

ARTS SCHRIJFT KINDERBOEK OVER HAAR OVERLEDEN DOCHTER

Chris blijft altijd 8



ILLUSTRATIES SABINE WISMAN

Eind 2013 overleed de jongste dochter van specialist ouderengeneeskunde Adrienne de Jonghe-Rouleau aan kanker. Ze maakte er het prentenboek *Engel van hier en daar* over. 'Ik hoop dat mijn boek terechtkomt bij mensen die het kunnen gebruiken en dat het een troost voor hen is.'

'Christine heeft een neuroblastoom met uitzaaiingen in haar beenmerg, oogkassen en kaken', schrijft Adrienne de Jonghe-Rouleau begin 2011 in haar eerste blog over de

ziekte van haar jongste dochter. Talloze blogs en bijna drie jaar later, op 16 december 2013, plaatst ze de rouwkaart voor de dan bijna 8 jaar oude Chris online. 'Trots op wie jij was, koesterden we ons in jouw nabijheid. Te vroeg laten we je gaan.'

Nu, anderhalf jaar na Chris' overlijden, ligt er bij de boekhandel een prentenboek over haar korte leven. In *Engel van hier en daar* ligt ze aanvankelijk op een wolk naar de aarde te kijken, ongeduldig wachtend tot ze daarheen mag. Aan het slot van het verhaal is ze weer terug op haar wolk, omringt door andere engelen, en strooit ze mooie dingen naar beneden. 'Op maandag liet ze de zon door de bomen stralen. Op dinsdag strooide ze een regenboog over de horizon. Op woensdag fluisterde ze een melodietje in de wind. En dat doet ze nu nóg, alle dagen van de week.'

Met welk idee heb je Engel van hier en daar geschreven?

‘Toen Chris nog ziek was, stuurde iemand ons een oud verhaal over engelen die als kind op aarde komen. Wij hebben daar ons eigen verhaal van gemaakt en dat gebruikt bij de uitvaart. Dat werd als heel troostend ervaren door de mensen die erbij waren, vooral om later nog eens terug te lezen met hun kinderen. Daardoor is het plan ontstaan om er een boek van te maken voor kinderen in de leeftijd van Chris – 8 jaar. En dan niet alleen voor kinderen met kanker – dat woord komt ook met opzet niet in het boek voor – maar voor alle kinderen die op wat voor manier dan ook met de dood in aanraking komen. Ik denk dat het bijvoorbeeld goed is te gebruiken op kinderafdelingen in ziekenhuizen, op scholen, door psychologen die kinderen helpen bij rouwverwerking, in het pedagogisch werk. Wat ik hoop is dat mijn boek terechtkomt bij mensen die het kunnen gebruiken en dat het een troost voor hen is.’

‘Ik vind het fijn om te geloven dat er iets is na dit leven’

Het is een heel spiritueel boek.

‘Kijk, het is natuurlijk geen waarheid die ik beschrijf. Het verhaal is ook niet verbonden aan een bepaalde religie of levensbeschouwing. Voor mij is dit één manier om ernaar te kijken, een troostrijke manier. Ik vind het fijn om te geloven dat er iets is na dit leven, dat het daar ook leuk is en dat er daar ook van je wordt gehouden. En of dat nu een hemel is, of zwevende zielen om ons heen... Ik weet het niet, maar ik put kracht uit de gedachte. Net als uit de gedachte dat Chris ons boodschappen geeft. Vlak na

haar overlijden waren we in een grot en nam ik een foto van onze derde dochter, die een heel sterke band met Chris had. Zij keek naar boven en precies op dat moment viel er een straal zonlicht op haar hoofd. Dat is wat het is natuurlijk, maar wij voelen dat het iets van Chris is. Voor ons is het fijn om die betekenis eraan te geven.’

Opvallend genoeg is het ook een heel optimistisch boek.

‘Dat is wel hoe ik en hoe wij als gezin in het leven staan. Ik ben heel trots op de manier waarop we hier doorheen zijn gegaan, achteraf. We hebben nooit verzucht: waarom wij? Daar heb ik niks mee. Waarom wij niet? Het is gewoon botte pech. Ook zeiden we vaak tegen elkaar: instorten kan altijd nog. Waarom zouden we huilend in een hoekje gaan zitten als we ook kunnen genieten van de tijd die je nog met elkaar hebt. En zo voelen we dat eigenlijk nog steeds. Waarmee ik natuurlijk niet wil zeggen dat iedereen het zo



moet doen! Er zijn ook mensen die wel instorten en zich wel afvragen waarom het hen treft. Dat is ook oké. Er is geen sjabloon dat je over zo'n rouwproces kunt leggen.'

Als specialist ouderengeneeskunde heb je vaak te maken met de dood. Is er sinds het overlijden van Chris iets veranderd in de manier waarop je dat beleeft?

'Ja. De stervensbegeleiding is het stukje van het werk dat mij altijd het meest heeft geboeid en ik merk dat ik dat nu nog intensiever beleeft dan daarvoor. Niet zozeer vanwege het sterven van de patiënt zelf; het zijn vaak heel oude mensen die dement en op zijn. Maar de emotie van de kinderen die hun ouder verliezen, komt wel dicht bij mijn eigen emoties. Dat maakt het moeilijker en tegelijkertijd ook mooier; ik sta dicht bij de mensen. Ik denk dat ze kunnen voelen dat ik er oprecht voor hen ben en met ze meeleeft. Ik vind stervensbegeleiding zo boeiend

omdat ik geïnteresseerd ben in sociale systemen. Als ik iemand opneem, maak ik altijd een genogram (een overzicht van het familiesysteem, *red.*). Je ziet dan meteen wat er speelt: met die ene dochter is geen contact meer, die andere staat juist dichtbij. Dat is de zorgdrager, hoewel ze minder gezag heeft dan de zoon op afstand. Je hebt veel aan die kennis als iemand op sterven ligt, want dan komen al die patronen weer naar boven. Dan moet toch die verloren dochter nog even komen. Of dan gaat die afstandelijke zoon zich er ineens mee bemoeien en allerlei eisen stellen. Er gebeurt van alles rond zo'n sterfbed.

Ook de verhalen komen naar boven, want mensen gaan herinneringen ophalen. Een heel leven wordt als het ware samen gebundeld in die ziekenkamer. Dat vind ik mooi om mee te maken en te begeleiden. Ik probeer mensen dan zoveel mogelijk naar het hier en nu te halen. Je hoort wel eens: "Oké, pa gaat dus dood, maar ik

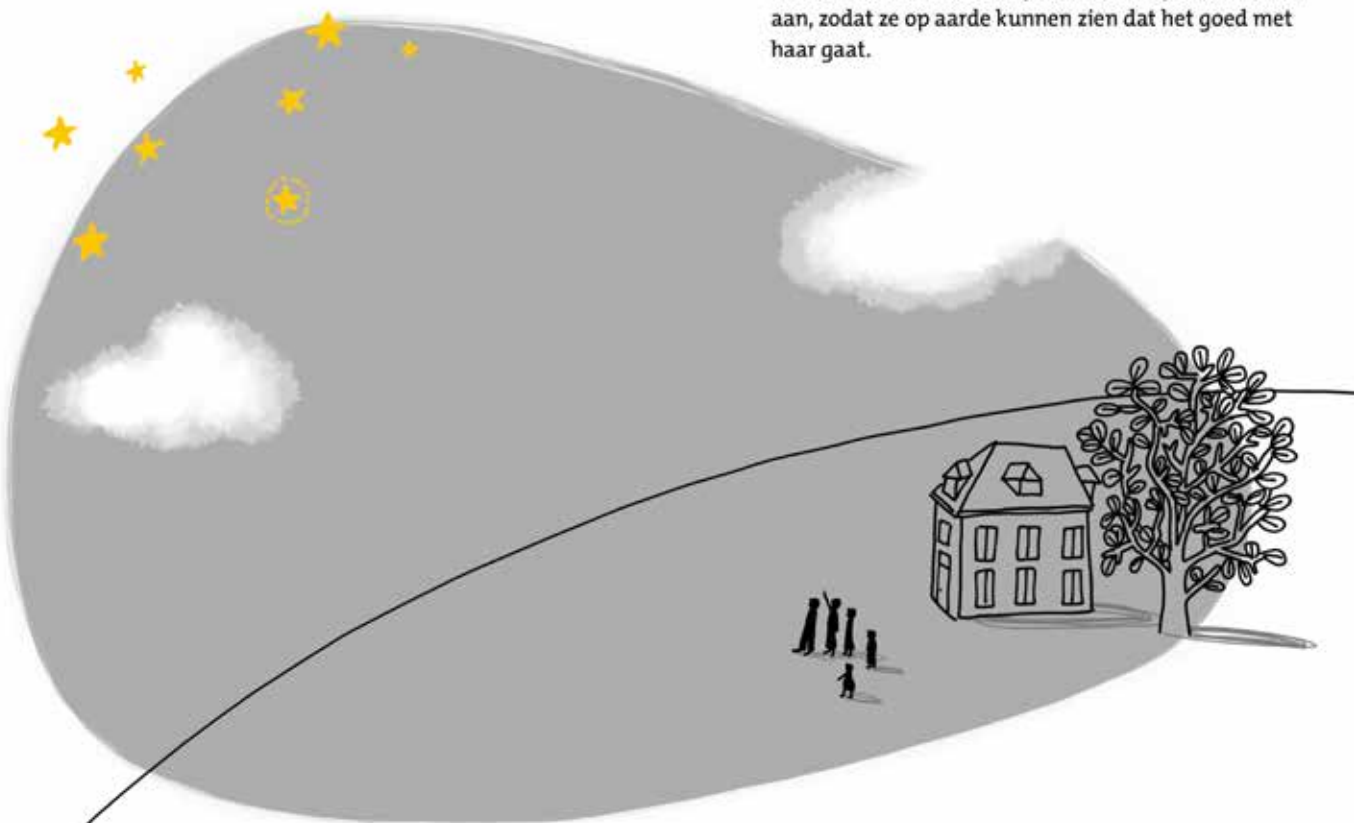
moet wel overmorgen naar Zwitserland, dus als het dan even snel kan..." Tegen zo iemand zeg ik, zeker sinds het overlijden van Chris: "Je kunt het maar één keer doen. Het kan niet over, dus je moet nu bedenken wat je nog wil zeggen of doen. Je moet het afscheid nu beleven." Als dat lukt en de familie is uiteindelijk tevreden over hoe het is gegaan, geeft mij dat de grootste voldoening.'

Toen Chris ziek werd, kwam je ineens in het ziekenhuis als moeder van de patiënt in plaats van als arts.

'Het eerste slechtnieuwsgesprek was zo onwerkelijk. Ik zei tegen de kinderarts: "Ik hoor helemaal niet hier te zitten. Ik hoor dáár, aan jouw kant van de tafel. Ik hoor die boodschap te geven die jij mij nu geeft."

Later, tijdens de behandelingen, heb ik heel erg moeten leren om in mijn rol van moeder te blijven en niet aan te sluiten bij het pact van de verpleging. De verpleeg-

En elke avond steekt Chrisje haar sterretje in de hemel aan, zodat ze op aarde kunnen zien dat het goed met haar gaat.



‘Een niet-dokter maakt waarschijnlijk eerder stampij’



EXCELLENTIE

Alle medische faculteiten in ons land streven naar excellentie. Aan de poort worden de knapste koppen geselecteerd, tijdens de studie mogen degenen met de hoogste cijfers instromen in speciale programma's waarmee ze voorsorteren voor een wetenschappelijke carrière. Wetenschap verkoopt. Topwetenschappers zijn BN'ers geworden. Natuurlijk moeten we inzetten op verder uitzoeken van mechanismen, celbiologie of genetica. Want er staat altijd weer een grote doorbraak op het punt van gebeuren. Maar er is ook een andere kant. Ik zie vooral kinderen met chronische long- en allergische ziekten. Die worden allemaal behandeld met geneesmiddelen die al meer dan twintig jaar beschikbaar zijn. Innovaties in astmamedicijnen bestaan vooral uit *me too's* in nieuwe combinaties en apparaatjes. En de medicijnen die we hebben, werken uitstekend: volledige controle van klachten is mogelijk. Als dat doel niet wordt bereikt, ligt dat niet aan onvoldoende kennis over pathofysiologie of moleculaire biologie; dat ligt aan hoe we communiceren en samenwerken met patiënten. Dat ligt aan hoe je reeds bestaande kennis gebruikt. Ook dáárin kun je (willen) excelleren. Dat is minder sexy dan NWO-beurzen of Naturepapers, maar volgens mij minstens zo belangrijk. Dus ik doe een oproep aan medische faculteiten en subsidiegevers. Laten we niet alleen excellente wetenschapstalenten in het zonnetje zetten, maar ook degenen die oprechte aandacht voor mensen en hun problemen, en de wil om die mensen te helpen, tot hun missie maken. Waar het om gaat is de balans tussen vernieuwende wetenschap en gewoon dokteren.

Paul Brand

kundigen hielpen me daar gelukkig goed bij. Andersom heb ik de verpleging en artsen ook dingen terug kunnen geven. Dat je altijd naar een ouder moet luisteren bijvoorbeeld, want die heeft maar één patiënt en voelt heel goed aan wat er speelt. Dat is wel eens misgegaan. Ik ben echter altijd het gesprek erover aangegaan en dat werd, denk ik, wel gewaardeerd. En voor mij was het ook leerzaam, want je hebt de neiging te bescheiden te zijn. Juist omdat ik zelf ook arts ben en weet hoe vervelend het is als iedereen zich met je werk bemoeit, wilde ik mijn collega's niet in de weg zitten. Terwijl een niet-dokter waarschijnlijk gewoon eerder stampij maakt.'

Hoe denk je nu terug aan Chris?

'Als ik aan haar denk, zie ik dit beeld.' De Jonghe slaat haar boek open en toont het plaatje op de titelpagina: een engeltje op haar buik op een wolk, verrekijker in de hand. 'Dat ze gezellig op een wolkje ligt en af en toe een beetje naar beneden kijkt. Wat wel raar is, is dat ze in mijn gedachten altijd 8 blijft. Ik heb veel contact met haar klasgenoten en die worden natuurlijk wel ouder.' Ze schiet vol. 'Dat vind ik wel heel moeilijk. Hoe zou ze er nu uit hebben gezien?

Het is ook moeilijk als onbekenden me vragen hoeveel kinderen ik heb. Ik zeg altijd "vier" en probeer er dan een beetje omheen te draaien. Maar dat lukt niet

altijd en dan roept het zulke heftige emoties op bij anderen. Het is een soort bom die je onder een gesprek legt. Ben je net gezellig aan het kletsen tijdens de lunch op een congres, gaat het over kinderen en dan kom ik weer met die bom. Laatst hoorde ik een oudere vrouw zeggen: ik heb twee kinderen van 65 en 67, en nog een kind van 23 in de hemel. Dat vond ik mooi. Misschien maak ik daar nog eens mijn eigen variant op.' ■



Engel van hier en daar, Adrienne de Jonghe-Rouleau en Sabine Wisman (illustraties), uitgeverij Ploegsma, 72 blz., 12,99 euro. De auteur schenkt haar deel van de inkomsten aan de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK).

web

Meer informatie over *Engel van hier en daar* en Adrienne de Jonghe-Rouleau engelvanhierendaar.nl