

REMONA DE HOND - FRANSEN

laat je
tranen
vloeien
tot een
vijver

MIJN NIEUWE LEVEN ZONDER MARC



Het is woensdag 27 mei en ik merk aan alles dat het niet meer lang gaat duren. Ik bel Marcs oom en tante en zijn neven. ‘Willen jullie morgen langskomen? Het gaat niet goed met Marc. Het wordt de laatste keer dat jullie hem gaan zien.’ Ik zeg het zakelijk. Duidelijkheid lijkt me nu het handigst.

Een dag later gaat de deurbel vrijwel non-stop. Naast de standaardbezoekjes van de thuiszorg en huisarts, komt Nada van Nie ook filmen voor de documentaire. Marc wil dit graag. Hij wil afmaken waar hij aan begonnen is. Nada komt met lood in haar schoenen binnen. Ze is ontzettend bescheiden en voelt zich ongemakkelijk omdat ze niet het gevoel heeft dat ze hier op dit moment hoort te zijn. Ik stel haar gerust en zeg dat het echt goed is. Dit is wat we op dit moment willen. Deze beelden zijn waardevol en het hoort er helaas bij. Toen we aan de documentaire begonnen hadden we alle drie gehoopt dat deze scène niet opgenomen zou gaan worden, maar helaas is het wel zo. Ik help haar met het installeren van haar spullen in de slaapkamer en laat ze alleen.

Daarna komen Marcs oom en tante en zijn twee neven. Ze nemen allemaal plaats rondom zijn bed. Ik maak wat foto’s en ga zelf naar de kinderen toe. Ik wil niet overal bij zijn. Het is te zwaar en ik ben blij als ik er even aan kan ontsnappen. Na een halfuur loop ik even

binnen en er wordt hard gelachen in de slaapkamer. Ik pak snel een stoel en ga er toch maar even bij zitten; het is hier eigenlijk heel gezellig! Marc was er heel goed in om een bedrukte sfeer te verlichten. Ze halen herinneringen op aan vroeger, maar praten ook over wat er de komende dagen staat te gebeuren. Ze kletsen nog even door en nemen afscheid van elkaar. Marc afscheid te zien nemen van mensen doet me pijn en ik loop weg, alvast naar de deur om ze daar gedag te zeggen.

Later krijg ik een berichtje van een van de neven: *Was superfijn vanmiddag! Dank je wel! Ik ben denk ik mijn jackje vergeten. Kan mijn broer het morgen meenemen?*

Een jaar later lees ik dit berichtje terug en zie dat ik niet heb geantwoord. ‘Was superfijn vanmiddag’ lees ik verbaasd. Is dat hoe je het omschrijft als je afscheid moet nemen van een familie-lid? Blijkbaar kan dat. Marc heeft hen geholpen bij het moment van het fysieke afscheid nemen en liet ze met een goed gevoel de deur uit gaan.

Zijn beste vrienden nodig ik uit voor hun laatste etentje met Marc. Hun laatste etentje met Marc. Ze nemen eten van een van Marcs favoriete restaurants mee. Omdat Marc niet meer de energie heeft om uit bed te komen, blijven we in de slaapkamer. De kinderen zitten naast het bed en eten spaghetti aan het verrijdbare tafelblad van Marcs zorgbed. Ze smeren alles onder, maar het hindert allemaal niet. We hebben het gezellig en fijn met elkaar.

Mijn oudste broer is vandaag jarig, maar ik wil per se dat mijn broers ook langskomen. Mijn gevoel zegt dat het nu heel hard zal

gaan. Uiteraard zet mijn broer zijn verjaardag opzij en komt samen met mijn andere broers langs. Marc vraagt hun om herinneringen op te halen aan de leuke dingen die ze samen hebben meegemaakt. Mijn ene broer grijpt deze kans aan om nogmaals te zeggen hoe trots hij op Marc is om hoe hij voor zijn kleine zusje heeft gezorgd, en mijn andere broer trekt een spel kaarten uit zijn broekzak. Op onze laatste vakantie vier maanden geleden hebben we vaak boerenbridge gespeeld. In de eerste en de laatste ronde van dit spel plak je een kaart op je voorhoofd, zodat iedereen kan zien welke kaart je hebt, maar jijzelf niet. We spelen een paar keer dit rondje en hebben de grootste lol. Als we weer alleen in de slaapkamer zijn, kruip ik naast Marc en zegt hij: 'Afscheid nemen van iedereen en doodgaan is echt niet leuk!'

Het lukt Marc niet meer om te slapen. Op vrijdag laat hij de huisarts weten andere slaapmedicatie te willen proberen. Gelukkig heeft hij geen pijn, maar dat komt voornamelijk door zijn dwarslaesie; hij noemt die zijn natuurlijke pijnstiller tegen de kanker in zijn buik. De huisarts legt uit dat hij de pijnprikkels niet voelt, maar dat ze er zeker wel zijn. Het zou kunnen dat het lichaam daarom niet meer in slaap komt.

De huisarts schrijft iets voor waarvan ik maar een kwart pilletje mag geven. 's Avonds voor het slapengaan geef ik het aan hem en hoopvol doet hij een poging om te slapen. Het lukt. Ik ben zo blij dat hij even lekker slaapt.

Die vrijdag heeft mijn schoonvader ook bij ons thuis geslapen zodat hij zo veel mogelijk bij Marc kan zijn. Hij richt de logeerkamer zo in dat hij er ook kan werken. Marc is heel blij dat hij er is en ik merk dat het hem wat meer rust geeft.

Zaterdagochtend word ik wakker naast Marc. Gelukkig slaapt hij nog. Extra stil help ik de kinderen. Ik zet ze aan de keukentafel en maak eten voor ze klaar. Ik zeg erbij dat ze stil moeten zijn omdat papa nog lekker slaapt.

Als ik na het ontbijt weer de slaapkamer in loop, merk ik op dat Marc echt nog heel diep slaapt. Zo diep heb ik hem nog nooit zien slapen. Gekke gedachten schieten door mijn hoofd: wordt hij nog wel wakker? Ik uit mijn ongerustheid bij mijn schoonvader en hij gaat bij hem kijken. Marc slaapt inderdaad nog heel diep.

Ik loop bewust steeds minder stil de slaapkamer in en uit. Ik douch de kinderen en mezelf en kleeed me aan in de slaapkamer. Hij blijft maar doorslapen.

Het is bijna 9.00 uur en normaal gesproken is hij dan allang wakker. Ik uit mijn bezorgdheid nogmaals bij mijn schoonvader en vertel hem dat ik Marc niet zo diep slapend ken. We besluiten het nog even aan te kijken voordat we hem wakker maken. Pas rond 11.00 uur wordt hij wakker. Ik ben opgelucht dat hij wakker is, maar hij is behoorlijk verward. Hij slaapt nog half en komt moeilijk uit zijn woorden.

Rond 14.00 uur is hij nog steeds niet zoals hij gisteren was. Hij denkt heel traag, weet wel wat hij wil zeggen maar krijgt de woorden niet uit zijn mond.

Die avond hebben we de hele familie De Hond uitgenodigd om bij ons te komen eten. Heel even ben ik bang dat het te laat is en het niet meer kan.

Gelukkig knapt hij op en wordt hij steeds wakkerder. Vanaf 16.00 uur krijg ik er pas vertrouwen in dat het door kan gaan. Hij wordt gelukkig weer helemaal helder en heeft weer praatjes.

De hele familie komt. Iedereen eet in de slaapkamer en we praten, lachen, Marc leest de kinderen voor, en dus ook de rest van de familie, en we kijken de film van onze bruiloft. Die dag zijn we precies een halfjaar getrouwd. We hadden wel zo'n vermoeden dat ons huwelijk niet heel lang zou duren, maar dat het zó kort zou zijn hadden we echt niet gedacht. Ik lig tegen Marc aan en we genieten van de mooie beelden.

Marc straalt. Zijn hele familie bij elkaar, iedereen van wie hij houdt. Wanneer de familie weggaat, geeft Marc iedereen een knuffel en zegt dat hij van ze houdt.

Voor het slapengaan geef ik hem weer een kwart pil van de slaapmedicatie.

De volgende dag is het eerste pinksterdag. Marc slaapt weer heel diep en ademt zwaar. Hij wordt om 12.00 uur heel suf wakker. Hij kan niet meteen de woorden vinden die hij wil zeggen. Alles is vertraagd: denken, spreken, bewegen.

Ik heb hem nog nooit zo slecht meegemaakt en ik raak in paniek. Ik baal dat ik onze eigen huisarts niet kan bereiken, en ik bel met de huisartsenpost. Ik leg de hele situatie uit en de dienstdoende huisarts komt langs.

Ik zeg dat het Marcs wil is om palliatieve sedatie te krijgen en dat ik bang ben dat dat misschien vandaag moet gaan gebeuren. Hij is er zo slecht aan toe dat ik zeker weet dat hij dit niet zou willen. Ze hoort me geduldig aan en gaat naar Marc toe. Ze zegt hem gedag en vraagt aan hem wat ze voor hem kan doen. Marcs ogen beginnen te twinkelen. Samen met een aantal familieleden zit ik op de rand van het bed en kijken we verwachtingsvol wat hij gaat zeggen. Ik zie hem broeden op een grap, deze blik herken ik uit

duizenden. Langzaam sprekend zegt hij: 'Ik denk, ik denk dat ik corona heb.' Iedereen moet lachen en de sfeer in de kamer is meteen een stuk luchtiger.

De huisarts legt uit dat de suf makende klachten die hij nu heeft, passen bij de slaapmedicatie die hij heeft gekregen. De halfwaardetijd van de medicatie, die hij nu twee avonden achter elkaar heeft gekregen, is 72 uur. Haar advies is dan ook om het nog even de tijd te geven. Marc begrijpt heel goed wat ze zegt en geeft duidelijk aan dat hij inderdaad wil wachten en het een kans wil geven om zich alsnog beter te gaan voelen. We gaan ervan uit dat hij minder suf wordt en gaan de nacht in zonder slaapmedicatie.

De huisarts schrijft nog een andere medicatie voor en zorgt ervoor dat het recept klaarligt bij de apotheek in het OLVG, locatie West. Iemand stelt voor om de medicatie op te halen, maar ik wil het graag zelf doen. Ik snak naar een momentje alleen en stap meteen in de auto. Het is druk en ik zit in mijn joggingbroek en zonder make-up in de wachtruimte. Ik ben eindelijk aan de beurt en geef Marcs naam en geboortedatum. Ze pakt de medicatie en vraagt of ik de legitimatie van Marc heb meegenomen. Shit, nee, helemaal vergeten. Ik leg uit dat ik gehaast de auto in ben gestapt en er totaal niet aan heb gedacht. 'Sorry mevrouw, ik kan deze medicatie niet zomaar aan u meegeven.' Ik barst in huilen uit en zeg dat mijn man bijna doodgaat en dat hij dit echt nodig heeft. De vrouw achter de balie schrikt een beetje, maar houdt toch voet bij stuk. 'Kunt u zeggen welke medicatie uw man nog meer gebruikt?' Uit mijn hoofd ratel ik zijn hele medicatielijst op. Dat overtuigt haar en ze geeft me de medicatie mee. Ik veeg mijn tranen weg en bedank haar vriendelijk.

Marc's broers blijven de hele nacht om hem te vergezellen. Hij heeft weer geen oog dichtgedaan. Samen hebben ze de hele avond aan het laatste hoofdstuk van zijn boek gewerkt. Marc weet wel wat hij wil zeggen, maar het komt er moeizaam uit. Na uren is Marc pas tevreden.

In de ochtend gaat het nog steeds niet echt beter met hem. Al een paar dagen wil hij graag familievideobeelden van vroeger kijken. Keer op keer dezelfde beelden. Van zijn verjaardag en van familiefeesten. Het is enorm waardevol dat hij dit nog met de familie kan kijken. Af en toe geeft het mij de ruimte om er even tussenuit te knijpen. Even een frisse neus halen.

Zijn moeder heeft al eerder deze maand voor Marc zuurkool gemaakt, volgens het recept van zijn oma. Vandaag wil hij dat weer. Een paar uur later staat ze in onze keuken, op 1 juni, zuurkool te maken. We moeten erom lachen, maar het is verdrietig tegelijk. Zuurkool eten zal nooit meer hetzelfde zijn.

Mijn ouders komen in de middag langs en de sfeer in huis is beladen en verdrietig. Ikzelf zit ermee in en merk dat niet meer op. Mijn ouders gaan naar Marc in de slaapkamer en praten met hem. Hij wil graag videobeelden van vroeger aan mijn ouders laten zien. Hij probeert zelf de afstandsbediening te gebruiken, maar hij heeft er de kracht niet meer voor. Mijn moeder laat het hem eerst zelf proberen, maar helpt hem uiteindelijk toch. Vol trots laat hij de beelden zien. Mijn ouders nemen afscheid van hem en gaan weer naar de woonkamer.

Mijn moeder zegt dat ze de kinderen meeneemt: 'Dit is voor de kinderen te zwaar en beter voor jou als ze er even niet zijn. Laten

we per dag bekijken hoe het gaat.' Ik snap wat ze bedoelt en het is inderdaad beter als ze hier even niet zijn. Hoe graag en goed we ze overal ook bij hebben willen betrekken, er is een grens aan wat kinderen van net drie en bijna twee jaar aankunnen. We pakken hun logeerspullen en ze gaan nog even bij papa langs. Ik leg aan Marc uit dat ze met mijn ouders meegaan. Dat het beter is voor hen om even uit deze situatie weg te zijn. Hij knikt en geeft de kinderen een knuffel en een kus en zegt: 'Ik hou van jou tot aan de máán en terug.'

Het is me in de afgelopen 24 uur opgevallen dat Marc minder naar de kinderen omkijkt. Als ze de slaapkamer binnenlopen, reageert hij amper op ze. Het doet pijn om dat te zien, maar ik kan het niet veranderen. Achteraf denk ik dat het kwam doordat Marc geen afscheid kon nemen van het leven met zijn kinderen om hem heen en hij zich daarom langzaam voor hen afsloot.

De familie loopt in en uit. Iedereen zorgt voor zichzelf en voor elkaar. Er is eten en drinken in overvloed. Nog nooit heb ik de aanwezigheid van mijn schoonfamilie in huis als zo prettig ervaren. Ik voel aan alles dat Marc dit ook zo wil. Hij is erg bezig om met iedereen nog fijne laatste momenten te creëren.

Hij heeft aandacht voor iedereen, maar voor mijn gevoel minder voor mij. Ik sta in de keuken en huil. Ik voel me op de tweede plek gezet en twijfel aan mezelf. Doe ik het allemaal wel goed? Ik besluit dit gevoel met hem te delen, ondanks het feit dat hij niet zo makkelijk meer uit zijn woorden komt. Ik vraag aan de rest of ze even in de woonkamer willen gaan zitten. Ik kruip bij hem in bed en vraag huilend: 'Liefje, doe ik het wel goed? Ben je nog wel blij met me?' Hij kijkt me verbaasd aan en zegt moei-

zaam: 'Liefje, je doet het fantastisch en je bent geweldig. En als ik straks doodga dan gaat mijn vuur naar jou.' Hij wijst met zijn wijsvinger van zijn borst naar mijn borst en kijkt me indringend aan.

Het is net na twaalf uur 's nachts op dinsdag 2 juni. Marcs broers zijn bij hem en ik lig in Livia's bed te slapen. Marc geeft aan zijn broers aan dat hij niet meer verder wil. Hij heeft niet het idee dat hij zich nog beter zal gaan voelen dan dit. En dit wil hij niet. Zover wil hij het niet laten komen. Zijn broertje maakt me wakker zodat Marc het ook tegen mij kan zeggen. Ik ga naar hem toe en kruip bij hem in bed. Ik begrijp zijn keuze volkomen en steun hem. We knuffelen en kijken tot 2.30 uur naar de laatste aflevering van *Mocro Maffia*. Ik beloof hem dat ik de huisarts zodra het kan zal informeren. Ik probeer nog even te slapen en laat hem met een gerust hart bij zijn broers achter.

Ik voel ook dat dit het moment is. Eigenlijk vind ik dat hij het al heel lang heeft volgehouden. Hij wil van al dit ongemak af en is klaar om naar zijn moeder, opa, oma, broertje en neefje te gaan. Ik kan de slaap maar moeilijk vatten en wil de tijd graag vooruitspoelen naar vroeg in de ochtend. Ik wil zo snel mogelijk de huisarts bereiken. De huisarts heeft me dit weekend nog een e-mail gestuurd met de vraag hoe het met Marc gaat en me haar mobiele nummer gegeven. Hoewel de huisarts niet veel ouder is dan ik, besluit ik haar mobiele nummer toch alleen formeel te gebruiken door een sms te versturen en geen whatsapp. Ik ga ervan uit dat ze dit eerder leest dan haar e-mail. Om 5.23 uur kan ik mezelf niet meer bedwingen.

Beste dr. R,

Sorry dat ik een bericht stuur op uw 06, maar het gaat niet goed met Marc en dat beseft hij ook. Hij geeft aan klaar te zijn voor palliatieve sedatie. We hopen dat u snel kunt komen en e.e.a. in werking kunt zetten. We gaan ook de rest van de familie op de hoogte brengen zodat iedereen nog langs kan komen.

Hartelijke groet,

Remona de Hond

Die ochtend vraagt Marc een paar keer waar de huisarts blijft. Mijn hart doet pijn als ik moet zeggen dat ik haar nog niet heb gesproken.

Uiteindelijk spreek ik de huisarts pas rond 8.00 uur. Ze heeft mijn berichtje gelezen en is nog thuis. Ze moet nog het een en ander doen en regelen, maar belooft dat ze zo snel mogelijk zal komen.

Om 9.00 uur word ik ook ongeduldig en stuur ik haar nogmaals een berichtje: *Marc vraagt telkens hoe lang het nog duurt. Ik weet dat u druk bezig bent, maar wilde u het toch even laten weten.*

Ze antwoordt: Ik ben inderdaad dingen aan het regelen, ik ben er uiterlijk om 10 uur. Tot straks.

Als ze er eindelijk is praat ze met Marc, maar hij komt slecht uit zijn woorden. Ze vraagt of dit het moment is dat hij de palliatieve sedatie wil krijgen. Het duurt lang voordat het hem lukt om antwoord te geven. De familie staat rond het bed. Ik zit op het randje van het bed en houd zijn hand vast. Ik probeer vertrouwen uit te stralen terwijl de tranen over mijn wangen rollen. Ik stuur hem alle kracht om 'ja' te zeggen. Gelukkig komt het hoge woord eruit. 'Ja,' zegt hij. Ik voel me opgelucht en ben trots op hem. Ik geef

hem een kus en ga naast hem liggen. De huisarts brengt alles in gereedheid en komt weer terug met het slaapmiddel. Ze brengt een subcutaan infuus aan. Voordat ze het middel in het infuus spuit, neemt hij van iedereen omstebeurt afscheid. Ik houd zijn hand en arm vast als hij met een vermoeide glimlach ‘Dag allemaal’ zegt en snel daarna in slaap valt.

Vanaf dat moment is het stil in huis. De slaapkamer houden we donker en we fluisteren. Om ervoor te zorgen dat hij niet wakker wordt, moet elke acht uur een nieuwe dosis van het slaapmiddel worden toegediend. De thuiszorg doet dit elke acht uur, totdat we een pomp krijgen waarmee door middel van een PICC-lijn (infuus) continu een lage dosis gegeven kan worden.

Als de huisarts weg is bel ik mijn ouders om te zeggen dat hij slaapt. Ik wil graag dat ze snel met de kinderen langskomen om hun vader voor de laatste keer te zien. We weten niet hoe lang hij besluit nog bij ons te blijven, dus mijn ouders komen er meteen aan.

Ik vraag aan de familie of ze in de tuin willen gaan zitten, zodat de kinderen niet iedereen zien. Zo kunnen ze zich het beste op hun vader concentreren en voelt het misschien minder zwaar voor hen. Ik loop met ze de slaapkamer in en leg uit dat papa slaapt en dat hij nooit meer wakker gaat worden. Dit is de laatste keer dat ze papa zien. Ik zet ze op bed. Livia dicht tegen Marc aan en James gaat op het bed alle kanten op. Ik pak een paar leesboekjes en twee ijsjes. Terwijl ik rustig wat verhaaltjes voorlees, smikelen ze van hun ijsje. Het voelt goed om het zo te doen. We zijn echt nog even met z’n vieren. Ik ben zo bezig om het goed te doen voor de kinderen dat ik me niet verdrietig voel. Ook het besef dat dit echt het allerlaatste moment met z’n vieren is, is er niet. Ik doe

wat ik denk dat goed is voor Marc en de kinderen. Over mezelf maak ik me geen zorgen.

Dan is het tijd om afscheid te nemen. Hier heb ik eigenlijk niet zo goed over nagedacht. Ik besluit om met ieder kind apart afscheid van Marc te nemen. Ik vraag Livia even naar oma te gaan in de keuken en blijf met James bij Marc. Ik probeer James Marc te laten knuffelen en een kusje te geven. Ik fluister namens James: 'Dag, lieve papa. Ik hou van jou tot aan de máán en terug.' Er is geen enkele emotie bij James te bespeuren en ik knuffel James en zeg dat het goed is.

Vervolgens haal ik Livia en ze kruipt weer bij Marc op bed. Ik leg uit dat papa bijna doodgaat en dat ze hem nog kan knuffelen, een kusje kan geven en nog iets kan zeggen. Ze is rustig en kalm en aait Marc over zijn hoofd en geeft hem een kusje. Op dat moment lijkt het alsof Marc een beetje wakker wordt en iets wil zeggen, maar er komt geen geluid uit. Ik schrik er een beetje van. Hij wil zijn dochter nog iets zeggen, maar hij kan het niet meer. Ik voel het verdriet en de onmacht van Marc. Rustig laat ik Livia afscheid nemen en breng haar naar mijn ouders. Snel ga ik terug naar Marc. Hij is inderdaad onrustiger dan net en ik bel meteen de huisarts. Ze komt gelijk langs en geeft hem een extra dosis Dormicum. Hij slaapt weer rustig verder. Ze biedt haar excuses aan, dit had niet al zo snel mogen gebeuren.

Intussen is de verpleger van de thuiszorg ook binnengekomen en in de woonkamer bespreken we de optie om ook morfine toe te dienen. De huisarts denkt dat het niet nodig is omdat hij geen pijn heeft, maar de verpleger van de thuiszorg is het daar niet mee eens. Hij denkt dat Marc door de morfine rustiger zal slapen. Ik wil er alles aan doen om Marcs laatste uren zo comfortabel moge-

lijk te maken en ik weet hoe ‘dol’ hij op morfine was toen hij in het ziekenhuis lag na zijn dwarslaesie. Hij had dit graag nog gewild, dus ik laat duidelijk blijken dat ik dit ook wil. De verpleger kennen we inmiddels bijna anderhalf jaar en we hebben veel met elkaar meegemaakt. De huisarts zegt dat Marc dan elke vier uur morfine moet krijgen. Het is voor de thuiszorg niet te doen om elke vier uur bij ons langs te komen dus vraagt ze wie dit dan gaat doen. ‘Dat kan ik wel doen,’ zeg ik meteen. Ze kijkt me met grote ogen aan. De verpleger beaamt dat ik dit kan: ‘Ze heeft al zoveel gezien en gedaan, dit kan ze ook wel.’ Het is fijn om te horen dat de verpleger zoveel vertrouwen in mij heeft. De huisarts kijkt nog eens streng naar de verpleger. ‘Bent u daar zeker van?’ Hij antwoordt volmondig: ‘Ja!’ De deal is rond. Marc krijgt toch morfine en ik zal het elke vier uur in zijn infuus spuiten. Een handeling van niks, maar het voelt toch als een enorme verantwoordelijkheid.

Rond 15.00 uur wordt hij weer een beetje wakker. Ik schrik ervan en word een beetje boos. De huisarts heeft vanmorgen plechtig aan Marc beloofd dat hij rustig zou gaan slapen en dat zij ervoor zou zorgen dat hij niet meer wakker zou worden. Ik ervaar deze middag als uitermate stressvol. Ik kan niet eens rustig naast Marc liggen. Ik had eigenlijk verwacht dat nadat hij om 10.00 uur in slaap was gebracht mijn ‘taak’ erop zou zitten. Het tegendeel is waar. Mijn telefoon heb ik continu nodig.

Uiteindelijk slaapt hij na een nog hogere dosis Dormicum iets rustiger dan daarvoor en krijg ik langzaam het vertrouwen dat het nu allemaal onder controle is. Heel langzaam kan ik de teugels een beetje laten vieren.

De huisarts heeft beloofd om aan het einde van haar werkdag

nog even langs te komen, maar omdat hij nu rustig slaapt, stelt ze voor om morgen weer te komen. Ik geef aan dat ik wel wil dat ze komt, omdat deze dag me niet lekker zit en ik dit met haar wil bespreken. Ze komt toch en we bespreken wat er is gebeurd en voornamelijk hoe ik dit heb ervaren. Ik geef aan haar toe dat deze dag en de palliatieve sedatie ontzettend tegenvallen. Ik heb er te makkelijk over gedacht en zag het als een laatste hindernisje in deze bizarre medische molen. Het was veel zwaarder dan ik had gedacht. Ze geeft aan dat dit natuurlijk niet de bedoeling was, maar dat het soms zoeken is naar de juiste dosering bij iemand. Het is fijn om het nog even rustig met haar te kunnen bespreken. We zien elkaar morgen weer.

Als ze de deur uit gaat, voel ik me een stuk relaxter. De avond verloopt rustig. De familie en ik eten wat restjes en zorgen ervoor dat Marc nooit alleen in de slaapkamer is.

Een vriendin uit de buurt komt langs om even een rondje met me te wandelen. Het is fijn om even uit het huis te zijn en mijn verhaal kwijt te kunnen en tegelijkertijd ook weer op te laden voor wat er komen gaat.

Veel familieleden vinden ergens een slaapplekje, in het logeerbed, op de bank, in de bedden van de kinderen, en de broers van Marc blijven de hele nacht bij hem waken. Ik geef Marc om 0.00 uur nog een dosis morfine en vier uur later maakt een van zijn broers me weer wakker voor de volgende dosis. Ik ben redelijk rustig en heb vertrouwen in hoe het gaat. Hij ligt er zo ontspannen bij en alle mensen van wie hij houdt zijn in ons huis aanwezig. In de ochtend kruip ik weer bij hem in bed. Ik geef hem veel kusjes en probeer hem het vertrouwen te geven dat het oké is om te gaan. 'Ik ben er klaar voor om alleen verder te gaan. Bedankt voor al je ver-

trouwen en liefde. Het komt goed met ons. Ik kan dit aan. We maken er nog iets moois van.' Ik doe mijn best om hem alle rust en ruimte te geven om te gaan. Het voelt alsof de rollen voor het eerst in anderhalf jaar zijn omgedraaid. Zijn taak zit erop. Nu ben ik degene die kracht moet uitstralen en hem het vertrouwen moet geven. Ik bedank hem voor alles en zeg dat ik van hem hou en dat altijd zal blijven doen. Hij blijft voor altijd bij ons gezin.

Aan het einde van de ochtend haalt een vriendin me even op voor een korte wandeling buiten. Hij ligt er zo ontspannen en rustig bij dat ik het gevoel heb dat dit nog wel even gaat duren. Een halfuur later ben ik weer een beetje opgeladen. Ik pak wat overgebleven sushi van de dag ervoor uit de koelkast en ga met mijn bordje naast Marc op bed zitten. Mijn schoonmoeder zit al lange tijd naast hem. Ze zegt dat ze vindt dat de frequentie van zijn ademhaling is veranderd. Eerlijk gezegd merk ik dat niet op, maar ik neem het van haar aan. De deurbel gaat en de huisarts komt even kijken. We komen tot de conclusie dat het naar omstandigheden goed met hem gaat. Ze vertrekt om 12.45 uur. Vlak na haar vertrek merk ik ook dat de situatie van Marc verandert. Er ontstaat een lichte paniek. Wat betekent dit en hoe lang kan het dan nog gaan duren? Ik houd Marc vast en kus hem. 'Het is goed, liefde. Ga maar.' De veranderingen in zijn ademhaling volgen elkaar steeds sneller op en huilend kus ik hem en houd zijn hand vast. Omringd door zijn familie is hij om 13.15 uur rustig heengegaan. We controleren zelf nog zijn hartslag: hij is dood. Ik bel de huisarts en ze komt meteen.

Ik laat haar binnen en we gaan samen naar hem toe. Ze controleert zijn hartslag en condoleert me. Ik barst in tranen uit. Nu is het pas echt.