huisarts in en zonder dat er een vaccin bestond, is tot op de dag van vandaag het dapperste wat ik ooit heb gedaan.

Naast de dood van mijn ouders hebben we in mijn studiegroep van acht vriendinnen ook drie jaar op rij elke decembermaand een moeder moeten begraven. De moeder van Fleur – dezelfde die eerder is genoemd – was de eerste, de mijne overleed het tweede jaar en het jaar erop was het de moeder van Tosca. In het eerste jaar stonden we nog schamper in de hoek toe te kijken, maar in jaar drie waren we een geoliede machine: jij de bloemen, ik de kaart, en wie van ons houdt de rest op de hoogte?

Zelf had ik destijds graag een niet al te deprimerend boek over rouw willen lezen dat aansloot op mijn belevingswereld. Omdat dat er niet was, schrijf ik het nu zelf. Toegegeven: erg rooskleurig klinkt het tot nu toe niet. Dat weet ik, maar heb geduld, want wat ik sinds het overlijden van mijn ouders heb geleerd, is dat een ouder verliezen weliswaar pijnlijk en klote is, maar niet het einde van de wereld. Sorry?! Ja, echt waar.

Natuurlijk blijft de rouw iets waar je in je eentje doorheen moet. Hoe je daarmee omgaat, is aan jou, maar *Van harte gecondoleerd* geeft

je in elk geval een beeld van hoe andere leeftijdsgenoten zich in een vergelijkbare situatie staande hebben gehouden. Je zult zien: het verdriet doet pijn, het vreet energie en af en toe ga je flink onderuit, maar niets is beter dan dat gevoel van opstaan.

Dit vormt je, of je het nou wilt of niet. Jij, jij kunt de wereld aan. Juist door wat je meemaakt.

'De verzorgster keek naar de
medicijnen in haar hand en zei:
'Maar de dokter heeft echt gezegd
dat het beter is als ze deze
inneemt.' 'Mevrouw, kijk dan,' zei
ik, 'mijn moeder is stervende. Dat
ene pilletje gaat geen verschil meer
maken hoor; daar gaan we haar niet
voor wakker maken.'

Dan zegt de dokter: 'U wordt niet beter.'

De diagnose

Het overkomt veel gezinnen: iets bij een van de familieleden voelt niet goed, en daarom gaat hij of zij toch maar even langs de huisarts voor een controle. Daarop volgt dan een bezoek aan het ziekenhuis, en de uitslag blijkt een ernstige ziekte. In veel gevallen volgt dan een heel ziekenhuis-in-en-uit-traject met als enige brandstof geloof en hoop op beterschap.

'Ik denk dat mijn moeder al voelde dat het niet goed zat,' begint Fleur. 'Ik was 22 en we waren met familie op Ameland; zelfs fietsen lukte haar niet. Mijn moeder had zich al laten onderzoeken, maar ze wachtte nog op de uitslag. Ik zei: "Bel nou gewoon, dan kunnen we daarna genieten van de vakantie," maar dat wilde ze niet. Een week na de vakantie belde mijn oma in paniek op: "Het is fout, Fleur, het is helemaal fout." Ik ben meteen in de trein gesprongen. Mijn moeder kwam me ophalen en zei dat oma overdreef, maar ze hield zich groot. Mijn onderbuikgevoel zei luid en duidelijk: dit is goed mis.'

Jeroen: 'Achteraf waren er eerder signalen, maar ze begonnen echt op te vallen toen ik een jaar of negentien was. Mijn vader liet bijvoorbeeld zonder aanleiding een glas uit zijn handen vallen, en hij had moeite met zijn evenwicht. Het leek soms net

alsof hij te veel had gedronken. Ik weet nog dat vrienden op de middelbare school zeiden dat ze hem op klaarlichte dag dronken op straat hadden zien zwalken. Als puber schaamde ik me daarvoor. Hij liet zich onderzoeken, maar de artsen konden niets vinden. Daarom is mijn moeder het internet gaan afstruinen, en alle symptomen wezen naar de ziekte van Huntington. We hoopten dat het allesbehalve dat was, maar een paar tests later kwam het telefoontje en was de diagnose gesteld.

Als je de ziekte van Huntington hebt, stoppen je hersenen langzaam met functioneren en geven ze minder signalen door. Daardoor valt het lichaam steeds verder uit. Een heftig moment voor mij was toen ik op internet een filmpje zag van een volwassen man met dezelfde ziekte, maar dan in een vergevorderde fase. Hij zag er zwaar gehandicapt uit en zat in een speciale stoel. Hij bleef continu heen en weer wiegen en was niet in staat om volledige zinnen te produceren. Dat beeld sloeg bij mij in als een bom: zo zou mijn vader ook worden. Omdat de ziekte erfelijk is, zou dit ook mijn toekomst kunnen zijn.'

Ik (Ameline): 'Ik herinner me het moment waarop mijn moeder vertelde dat ze ziek was als de dag van gisteren. Ik was elf en wilde bij een vriendin logeren, maar dat mocht niet, want mijn moeder wilde me iets vertellen. Ze stond aan de keukentafel en zei: "Luister, Lientje, ik ben ziek. Ik heb kanker, maar ik beloof je dat ik beter word. Hoor je dat? Ik word beter." In het begin vond ik het gezellig; als alleenstaande moeder met fulltime baan had mijn moeder altijd haast en nu kon ik tussen de middag thuis eten. Maar die lol was er snel van af, want na de eerste paar chemo's viel haar haar uit en hing ze de hele dag spugend boven het toilet. Je zag aan alles dat ze pijn had.'

In één klap volwassen

Zodra de diagnose is gesteld, verandert de gezinsstructuur. Prioriteiten verschuiven en over het algemeen wordt er van het hele gezin verwacht dat je meehelpt waar je kunt – of in ieder geval de boel niet

barricadeert. De ruimte die je daarin hebt, neemt, of toebedeeld krijgt, hangt samen met verschillende vormen van loyaliteitsgevoel en de gezinssamenstelling. Ben je de oudste of enig kind? Grote kans dat er een beroep op jou wordt gedaan. Probeer jezelf in dat geval niet uit het oog te verliezen. Jij bent Atlas niet; je hoeft de wereld niet op je schouders te dragen. Als ik het zelf opnieuw zou doen, dan zou ik vanwege mijn koppigheid uit mezelf waarschijnlijk niet veel veranderen, maar ik hoop dat ik hulp van buitenaf meer en sneller zou accepteren.

Bij Jeroens vader werd de diagnose in 2005 gesteld. ‘Hij is in 2015 overleden, dus ik heb tien jaar de tijd gehad om te wennen aan het idee. Dat doet veel met je. De eerste periode merken we nog niet veel van zijn ziekte: mijn vader werkte als hovenier en bleef licht werk doen. Ik studeerde in Utrecht, maar woonde nog thuis en merkte dat mijn moeder steeds meer op mij ging leunen voor mentale steun. Dat was zwaar, en mede daarom heb ik redelijk snel besloten het huis uit te gaan. Het was voor mij beter om iets meer afstand te hebben.’

Ik: ‘Mijn moeder heeft zich gehouden aan haar belofte om beter te worden. Ze heeft chemotherapie, bestralingen en een bloedtransfusie moeten doorstaan, maar de kanker heeft ze verslagen. Mijn ouders hadden na de scheiding nauwelijks contact, dus ik logeerde in die periode veel bij familie in Drenthe. Ook vrienden van mijn moeder hebben altijd klaargestaan.

Dat mijn moeder het heeft overleefd, is een klein wonder – de dokters hebben dat meerdere malen verteld – maar er hing wel een prijskaartje aan. De bestralingen hadden zo veel schade aangericht dat de dokters gelijk al waarschuwden voor hartfalen. We hebben tien goede jaren gehad, waarin mijn moeder gewoon werkte en we met de auto oostelijk Europa hebben doorkruist. Maar op een gegeven moment ging haar gezondheid achteruit. Traplopen, autorijden: eigenlijk werd alles te zwaar en had ze constant pijn. Ze had de longen van iemand van 92 en inderdaad hartfalen. Geleidelijk aan werd haar leefwereld

kleiner, en na mijn afstuderen in 2009 ging het echt bergafwaarts.'

Fleur: 'School, vrienden, werk: ik heb alles uit handen laten vallen. Het enige wat ik wilde, was er voor mijn moeder en broertjes zijn. Mijn ouders zijn jong gescheiden en mijn moeder hield het gezin tot dan toe bij elkaar. Ik was net 22 jaar en de oudste van 5 kinderen; mijn twee jongste broertjes waren 17 en 15 jaar.

Aan alles voelde ik dat mijn moeder nooit beter zou worden. Zelf snapte ze niet hoe ziek ze was, waarschijnlijk doordat de tumoren op haar hersenen drukten. Dat besef kwam pas na een operatie waarbij een deel van de tumoren waren verwijderd. Ze zei: "Ik wil alles doen om langer bij jullie te blijven."

Vóór die operatie is ze een aantal keer flink uit de band gesprongen. Zo zat ze een keer achter de computer en liet ons webwinkels met kleren zien en vroeg ze wat we mooi vonden. Voordat we het doorhadden, had ze voor zesduizend euro aan kleding besteld. Wij erachteraan bellen om alles te annuleren.'

Mantelzorg

Voor iemand zorgen komt in vele vormen en maten: de een helpt met douchen en aankleden, de ander regelt praktische zaken om het huishouden draaiende te houden.

Frederique was negentien toen er bij haar moeder eierstokkanker werd geconstateerd, waarop een strijd volgde van drieënhalft jaar. 'Het laatste halfjaar kon mijn moeder niet meer alleen zijn. Daarom stopte ik met mijn studie in Groningen en ben ik terug naar Maastricht gegaan. Elke dag hetzelfde ritme: eerst ontbijt op bed, dan zelf aankleden en daarna mijn moeder helpen met douchen. Dat laatste was zo belangrijk – door die douche voelde ze zich sterk en fris. Mijn moeder wilde absoluut geen bed in de woonkamer, dus we bleven veel boven. In de grote slaapkamer had ik een extra tafel neergezet waaraan we aten en puzzels legden.'

Frederique deed de boodschappen, het huishouden en nam geleidelijk aan ook meer zorgtaken over. 'Mijn moeder had bijvoorbeeld

een drain die het extra vocht in haar lijf afvoerde. “Alsof ik verdrink in mijn eigen lichaam,” zei ze weleens. Dat zakje en de bijbehorende slangetjes moesten heel precies vastgezet worden, anders blokkeerden de nieren en werd ze ziek. Onze thuiszorg was dat niet gewend, dus na de derde keer dat we mijn moeder naar de spoedeisende hulp hadden gebracht vanwege niet goed geplakte slangetjes, dacht ik: laat mij dat maar doen. In het weekend kwam mijn vader altijd terug vanuit zijn werk in de Randstad. Dan nam hij de zorg over en ging ik stoom afblazen in de kroeg.’

Fleur, Jeroen en ik zijn alle drie mantelzorger geweest. Voor de één een bewuste keuze, de ander rolde er langzaam in.

Fleur: ‘Ik leefde als een robot: ik zorgde voor de pillen, probeerde steun en stabiliteit te bieden aan mijn broertjes en speelde de perfecte gastvrouw. In september werd de diagnose gesteld, en op eerste kerstdag van hetzelfde jaar is ze overleden. Het was een korte, maar intense periode. Achteraf denk ik: ik was te veel verzorgster en te weinig dochter. Als mijn moeder pijn had en vroeg om extra medicijnen, dan zei ik: “Nee, dat kan pas over drie uur,” bang dat ik haar een overdosis zou geven. Terwijl ik nu denk: wat maakte het uit? Ze ging toch dood. Mijn broertjes gingen er allemaal anders mee om; eentje wilde mijn moeder vooral aan het lachen krijgen en ging met haar freewheelen in de rolstoel.

Wij hadden constant bezoek over de vloer. Ik vond het lief dat iedereen langskwam, maar ook vermoeiend – want daar stond ik dan weer, de toiletpot te schrobben. Het klinkt hard, maar een deel van het bezoek kwam vooral om zelf afscheid te nemen, en dan stortten ze hun hart bij mij uit over hoe moeilijk ze het vonden. Dat snapte ik wel, maar wat heb je daaraan als 22-jarige met een strak zorgschema? We hebben daarom een blog aangemaakt waarop we elke dag een foto of bericht over mama postten. Zo was iedereen op de hoogte zonder dat er iemand fysiek langs hoefde te komen en zonder dat wij vier keer hetzelfde telefoongesprek hoefden te voeren.’