



PREMIUM

Jacinta Noord en haar familie. © Annabel Oosteweeghel

Jacinta is ongeneeslijk ziek: ‘We worden steeds hechter, maar moeten ook afscheid nemen’

In januari 2022 krijgt Jacinta (50) te horen dat haar ziekte ongeneeslijk is en ze niet lang meer te leven heeft. Het zet niet alleen haar leven op zijn kop, maar ook dat van haar partner Marcel en hun dochters Naomi en Abby, ze vertellen erover in weekendmagazine *Mezza*.

Christel Don 22-06-24, 18:30

‘Ik wil nog zo lang mogelijk het alledaagse in ons gezin meemaken’

Jacinta: ‘Ik wist meteen dat de arts slecht nieuws had. Drie jaar eerder was er bij mij een zeldzame tumor verwijderd en sindsdien had ik elk half jaar een controle. De arts had bij alle eerdere gesprekken direct gezegd dat het goed was. Deze keer begon hij eerst over koetjes en kalfjes te praten,

waarna hij het slechte nieuws bracht: er waren uitzaaiingen gevonden. We wisten al dat dat betekende dat het niet meer te genezen was. Hoeveel tijd ik nog had, was niet met zekerheid te zeggen, ik mocht blij zijn met een jaar.



© Annabel Oosteweeghel

In het ziekenhuis is geen plek waar je na zo'n bericht even tot bezinning kan komen. Marcel en ik zijn maar in de kantine gaan zitten om te bedenken hoe we dit aan onze dochters moesten vertellen, die toen 13 en 11 waren. Het klinkt misschien gek, maar ik voelde me op een bepaalde manier schuldig, alsof ik ze hun zorgeloze jeugd ontnam.

Thuis vertelde Marcel het aan de meiden, ik was te emotioneel om te praten. We hebben het zo positief mogelijk gebracht, maar wel eerlijk, dat zijn we vanaf het begin altijd geweest. Kinderen merken het als je dingen verzwijgt. Het was het moeilijkste gesprek uit mijn leven, het is ondraaglijk om zo'n verdriet bij je kinderen te zien.

Een bucketlist is niets voor mij

Intussen zijn we tweeënhalf jaar verder en het is een wonder dat ik er nog steeds ben. Wel ga ik fysiek achteruit. Voor die medische kant is er vanuit de reguliere zorg genoeg aandacht, maar er wordt vaak vergeten dat ik in de eerste plaats moeder ben. Hoe het thuis met mijn dochters en de opvoeding gaat, wordt nooit gevraagd.

Ik ben zelf op zoek gegaan naar hulp. Zo bracht het me veel om met andere zieke ouders te praten. Over hoe je omgaat met en ruimte geeft aan het verdriet en de vragen van je kinderen bijvoorbeeld. Of met het feit dat je steeds minder energie hebt. Ik kan niet meer overal bij zijn; soms ontbijt mijn gezin zonder mij of lig ik de hele dag uitgeteld op de bank. Dat zijn geen dingen waar je je kinderen mee wilt belasten.

Tegelijkertijd probeer ik ze juist nog zoveel mogelijk mee te geven. Mooie herinneringen, maar ook praktische vaardigheden. Naomi en Abby kunnen inmiddels koken, ik probeer ze wegwijs te maken op financieel gebied, en noem maar op. Misschien wil ik te veel in te korte tijd, maar dan hebben ze in elk geval de basis om een mooi leven te kunnen leiden.

Een bucketlist is niets voor mij. Ik wil vooral nog zo lang mogelijk het alledaagse meemaken; het ritme van ons gezin, de beslommeringen uit het leven van de kinderen. Naomi heeft sinds kort een vriendje, dat vind ik heel leuk. Ik leef in het moment, maar ik probeer wel altijd een plannetje te hebben. Zo moeten we mijn urn nog glazuren, en binnenkort is mijn zus jarig. We gaan leren hoe je zuurdesembrood maakt. Zo blijft er steeds iets om naartoe leven.'



Marcel de Rooij. © Annabel Oosteweeghel

‘Ik had een plan nodig, een nieuwe koers’

Marcel (50): ‘Je gaat er altijd van uit dat je samen je kinderen ziet opgroeien. Maar na een gesprek van minder dan een uur was onze hele toekomst in één klap verdwenen. Ik ging meteen in de overlevingsmodus, ik moest zorgen dat Jacinta en de kinderen overeind bleven in deze nieuwe realiteit. Voor mij kwam de klap pas later.

Op mijn werk was ik bezig met een complexe opdracht en ik merkte ineens dat ik hoofd- en bijzaken niet meer kon onderscheiden, iets waar ik normaliter juist heel goed in ben. Bovendien was ik gespannen en emotioneel minder stabiel. Jacinta en ik zijn bijna dertig jaar samen, we hebben elkaar gevormd en zijn met elkaar vergroeid. Ik had geen idee wie ik was zonder haar en hoe mijn leven er straks uit zou komen te zien.

Ook na Jacinta's dood zijn er mensen om ons heen en val ik niet zomaar in een zwart gat

We hebben betrokken mensen om ons heen, maar met deze worsteling kon ik bij hun niet terecht. „Als iemand hier doorheen komt, dan ben jij het wel”, was vaak de boodschap. Lief bedoeld, maar zo'n peptalk hielp niet. Ik klopte aan bij de huisarts, die me doorverwees naar een psycholoog. Ik belde wat rond: er bleken wachtlijsten van meer dan een jaar.

Uiteindelijk kwam ik per toeval terecht bij Adamas, een inloophuis voor patiënten met allerlei soorten kanker en hun naasten. Daar sprak ik over wat er ging komen na de dood van Jacinta, over hoe mijn leven er dan uit zou kunnen gaan zien. Mijn verdriet kon ik thuis kwijt, maar ik had een plan nodig, een nieuwe koers.

Ik ben er welgeteld twee keer een uur op de koffie geweest, dat was genoeg. De medewerker met wie ik sprak grapte op zeker moment dat ik genoeg stickertjes in huis moest hebben om na de uitvaart op alle lasagneschalen te plakken, omdat je vergeet van wie je wat kreeg. Zo'n grapje geeft mij houvast: ook na Jacinta's dood zijn er mensen om ons heen en val ik niet zomaar in een zwart gat.

Het helpt dat we ons als gezin nu al op die tijd voorbereiden. Ik heb mijn werk anders ingericht, zodat ik er nu en straks meer voor mijn dochters kan zijn. Ik doe al het grootste deel van het huishouden, de kinderen worden steeds zelfstandiger en alles rondom de uitvaart hebben we samen afgestemd op een manier die Jacinta mooi vindt.



Naomi (links) & Abby. © Annabel Oosteweeghel

De dood wordt in onze cultuur vaak gezien als iets engs, maar er zijn landen waar leven en dood veel meer zijn verweven. In Indonesië zagen we bijvoorbeeld hoe de doden om de zoveel jaar worden opgegraven, tentoongesteld en verzorgd, waarna ze weer onder de grond verdwijnen. Dat zijn bijzondere ceremonies om bij te zijn, de dood is daar echt onderdeel van het leven.

Dat is hoe wij er als gezin ook mee om proberen te gaan; we willen Jacinta straks vieren. En tot die tijd vieren we met haar het leven. De enige zekerheid die we hebben is dat ze gaat, maar tot dat moment is iedere dag die we nog met z'n vieren hebben een groot geschenk.'

'Zwarte humor helpt om ermee om te gaan'

Voor Naomi (15) en Abby (13) voelt het alsof hun moeder hen nog zoveel mogelijk wil meegeven.

Naomi: ‘Het was een dinsdag, de laatste dag van onze toetsweek. Ik kwam uit school en mijn ouders zeiden dat we even met z’n allen moesten praten. Ik wist gelijk dat het niet goed was.’

Abby: ‘We gingen op de bank zitten en toen vertelden ze het: dat de kanker terug was en het niet meer te genezen was.’

Naomi: ‘We moesten allemaal hard huilen, behalve mijn vader, die huilt vaak op een ander moment, zodat hij ons kan troosten.’

Toch denk ik regelmatig; hoe ga ik mijn afstuderen, trouwen, kinderen krijgen, doen zonder haar?

Naomi

Abby: ‘Op school weten klasgenoten niet altijd hoe ze erop moeten reageren, soms praten ze eroverheen, omdat ze het eng vinden, denk ik.’

Naomi: ‘Toen ik het aan m’n vrienden vertelde, liep er iemand halverwege het gesprek weg. Met een goede vriendin maak ik er ook wel grapjes over. Een vriend van ons wilde geen pak kopen, omdat hij vond dat hij dat niet nodig had. Over een jaar zal je het wel nodig hebben, grapte ik. Hij vond het niet zo grappig, maar wij lagen in een deuk. Zwarte humor helpt me om ermee om te gaan.’

Abby: ‘Het is fijn als mensen soms ook even checken hoe het met ons is. We hoeven het er niet de hele tijd over te hebben, af en toe een vraag stellen is genoeg.’

Naomi: ‘De afgelopen periode heeft mama ons leren koken, we weten intussen hoe de wasmachine werkt, maar ze leerde ons ook dat je mensen die je niet in je leven wilt vaarwel mag zeggen. Dat je je dromen niet moet

uitstellen. Bovenal laat ze ons zien hoe belangrijk het is om te praten over dingen die moeilijk zijn, zoals de dood.'



Naomi (rechts) & Abby. © Annabel Oosteweeghel

Abby: 'Het voelt alsof ze ons nog zoveel mogelijk wil meegeven voordat het niet meer kan.'

Naomi: 'Toch denk ik regelmatig: mijn diploma-uitreiking, afstuderen, trouwen, kinderen krijgen, hoe ga ik dat allemaal doen zonder haar?'

Abby: 'Het helpt wel dat we ons daar als gezin nu al op voorbereiden. We zijn bijvoorbeeld een weekend naar België gereden om samen haar urn te maken.'

Naomi: 'Deze winter waren we in Oostenrijk op vakantie. Waarschijnlijk voor het laatst, maar het maakte de vakantie er niet minder om. Soms wordt het juist beter, intenser. Met kerst hebben we met z'n allen staan

dansen in de woonkamer. Dat is zowel pijnlijk als mooi: we worden steeds hechter, maar we moeten ook afscheid nemen.'

Abby: 'Ze laat wel veel voor ons achter. Een zelfgemaakt kookboek, video's, een hele stapel kaartjes voor allerlei belangrijke momenten in ons leven, zoals onze trouwdag.'

Naomi: 'Ik bewonder haar kracht en neem veel van haar mee. Zoals hoe blij je kunt zijn met kleine dingen: de vogels die buiten fluiten, samen een lekker taartje eten in de zon. Zo blijft ze altijd bij ons, maar op een andere manier.'

Een vergeten groep

In Nederland worden jaarlijks ruim 6000 minderjarigen (half)wees. Volgens Margreth Hoek, expert ouderschap en zorgethiek, heeft de medische wereld weinig oog voor het feit dat patiënten vaak ook ouders zijn.

'Professionals zitten veelal op hun eigen eilandje, waardoor ouders het overzicht kwijtraken. Ook is er weinig bekend over langdurige ziekte bij ouders.' Hoek pleit voor meer kennis voor deze vergeten groep ouders. 'Als je wilt dat kinderen goed opgroeien, dan moet je de ouders steunen, en zeker als ze langdurig ziek zijn.'

*Meer weten? Luister naar de podcast *Niet alleen ziek*. Zie voor meer info over dit onderwerp de site van [Stichting BMP](#).*