

ALS ZE ER NIET MEER IS

Liefde en dood. Zomaar twee woorden. Mijlenver bij elkaar vandaan. Natuurlijk denk je er wel eens aan. 'Zorg je dat dit nummer wordt gedraaid als ik er niet meer ben', snik je in een sentimentele bui bij dat ene mooie liedje. En je roept vol zelfvertrouwen als je intens naar je geliefde kijkt: 'Wij worden samen heel oud liefste, wij blijven altijd bij elkaar!' Om vervolgens weer over te gaan tot de orde van de dag. Wij zijn immers jong en onoverwinnelijk. Totdat de dood persoonlijk om de hoek komt kijken.

TEKST Astrid Karsten FOTOGRAFIE Dan Smith

Marieke en Jane zijn jong en dolgelukkig als ze elkaar in december 2002 ontmoeten op het internet. Jane leest regelmatig de Engelstalige *ER-fiction-writings* (het schrijven van eigen scripts naar aanleiding van bestaande series en/of films) van Marieke. Van het één komt het ander en in maart 2004 vertrekt Marieke naar Engeland. September van datzelfde jaar besluiten ze samen te gaan wonen. Maar het 'script' wat voor hen klaar ligt, had geen enkele *fiction-writer* ooit kunnen bedenken. Jane is 21 jaar als in januari 2005 een 'abnormale massa' wordt waargenomen op een CT-scan van haar hoofd.

Doctor Jane

Marieke: 'Jane had met rugby een schop tegen haar hoofd gehad. Ze kreeg diezelfde nacht een epileptische aanval. Er werd een CT-scan gemaakt, maar ze dachten dat de scan wees op een zwelling van de hersenen zelf. Maar een paar weken later had Jane nog steeds klachten en bleek op de CT-scan nog steeds een ongewone massa te zien. 'Dan is het een tumor', zeiden ze. Anders hadden we het niet eens geweten.

De tumor was goedaardig, maar de dokter vond het toch noodzakelijk dat deze zo snel mogelijk operatief werd verwijderd. Jane wilde echter eerst haar bachelor examen doen. Ze zei altijd: 'Als ik dood ga wil ik 'doctor Jane' zijn.'

De operatie wordt uitgesteld en succesvol uitgevoerd in juni 2005. Naast haar bachelor graad, behaalt Jane in 2007 ook haar master graad. 'Eigenlijk was alles heel normaal', aldus Marieke. Tot oktober 2008, als opnieuw donkere wolken boven Marieke en Jane samenspaken. Jane ziet steeds vaker dubbel, heeft moeite met haar concentratie en krijgt hoofdpijn.

'De tumor was terug. Bovendien had hij zich verder verweven met de hersenen; opereren was niet meer mogelijk. Er werd besloten te bestralen. Het kon twee kanten op. Of de tumor verdween, of, als we pech hadden, zou de activiteit van de tumor alleen maar verder oplopen. Wij hadden pech. Omdat ze nog zo jong was, werd de hoogste stralingsdosis toegediend. Ze zou wat vermoeider, vergeetachtig 'en zo' kunnen worden. Wat dat 'en zo' was, vertelden ze er alleen niet bij.'



Frustratie

Jane wordt incontinent, krijgt moeite met lopen, praten, reageren op emoties en haar korte termijn geheugen laat het totaal afweten.

'Zo erg dat ze soms zelfs vergat uit bed te komen. Dan kwam ik terug uit mijn werk en dan lag ze nog in bed TV te kijken. Niet omdat ze te lui was, maar gewoon omdat ze niet meer wist dat ze van plan was geweest om op te gaan staan. Of ze vergat te eten en te drinken. Dat was voor mij emotioneel zo zwaar, zo frustrerend! Dat ik soms huilend aan de telefoon zat, haar smeekte om bijvoorbeeld de radio uit te zetten, maar dat ze het gewoon niet snapte. En tegelijkertijd voelde ik me schuldig. Zij wist niet eens wat ze had gedaan om mij aan het huilen te maken.'

Van een intelligente, sportieve en opgewekte levenspartner, verandert Jane in een hulpbehoevende vrouw. Een patiënt. Haar mentale toestand laat het niet meer toe om adequaat te reageren op emoties. Ze beantwoordt de meeste vragen met ja en nee. En steeds vaker zegt Jane gewoon helemaal niks. Een enorme impact op hun relatie.

'De achteruitgang was in het begin van haar ziekte heel langzaam. Ik was sowieso al degene in onze relatie die vaak zei: 'Dat doe ik wel.' Dat ik sommige dingen ging doen omdat Jane ze niet meer kón doen, viel dus eigenlijk niet op. Tenzij anderen er op wezen. Tijdens de bestralingen was de situatie heel anders. Jane's mentale gestel werd heel snel en heel sterk aangetast. Toen de oncoloog zei dat de klachten na de bestraling waarschijnlijk blijvend waren en dat we daar dan maar mee moesten leren leven, ben ik naar een relatietherapeut gegaan. 'Dat kan ik niet', zei ik. De shift van 'partner' naar 'patiënt' had ik kennelijk nog niet gemaakt.'

De knop om

'Nadat bleek dat chemotherapie ook niet meer werkte, ging die knop wél om. Vanaf dat moment ben ik nooit meer boos of ongeduldig geweest. Ik ben misschien zelfs alleen maar meer van haar gaan houden. Ze was volledig afhankelijk, maar ik was degene aan wie ze zonder twijfel haar zorg toevertrouwde. Ik werd verantwoordelijk voor twee

There are stars whose light only reaches the earth long after they have fallen apart. There are people whose remembrance gives light in this world, long after they have passed away. This light shines in our darkest nights on the road we must follow. – In memory of Jane

levens. Haar waardigheid stond voor mij voorop. Ik wilde niet dat de verpleging haar opeens een luchtje ging op spuiten wat ze helemaal niet lekker vond. Of kleren aantrok die niet leuk waren. En het klinkt misschien gek, maar ik vond het ook gewoon fijn haar zelf te verzorgen. Het zijn de laatste momenten die je met elkaar gaat meemaken. De enige vorm van intimiteit die je samen hebt. Ik wilde dat helemaal niet door een kankerverpleegkundige laten doen. Tot twee maanden voor haar dood heb ik ook altijd nog 'mijn Jane' gezien. Ze had dan wel een handicap, maar ze was er wel.'

Ook al zou de chemotherapie niet levensreddend blijken, Jane knapt er in eerste instantie flink van op. In januari 2010 wordt zelfs geconstateerd dat de groei van de tumor is gestopt. Heel even gloort er weer hoop aan de horizon. Misschien wordt Jane toch nog een paar jaar langer gegund! Jane gaat weer naar de universiteit en samen met Marieke proberen ze het gewone leven weer op te pakken. Helaas is de ervaring slechts van korte duur. In september 2010 wordt geconstateerd dat de tumor weer groeit. De chemokuur heeft zijn grip op de ziekte verloren.

'Na de uitslag van die scan is Jane voor tien dagen in het hospice gegaan terwijl ik verhuisde naar een gelijkvloerse flat die groot genoeg was voor het ziekenhuisbed en ons eigen bed in één kamer. Want anders had Jane beneden in de woonkamer moeten slapen en ik boven in ons bed. En dat wilde ik per se niet.'

Tegelijkertijd krijgt Jane zware medicatie, die zoveel mogelijk symptoomgericht is. Ze blijken te werken en geven Jane en Marieke de kans te beginnen aan hun 'laatste keer'.

Last-minute

'Het ziekenhuis bed kon tijdelijk weg, we sliepen weer samen. We beleefde een laatste witte kerst met haar ouders en mijn ouders. We gingen nog één keer skiën in Schotland. Ze stond misschien tien minuten per dag op de berg, maar het was het dubbel en dwars waard. Zij vond het haar mooiste vakantie ooit. We gingen *last-minute* naar Stockholm, gewoon, omdat ze gezegd had dat ze het wilde. Parijs en Nederland stonden ook nog op het verlanglijstje voor 2011, maar dat lukte helaas niet meer.'

In maart 2011 belandt Jane in het ziekenhuis na een zware epileptische aanval.

'Ik zei: 'Ik neem haar wel weer mee naar huis hoor!' Dat kon alleen niet zonder zware medische hulp. De thuishulp die we tot dan toe hadden schoot te kort en ook ik kon niet meer zelf voor haar zorgen. Ze had zware medicatie en specialistische verpleegkundige zorg nodig.'

Moeilijkste beslissing ooit

Jane heeft dan niet lang meer te leven. En het is voor het eerst tijdens het interview dat Marieke haar emoties niet meer de baas blijft.

'Op wie vertrouw je het meest als je levensbeslissingen neemt? Dat is je maatje, je partner. En dan sta je voor de moeilijkste beslissing van je leven en dan moet je dat toch alleen doen... Meestal, als mensen bijna dood gaan, stoppen ze met eten en drinken, dan slikken ze niet meer. Maar Jane had al veel langere tijd moeite met slikken. Ook toen ze nog



chemo-capsules slikte. Dus toen ze stopte met eten, wist ik niet of ze nu aan het doodgaan was, of dat ze gewoon niet meer kon slikken. Ze had in haar laatste wil gezet dat ze geen behandeling meer in het ziekenhuis wilde ondergaan, maar misschien lag ze daar nu wel met onwijze honger! En ook uitdrogingsverschijnselen konden zorgen voor een verminderde eetlust. Ik wilde haar thuis hebben, maar ik wilde haar ook geen pijn laten lijden. Schuld is misschien niet het goede woord, want ik wist ook niet beter, maar het was de moeilijkste beslissing ooit, om haar toen naar het hospice te laten gaan...'

Jane wordt overgebracht naar het Cynthia Spencer Hospice in Northampton waar ze op zondagmorgen 30 mei 2011, op 27-jarige leeftijd, in de armen van Marieke overlijdt.

Lesbische weduwes

Het verhaal van Marieke en Jane is, hoe triest ook, niet uniek. Voorafgaand aan het interview, zette ik dan ook mijn vraagtekens bij dit onderwerp. Is het verlies van je partner niet al erg genoeg? Ongeacht je geaardheid?

'Misschien niet,' wijst Marieke mij terecht, 'maar ik ben nog geen andere lesbische weduwes tegen gekomen. En heb ook geen soort gelijke verhalen in een *lifestyle* blad gezien. Iedereen rouwt op zijn eigen manier, maar wel over drie dezelfde dingen. Om het verleden – heb ik het wel goed gedaan – om het overlijden zelf en over de toekomst die opeens helemaal op zijn kop is gegooid. Ik heb mijn manier gevonden om in ieder geval zonder schuld op het verleden terug te kunnen kijken, maar heb daarbij wel gezocht naar lotgenoten. Die

heb ik eigenlijk alleen maar via internet gevonden. Bovendien is er wel degelijk een groot verschil met het overlijden van een partner in een heteroseksuele relatie. Ik ben met Jane getrouwd. Maar dit gaf mij nog steeds niet de bevoegdheid om beslissingen voor haar te maken, op het moment dat zij dit zelf niet meer kon. Daarvoor moesten nog allerlei extra papieren worden ondertekend. Zorg er dus hoe dan ook samen met je vrouw voor, dat dingen op papier staan. Het gebeurt nu eenmaal niet altijd 'later'.'

Niets anders dan bewondering kan ik hebben voor Marieke als we ons gesprek beëindigen. Nee, ze staat nog niet open voor een nieuwe relatie, dat is emotioneel nog niet aan de orde. Maar ze heeft een plan, een doel, een vooruitzicht. Dit jaar haalt ze in de avonden haar biologie en wiskunde diploma, zodat ze volgend jaar kan starten aan de opleiding verpleegkunde. Een droom die ze eindelijk waar kan maken. Er zijn geen regels over hoe om te moeten gaan met verlies. Er is geen tijdsbestek waarin dingen weer 'normaal' moeten worden. Marieke is wie ze is. Met Jane voor altijd in haar herinneringen, maar met haar blik op de toekomst gericht. ●

Het Cynthia Spencer Hospice is voor haar bestaan afhankelijk van particuliere donaties. Marieke wil graag haar dankbaarheid laten blijken door zo veel mogelijk geld op te halen ter Jane's nagedachtenis. Als je een donatie wilt maken kan dat hier:

www.justgiving.com/bouncybean

Wil je meer lezen over Jane en Marieke? Bezoek dan Marieke's persoonlijke blog: www.bunnyfactor10.com

Haar laatste wens

Er komt een hoop kijken bij het regelen van een uitvaart en het uitvoeren van de nalatenschap van je partner. Haar laatste wensen kunnen vastgelegd worden in een codicil of een testament. Een testament maak je bij een notaris en er zijn kosten aan verbonden, maar het heeft wel een grotere rechtsgeldigheid dan het codicil.

'Als je partner overlijdt, gaat dat met veel emoties gepaard. Om de noodzakelijke ruimte te hebben voor die emoties en het verwerkingsproces is het verstandig een aantal zaken geregeld te hebben', aldus Wendie Borsje van Borsje & de Brieder Uitvaartzorg. 'De ervaring leert dat partners het praten hierover voor zich uit schuiven. Juist als er nog niets speelt dat duidt op een komend afscheid kan het gemakkelijker zijn om over deze dingen te praten.'

Waarom is het belangrijk een 'roze'-uitvaartonderneming te raadplegen? Riet Willems van Osiris Uitvaart geeft antwoord.

'Zeker in een situatie waarin mensen (nabestaanden) kwetsbaar zijn, zich soms onthand voelen, is het fijn om een professional te hebben voor de ondersteuning, die begrijpt wat er speelt. Het is niet per se zo dat een homoseksuele of lesbische uitvaartondernemer beter zou zijn dan een hetero. Maar het kan juist in die periode prettig zijn als diegene wel begrijpt wat er speelt.' Zowel Riet als Wendie zijn lesbisch en kunnen zich dan ook goed inleven in de situatie van degene die achterblijft. Alle hulp en ondersteuning zijn op maat gemaakt. Wat past bij jou en je partner is altijd de belangrijkste vraag.

www.bbuitvaartzorg.nl – Wendie heeft samen met haar levenspartner Joke de onderneming Borsje & de Brieder Uitvaartzorg opgezet.

www.osiris-uitvaart.nl – Riet is lesbisch en tevens aangesloten bij Roze Uitvaart (www.rozeuitvaart.nl)

www.stilbeeld.nl – Een uitvaart is een indrukwekkende en definitieve gebeurtenis. Het kan fijn zijn als deze periode voor later wordt vastgelegd.

Advertenties

BBUITVAARTZORG.NL
06 - 237 238 29

Borsje & de Brieder
UITVAARTZORG

Wij, Wendie Borsje en Joke de Brieder, bieden alle aandacht en zorg om op jouw of jullie eigen wijze afscheid te nemen. Wij zijn jouw gids, staan je bij waar nodig en laten je met rust waar mogelijk. Wij zijn partners in leven en werk en verzorgen in heel Nederland uitvaarten.



'...omdat vrouwen het anders doen.'



troostfoto's

Waarom zou je alleen vrolijke momenten fotograferen? Ook beelden van rouw en afscheid kunnen waardevol zijn. Herinneringen vervagen of raken buiten bereik; foto's daarentegen kunnen blijvend als terugblik en troost dienen. Uitvaartfotograaf Dasha Elfving van Stilbeeld maakt intieme beelden die jou helpen om de herinnering aan je dierbare levend te houden.

www.stilbeeld.nl



stilbeeld
uitvaartfotografie



T 020 689 53 15
dag en nacht
W www.osiris-uitvaart.nl
Riet Willems

Osiris
Uitvaart

**ZIEL
HUIS
UITVAART**

samen werken aan een
persoonlijk, respectvol
en uniek afscheid

020 - 771 29 97

zielhuis-uitvaart.nl

lid rozeuitvaart.nl
lid netwerk uitvaartvernieuwers

betrokken
uitvaarten

**inspirerende uitvaartbegeleiding
met aandacht, tijd en ruimte
voor jou
om afscheid te nemen met je hart,
actief en bewust, zoals jij het
hebben wilt**

06-20405561
dag en nacht

gita beets
goudreinetstraat 574
2564 PX den haag
www.betrokkenuitvaarten.nl



nieuwsgierig? kijk op betrokkenuitvaarten.nl
en abonneer je op het maandelijkse eZine.

Rozeuitvaart.nl

informatie
over
uitvaarten
voor homo's
en lesbi's

Adverteren?
Jolanda van den Berg
T 078 8441611
E adverteren@zijaanzij.nl