

# De ziekte, maar vooral de uitzichtloosheid ervan, legde het werkelijke leven bloot

*In de zomer van 2013 werd er bij mijn vader - Ronald van der Wildt - kanker geconstateerd. Na een heftige periode waarin uiteindelijk een volledige laryngectomie onontkoombaar was, is hij genezen van de ziekte. Hij vond een weg in het omgaan met de gevolgen ervan en zette zich volop in voor lotgenoten als patiëntenvoorlichter. Totdat hij op 19 oktober 2021 als donderslag bij een ogenschijnlijk heldere hemel de diagnose uitgezaaide longkanker kreeg. Zeven dagen later overleed mijn vader.*

## EEN NIEUW LANDSCHAP

Kanker. Dat woord drong acht jaar geleden ook al ons gezin binnen. Voor de tweede keer zag ik hoe het lot mijn vader wist te vinden, en voor de tweede keer zag ik hoe razendsnel mijn vader schakelde om zich daartoe te verhouden.

Maar deze tweede keer, op 19 oktober 2021, was anders. Deze keer stond de afloop van wat ons te wachten stond, al vast. Hij zou dit niet overleven. En waar haalt een mens dan nog moed, hoop en vertrouwen vandaan? Als je niets hebt om je aan vast te houden, hoe zorg je dan dat je niet valt? Hij viel. En hij landde.

Niet op de kale bodem van een put. Maar, zoals de ongeneeslijk zieke Lieke Marsman, Dichter des Vaderlands, verwoordde: "Er blijkt daar beneden een heel landschap te zijn, waarin heel lelijke dingen te zien zijn,

maar ook heel mooie dingen." En dat is wat ik ook zag. De ziekte, maar vooral de uitzichtloosheid ervan, legde het werkelijke leven bloot. En daar, in het tegemoet treden van het lot, toont zich de kern van de mens. Mijn vader toonde zich moedig, vol humor en vervuld met vertrouwen.

## MOED

Waar ik acht jaar geleden vooral strijdlust zag, zag ik nu overgave. Niet te verwarren met gelatenheid! Overgave is in zo'n geval wel de meest moedige houding van de mens, denk ik. En dat maakt dat ik - naast intens verdrietig - ook trots ben.

Moed is voor alle betrokkenen in zo'n situatie een zwaarwegend woord. Voor het gezin, want zie maar eens nabij te blijven als een dierbare sterft. Niet wegstijven, maar alle fases daadwerkelijk doorleven met elkaar. Dat vraagt moed.

Zo ook voor artsen en ander medisch personeel. Daar waar een leven niet meer te redden valt, is het beste wat je volgens mij kunt doen: meeleven. Niet meelijden en vanaf de zijlijn iemand zielig vinden, maar werkelijk meeleven. Jouw hele zijn in verbinding brengen met de hele ander. Ook dat vraagt moed. En dat is wat ik zag, en wat mij diep raakte.

## HUMOR

Humor kan de kleur hebben van 'weglachen' of van 'relativeren'. Goed voor te stellen dat mensen dat doen om hun lijden draaglijk te maken als je het mij vraagt, al is het niet altijd



Ronald van der Wildt



*Het zijn niet de kleuren die de zee tot zee maken.  
Het is de stroming, dat wat zich daardoor laat meevoeren en dat wat er tegenin zwemt.  
Het is dat wat er ademloos in onder gaat en wat er met kop en schouders bovenuit steekt.  
Het is wat er meedeint, doorgaat of juist terug.*

*Het is met donder en storm en kapseizen.  
Het is met een brandende zon en regenbogen.*

*Het is pure angst en vreugde.  
Het is zonder richting en met een koers.  
Het is met een vuurtoren en een wachter in de verte.*

*Het is met eenzaamheid en niet weten hoe.  
Het is met doen alsof en met verstikkend samenzijn.*

*Had ik maar geweten dat je niet sterft aan onder water geraken, maar aan niet meer boven komen.*

Uit: De kou van het water  
Judith van der Wildt



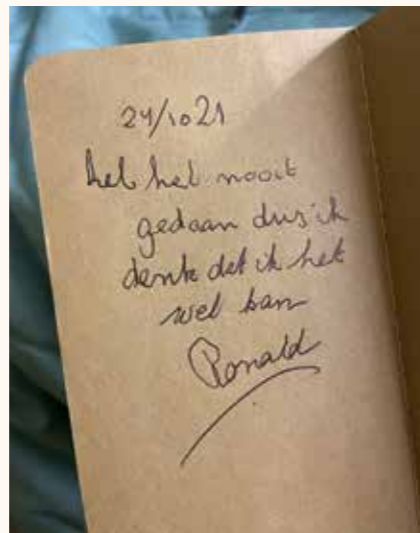
even constructief. Maar mijn vader gebruikte zijn humor voor iets anders. Mijn vader legde in zijn grappen een kern bloot. Hij scheen een vrolijk, ietwat cynisch licht op dat wat donker was. Het kon een manier zijn om een reactie uit te lokken die hij graag zou willen horen, of om iets wezenlijks te zeggen met de humor als veilige muur van waarachter hij kon spreken. Geen grapjes dus om aan voorbij te gaan, maar momenten om je oren te spitsen.

### VERTROUWEN

We spraken niet lang voor de diagnose eens over 'geloven' en 'vertrouwen'. Geloof gaat vaak over religie of in elk geval het geloven in iets. Vertrouwen klinkt anders, dat beschrijft een zijnskwaliteit, een groot goed. Wat hij precies geloofde weet ik niet, maar vlak voordat hij overleed, schreef hij op een briefje dat hij vertrouwen voelde. Ik zag ook dat hij dat voelde, en dat deed me goed. Hoe langer ik erover nadenk en terugkijk op wat er gebeurd is, hoe meer ik vertrouwen voel dat het lot hem weliswaar heeft overvallen, maar dat veel van wat daarna kwam vorm heeft gekregen op basis van keuzes die hij zelf heeft gemaakt. De mate waarin hij in staat bleek zich over te geven, deed dat vertrouwen bij mij groeien.

### BRIEFJES

Acht jaar geleden, rondom de volledige laryngectomie, was er een periode waarin mijn vader niet kon spreken. Ook in die fase hebben moed, humor en vertrouwen hem erdoorheen geholpen. Zo leefde hij zoveel mogelijk zijn gewone leven. Hij deed boodschappen en maakte contact met mensen, veelzeggend, zonder woorden. Zelfs grapjes lukten. En hij schreef veel briefjes. Zo zal ik nooit vergeten dat ik de dag voor de grote operatie een briefje voorlas aan de



chirurg die de operatie zou uitvoeren waarop zo iets stond als: 'als de kanker zo dicht tegen mijn tong aan zit dat deze verwijderd moet worden, dan hoeft het van mij niet meer. Die tong moeten ze laten zitten, dan ga ik liever nog een paar maanden wat leuks doen'.

Zijn woorden uit mijn mond, hardop uitspreken wat hij voelde: het was een onwerkelijke verbinding. Ook in de laatste dagen voordat hij overleed, schreef hij veel briefjes. Een bijzondere nalatenschap, want zelfs daarin toonde hij moed, humor en vertrouwen. Zo schreef hij tijdens een gesprek over of hij bang was voor de dood: 'ik heb het nog nooit gedaan, dus ik denk dat ik het wel kan' (Pippi Langkous, red.). En hij schreef dat hij doodgaan maar lang vond duren.

ma, zo schreef hij er achteraan: 'we hebben de tijd'. Een zinnetje dat hij vaak naar me uitsprak als ik weer eens ongeduldig was, en dat ik nu in zijn handschrift op mijn arm heb laten vereeuwigen.

### NABIJ ZIJN

Wat zeg je nog, wat vraag je nog als de dood vlak voor de deur staat? Mijn

vader was zo ontzettend ziek in zijn laatste dagen dat het van diepgaande gesprekken voeren niet echt is gekomen. Ook mensen in mijn omgeving wisten niet goed wat te zeggen tegen mij. Het meest troostrijk vond ik de talloze kaartjes die ik mocht ontvangen rondom het overlijden van mijn vader, waarop mensen zo iets schreven als: 'ik heb geen idee welke woorden ik nu moet kiezen, maar weet dat ik er ben'. Dat is meeleven. Geen goedbedoelde adviezen, eigen ervaringen of troostende quotes. Maar meeleven in het niet weten, in het verslagen zijn. Dat gaf me het gevoel dat ik gevangen werd als ik zou vallen.

### VERHAAL SCHRIJVEN

Mijn vader is dood. Alsof een van de touwen van de schommel waarop ik zit, is doorgeknipt. Hij is dood en daarmee is mijn geschiedenis af. Er kunnen geen nieuwe hoofdstukken meer worden toegevoegd aan het verhaal van het leven van mij als dochter van mijn vader of van ons als gezin van drie. Maar het verhaal zoals het nu is, kan ik wel schrijven en herschrijven. Opnieuw kiezen wat ik uitlicht in het verhaal, door welk venster ik ernaar kijk. Want de woorden die ik vandaag kies, zijn de woorden van vandaag. En die zijn anders dan de woorden van gisteren of van morgen. De tijd maakt het zachter en lichter, minder zwaar en minder donker.

### VOORTZETTEN

En nu zet ik iets voort van wat hij is begonnen. Ik verbind me als redacteur aan de patientenvereniging waar hij zich zo met ziel en zaligheid voor inzette. En ook vanuit mijn coachpraktijk zal ik mensen blijven begeleiden op hun pad wanneer zij bijvoorbeeld door ziekte in geestelijke nood zitten. En dat alles vol overgave, met moed, humor en vertrouwen. ■



# VERBETERDE TOEGANKELIJKHEID 112

Goed nieuws voor mensen die problemen hebben met hun verstaanbaarheid. De onlangs gelanceerde 112-app maakt het mogelijk om via live-chat een noodgeval te melden bij de 112-meldkamer. De 112NL app is een aanvulling op 112 bellen.

Vanaf 2010 verschenen de eerste berichten over een betere toegankelijkheid van 112: iedereen moet een noodmelding kunnen doen. Testen door middel van SMS (2012) bleken geen succes. Van lieverlee raakte het onderwerp in de vergetelheid. Ook de reorganisatie van de Nationale Politie zorgde voor oponthoud. In maart 2019 heeft de PVVH zich aangesloten bij de 112-Alliantie die via Ieder(in) werd gestart. Sindsdien is de samenwerking met de 112-meldkamer en het Ministerie van Justitie en Veiligheid een stuk verbeterd.

### CHATGESPREK

De 112-app is vanaf heden beschikbaar in de app-stores en zal de komende tijd nog worden verbeterd voor gebruik door doven en het toevoegen van foto's. Na het installeren van de app moeten er eerst enkele gegevens

worden ingevuld. Dat is noodzakelijk voor een goede communicatie met de 112-meldkamer. De (gratis) app kan door iedereen worden gebruikt, maar is met name een uitkomst voor mensen die problemen hebben met hun verstaanbaarheid en toch een noodmelding willen doen via de 112-meldkamer. De centralist kan een chatgesprek starten als u heeft aangegeven dat u niet goed te verstaan bent. Zo kan er toch goed gecommuniceerd worden. Dat kan zelfs in meer dan 100 talen! We hopen van harte dat u deze app nooit hoeft te gebruiken! Mocht dit toch nodig zijn, open dan de app en klik op één van de buttons. De centralist ziet dat u niet kunt spreken en opent de chat.

### WAARSCHUWING

Bij Android Galaxy 8 en 9 werkt de chat minder goed, hier wordt aan gewerkt. Zet u ook uw locatievoorziening aan op uw telefoon? We adviseren u om de website van de Landelijke meldkamer te bekijken, veel gestelde vragen: [landelijkemeldkamer.org/faqs](http://landelijkemeldkamer.org/faqs)

### INBRAAKPOGING

In december 2018 heeft er 's nachts een poging tot inbraak plaatsgevonden in mijn huis terwijl ik lag te slapen. Ik had na een grote operatie een periode thuiszorg nodig en om verpleegkundigen toegang te verlenen, hing er een sleutelkastje naast de voordeur. Via de tuin kom je in mijn huis. Achteraf heb ik de inbrekers wel gehoord, maar ik dacht dat de burens thuiskwamen. Het stormde die nacht, dus veel bijgelui-



den. Ik bleef heerlijk in mijn warme bedje. De volgende ochtend kwamen bovenburen mij vertellen dat zij rond 01.30 uur twee jongemannen in mijn tuin hadden zien staan. Deze mannen liepen weg toen ze zich bekeken voelden. Toen zag ik pas dat het sleutelkastje was opengebroken - de sleutel was er inmiddels uit - en dat mijn buitenlamp met sensor was afgedekt met een donkere zak, zodat deze niet zou gaan branden. Zo'n poging doet wat met je. Ik ben normaliter niet echt bang uitgevallen en heb na de inbraak extra voorzorgsmaatregelen genomen, maar het neemt de onrust niet weg. Bij elk geluid, hoe zacht ook, ben ik wakker. Uit waakzaamheid ga je 'erop liggen'. En dan in de wetenschap dat ik 112 niet kon bereiken!! Ik kan niet eens gillen om hulp, want ik kan niet praten. Dat maakt me zeer kwetsbaar en afhankelijk van anderen. Ik ben omringd door lieve, bereidwillige mensen, maar ze zijn niet altijd bereikbaar.

En ... de inbrekers zijn gepakt. Het waren jongemannen die doelbewust zochten naar kwetsbare mensen door te zoeken naar sleutelkastjes. Dan ben je een makkelijke prooi. En dat kastje? Dat is dezelfde dag nog weggehaald! ■



Joke Baas in Den Haag om aandacht te vragen voor betere toegankelijkheid van 112