



een perspectief op
Elly Hencsei - Verhoog

Lieve Elly,

Dit boekje is een perspectief op jou en jouw leven. Het is tot stand gekomen door onze ontmoeting in Casa Ochetto, Castellino Tanaro, Italië. Op vrijdag 25 januari 2013 kwam ik bij jou en Joris thuis, in alle rust. "Ik wil de voorjaarsbloemen nog zien opkomen" zei je.

Thuis in Lisse, de bollenstreek. Waar je vroeger als kind met je ouders ging toeren en naar de bollen kijken op zondag. En dan stiekem patatjes eten. Want dat mocht niet van de kerk. Je huis is heel kleurrijk ingericht, met zelfgemaakte kussens en poppen. En witte vlinders boven de deur. Ze betekenen veel voor je. Sprankelende, mooie dieren, die naar de zon vliegen. Ze komen overal. Kwetsbaar zijn ze.

Net als kinderen. Zij hebben altijd een heel belangrijke rol gespeeld in je leven, zowel privé als in je werk. Zorg geven, een veilige thuisbasis en bescherming bieden, als moeder en als begeleider, dat is jouw natuur en passie.

Een feest vind ik het, dat ik je heb ontmoet. Je bent een mooie, kleurrijke, levenslustige en krachtige persoonlijkheid. Ik heb van je genoten. Je hebt me laten zien wat leven en sterven is. Dank je wel, lieve Elly. Je laat diepe sporen na in de harten van veel mensen.

Lieve lentegroet,

Nannie van den Eijnden

Niet de kanker doet zo'n pijn,
maar het veranderde leven,
het anders zijn.
De kanker voel je niet,
die zie je in de ogen van de mensen
die je liefhebben
en die machteloos toezien
hoe een onzichtbare vijand
sloopt wat ze kennen.
Ik ken de wapens niet en voel me
onbeschermd en overgeleverd.

Niet de kanker doet zo'n pijn,
maar het overgeleverd zijn
aan vreemde handen en ogen,
aan vreemde bedden en slangen.
Terwijl ik alleen maar vrij wil zijn.
Vrij van de angst,
van de schrik,
van de veranderde ik.
Maar ik geef de moed niet op.
Nee, ik geef de moed niet op.

Tekst die Elly heeft aangedragen.



"Voor & na"

Rustig en toch heel gedecideerd vertelt Elly haar verhaal.

Ze deelt haar leven in in twee periodes: voor en na haar ziekte. Tot juli 2010 had ze een leuk leven met een leuke baan. En het ging goed met de kinderen. "Al je zekerheden vallen weg. Je kunt niet meer de moeder zijn die je was. Ik zal geen oma worden. Ik kon mijn werk niet meer doen. Dát was het grootste gevecht".

Elly is geboren op 7 augustus 1958. Toen ze 4 jaar was en naar de kleuterschool ging, leerde ze een meisje kennen bij haar in de klas, Gea. Ze had het syndroom van Down. "Mama", zei ze, "ik ga met mensen als Gea werken".

Zo jong al, wist Elly wat haar diepste drijfveer was. "Ik wilde gaan zorgen voor mensen; dat heb ik heel mijn leven al gehad. Ik plukte bloemetjes voor anderen of stuurde een kaartje".



Op haar 17e slaagde ze voor de MAVO en was ze te jong voor een beroepsopleiding. Er volgde eerst nog een opleiding van twee jaar, VHBO; een soort HAVO, maar dan creatiever. Toen kon ze eindelijk beginnen met de opleiding Z-verpleegkunde! (zwakzinnigenzorg).

Elly ging op het opleidingsterrein wonen, ontving meteen salaris en ging drie weken werken en één week naar school. Tot diep in de nacht uitgaan hoorde ook bij dit studentenleven. "We hadden een code met elkaar; bewoners mochten er niet onder lijden. Dus het was kop onder de kraan en een kop koffie d'r in. In zo'n tijd deel je zo veel met elkaar".

De zieke mensen van toen helpen haar eigen verwerking nu. "51 Jaar in een gezond lichaam. Het kon altijd erger. Ik ben altijd zorggever geweest. Nu is het moeilijk om zorg te ontvangen. Dat moet je leren. In m'n hoofd ben ik nog de zorgverlener, maar mijn lijf kan het niet meer" verzucht Elly.



Ely over Casa Ochetto:

"Wat ik hier ervaren heb is
zorg, aandacht en liefde.
Toen ik bij binnenkomst
een fleecedekentje op mijn
bed zag liggen, dacht ik:
"hier begrijpen ze me".

Het dekentje staat voor mij
voor warmte, troost,
omhulling".



Na haar opleiding ging Elly in Monster werken, daarna in Sassenheim. In 1986 werd Tobias geboren. Samen met Joris besloot ze voor de kinderen te gaan zorgen. Daar kijkt ze heel goed op terug. "Ik ben 12 jaar full-time huisvrouw geweest. Deed van alles en deed overal aan mee. Ik was lid van het bestuur van de speeltuin. Overblijfmoeder. Had vrijwilligersbaantjes. Dan beleef je echt alles mee".

In 1997 dacht ze: "Ik ga weer wat doen" en begon 4 uurtjes op zaterdag bij Willem van de Berg. Dit bouwde ze uit naar 20 uur per week. Er kwamen avonddiensten en weekenden bij. "Dat ging heel goed. Het was prima samen rommelen". Met haar werk was ze als herintredende moeder heel vertrouwd. "Het zit in je bloed". Er was wel veel veranderd! "Vroeger heette het 'verstandelijk beperkt'. Inmiddels waren er meer nuances, zoals autisme en agressie. Ik heb heel wat cursusjes gedaan".

Elly vertelt vol vuur verder over haar werk. "Vlak voordat ik ziek werd moest er zo nodig een nieuw gebouw komen. Het nieuwe gebouw, dat speciaal door een architect was ontworpen, werkte niet; het voldeed niet aan de behoeften van de bewoners en de medewerkers. Er waren slaapkamers met eigen badkamers, terwijl niemand zichzelf kon wassen. De tuin was te klein en er was alleen maar steen".



Het raakte Elly vooral hoe één van de kinderen, Douwe, iedere keer enthousiast naar buiten rende om te spelen en dan teleurgesteld naar binnen kwam. Ze had het al voorspeld: "Douwe gaat niet gelukkig worden op de nieuwe locatie". Na 2,5 jaar werd de nieuwe plek opgedoekt. "Dat geeft me rust, want ik kan niet meer terug verlangen naar wat er was".

Terugkijkend vertelt ze verder. "Casa Ochetto was zo fijn". Het begon eind mei 2010 met een galaanval, waarvoor ze een injectie kreeg van de huisarts. In juni ging ze naar het ziekenhuis voor een echo van de buik. Er was een grote galsteen en een zweempje vocht rond de galblaas gezien. "Ik ging op de rol voor een operatie op dinsdag 6 juli 2010". In 1 week tijd was haar buik zo dik geworden dat ze vantevoren nog even bloed ging prikken. De operatie zou een dagopname zijn, maar ze werd wakker op de verkoeverkamer en ging naar een interne afdeling. "Joris wist het al toen hij op bezoek kwam, dat was heel moeilijk".

De diagnose was eierstokkanker. Er waren uitzaaiingen op haar buikvlies gevonden. Twee dagen na de operatie begon ze met een chemokuur; deze sloeg direct aan. Na 4 kuren volgde nog een operatie. Toen bleek er een 'sterrenregen' op het buikvlies te zitten. Weer volgde chemo. In december 2010 werd een scan gemaakt waarna in januari 2011 de uitslag volgde: niets meer te zien."Ik volgde een 'Herstel & Balans-traject' met twee keer sport per week en kletsen over alles wat je meemaakt". Eind maart werd het besluit genomen om nog zes maanden chemokuren te volgen. Bij de 5e kuur was het weer fout. En Elly's leverfunctie verminderde. "Ik bleek een chemoresistente kanker te hebben".

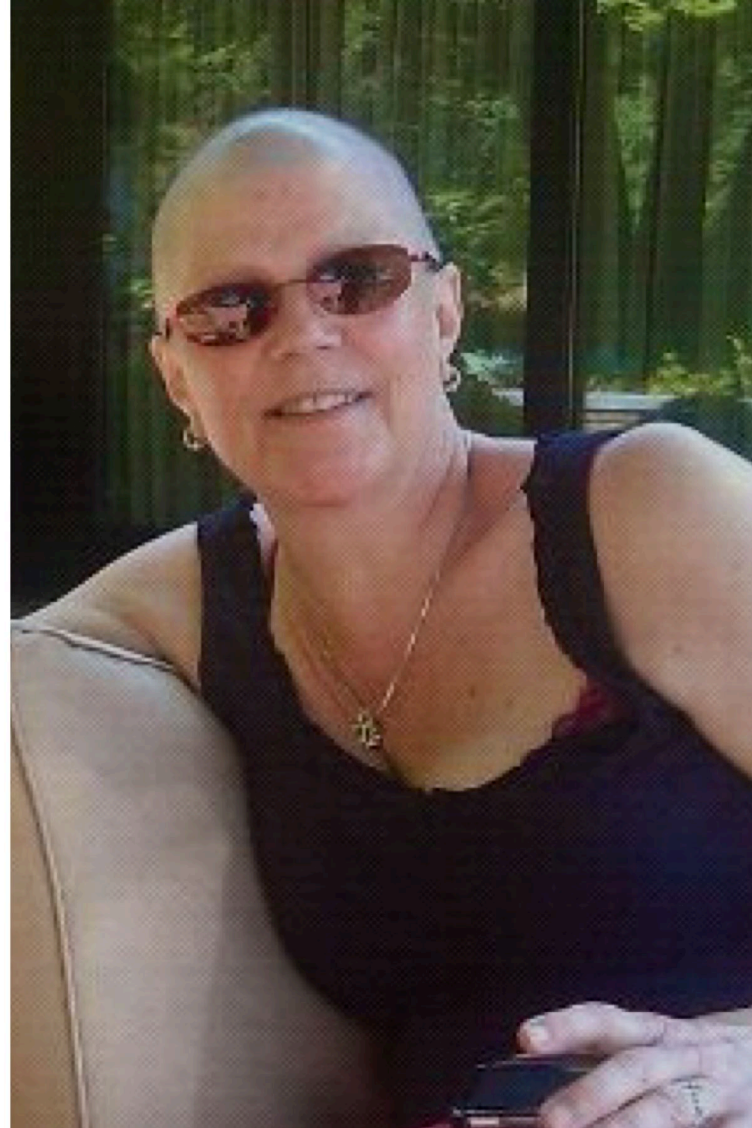


Ze kreeg een immuunbehandeling, met een medicijn dat werd opgekweekt in muizen.
"Daar werd ik zó gruwelijk ziek van!"

Ze kreeg weer een dikke buik. Drainage volgde. Daarna slikte ze 3 maanden hormoonpillen. Die leken even te helpen. Maar haar buik werd weer dik. En ze kreeg vocht achter de longen.

"Ik denk aan alles wat ik wél heb. Ik heb 51 jaar voluit kunnen leven. Het wordt niet eerlijk verdeeld. Er is geen parallel leven, hier moet ik het mee doen". Het is een proces van 2,5 jaar geweest. Ze is bang voor wat er gaat komen. "Laten we nog effe een hapje gaan eten" zegt ze dan. "De realiteit is dat Joris dit jaar weduwnaar wordt". Elly heeft veel moeite met mensen die haar beter proberen te praten. "Het maakt mij moedeloos. Léven is waar ik voor ben geboren. Dat moet ik los gaan laten. Dat wil ik doorgeven. De kar gaat kapot". Het is heel belangrijk voor haar om tastbare dingen achter te laten, zoals haar zelfgemaakte kleed en poppen.

"Ik wil niet dat mijn kleren in een zak worden gepropt. Die moeten ze uitzoeken. Anders heb ik het idee dat ik helemaal uitgegumd wordt". En haar kussens moeten blijven liggen.





Eerste ontmoeting met Joris. "Wat is dit leuk !"

Elly wist meteen dat ze kinderen wilde met Joris toen ze hem zag. Ze hebben elkaar in 1984 leren kennen en trouwden in 1985. Ze kregen drie kinderen: Tobias, Leah en Naomi. Trouwen zagen ze als een formaliteit.

Anvankelijk vond Elly zijn broer leuk, Ruud. "Ik zou met hem naar het strand gaan, maar hij kwam niet. Ik belde en kreeg Joris aan de lijn. Die vond het maar niks dat Ruud niet was gekomen".

Elly ontmoette Joris op de verjaardag van Ruud. Daarna ging ze een keer bij hem eten. "Wat is dit leuk!" dacht ze. "De volgende dag kwam Joris op de motor met rode rozen vertellen dat ie verliefd op me was".

Na de film Spetters ging ze naar Joris toe op haar brommertje, met een fles wijn. En ze is nooit meer weggegaan. Het was de nacht van 27 op 28 oktober 1984.

Er waren wel eens periodes waarin de vraag opspeelde: "Is dit het nog?" Ze wisten dat het perfecte huwelijk niet bestaat. "We hebben samen drie kinderen gekregen; dat schept zo'n band. Waar geef je het voor op? We zijn zo verweven. Die drie kinders waren een goede vechtreden. Er zijn al zoveel gebroken gezinnen" vertelt Elly nuchter.





Wat is een hoogtepunt in je leven?

"Op 3 april 1968 werd mijn zusje geboren. Daar had ik 5 jaar om gezeurd! Dat was mijn grootste cadeau. We hebben een heel goede band. Gelijkwaardig. Ze was 19 jaar toen ik het huis uit ging. Er is 10 jaar leeftijdsverschil. We pasten op elkaars kinderen".

Elly heeft een broer die 2 jaar ouder is, Jan Willem, en één van 4 jaar jonger, Rick.





Elly en haar ouders tijdens een Rijnreis.

Elly's ouders: "Wij hebben de leeftijd om te sterven, niet Elly".

Elly: "M'n vader en moeder heb ik nog. M'n vader is 83. M'n moeder wordt 80 in april dit jaar. Daar vind ik het heel moeilijk voor. Als ik alsjeblieft maar later mag gaan. Ze zijn sterk en gezond. Ze steunen me op allerlei manieren. Ik vind het zwaar voor ze. Mijn vader kan huilen. M'n moeder is een binnenvetter".

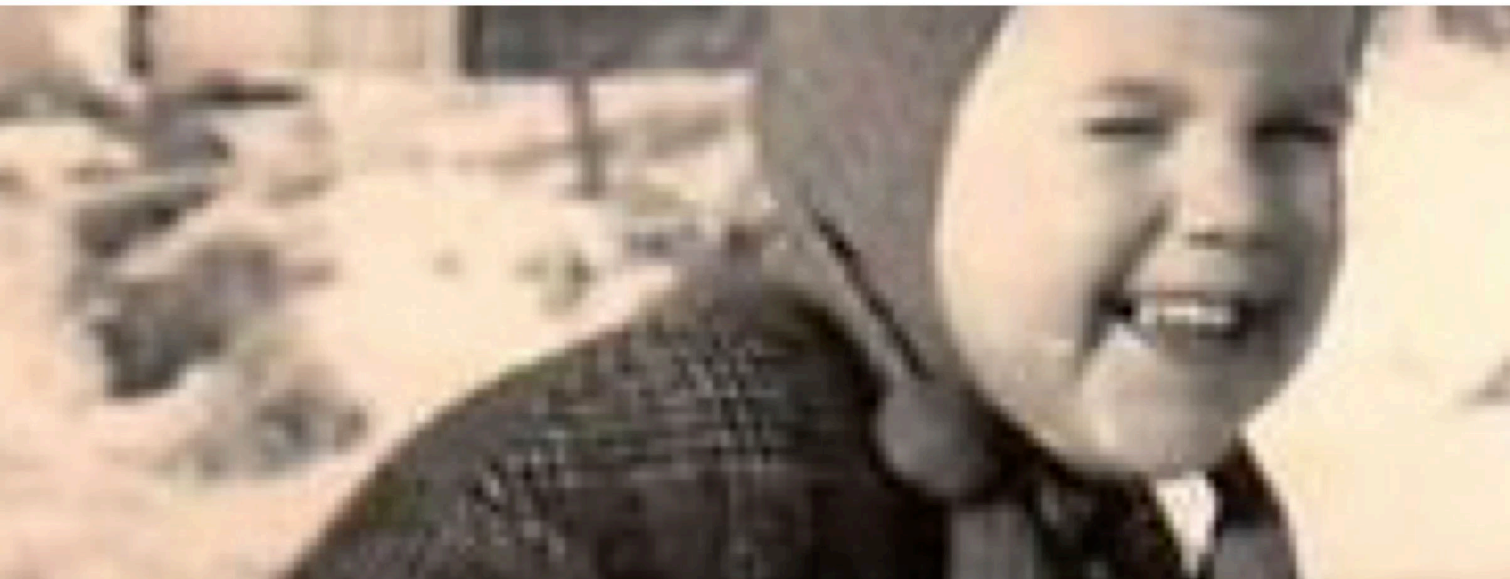




Waar heb je goede herinneringen aan?

"We hadden een opa en oma in Katwijk en in Sassenheim. Dat was een tophit. Lekker buiten spelen en knutselen. Er kon zoveel ! Zelf naar school lopen.

Mijn ouders deden veel met ons. Op zondag gingen we toeren en naar de bollen kijken. En dan stiekem een patatje eten. Dat mocht niet van de kerk. Ik heb een leuke jeugd gehad. We zijn veel met neefjes en nichtjes opgetrokken. Vroeger scheen altijd de zon. We reden de Voorstraat door, met de bolderkar".







Wat vind je leuk aan Joris?

"Zijn humor. Hij is vreselijk slim. We zijn heel verschillend. Ik ben impulsief. Joris wil meer plannen".



Wat vindt Joris leuk aan Elly?

"Ik zag Elly voor het eerst op de verjaardag van mijn broer waar zij toen 'iets mee had'. Ik viel meteen voor de combinatie van haar lichtblonde haar en donkerbruine ogen en dacht gelijk: Dit is niks voor mijn broer. Toen ik haar later beter leerde kennen waren het vooral ook haar zorgzaamheid, belangstelling voor anderen, haar gevatheid en gevoel voor humor, die mij in haar aantrokken. Elly is betrouwbaar en door en door eerlijk. Ik heb haar nog nooit op een leugen(tje) kunnen betrappen. Onwaarheden zijn haar volkomen vreemd. Dat zit gewoon niet in haar aard".



Tijdens een interview met iemand, die voor een proefschrift onderzoek doet naar lijden, kreeg Elly de vraag: wat is lijden? "Dat is je afgesloten voelen van alles. Niet kunnen deelnemen aan waar je aan deel wilt nemen. Het is geestelijk lijden".

Ze vertelt verder: "Ik ben ontzettend blij dat ik die 3 kinders gekregen heb". Ik had een huilmiddag gister. Naomi neemt me in de rolstoel mee naar de Hema voor thee met een gebakkie. Als ik naar de kinderen kijk, heb ik het gevoel dat ik iets goed heb gedaan. Ik heb ze naar zelfstandigheid gebracht. Ze hebben hun draai gevonden".

Elly wil graag zo lang mogelijk thuis blijven, maar het moet wel voor iedereen prettig blijven. Ze wil graag naar een hospice en heeft zich al ingeschreven. "Dat zou ik niet erg vinden om daar heen te gaan. Ik heb het idee van de dood dat het goed is. Het zou prettig voelen als ik in slaap val. Ik vertrouw erop dat het goed is. Ik maak me geen zorgen meer; ik verdwijn naar iets goeds".



De overgang

Elly heeft al veel mensen zien sterven. "Dat is niet naar. Dat geeft mij vertrouwen. Ik heb geen beeld van hel en verdoemenis. Ik heb naar beste weten geleefd, zoals ik denk dat het goed is geweest. Ik zou het leuk vinden als ik nog even kon spoken. Ik tik jullie wijnglazen wel om".

Ze ziet het zo: "Je bent zo geboren, zo ontwikkel je je. Al die anderen gaan verder. Dit is wat ik ben, wat ik gekend heb. Dat is dan ineens klaar. Het is bij mij net een beetje te vroeg. Zo ver ben ik nog niet. Het is bij mij op het verkeerde moment eigenlijk. Het is onomkeerbaar. Ik ben er naar toe aan het werken. Ik lees er niet over. Ik praat veel met de dominee, die komt één keer in de twee weken. Dan kan ik praten over hoe ik me nu voel. Dat geeft me rust. Hij is gelijkdenkend; ik kan alles tegen hem zeggen". Hij is een goede vriend geworden. Wat ze niet wil is benauwd worden. Dat heeft ze al met de huisarts besproken. "Het moment ervoor lijkt me een gek idee". Elly gelooft in de regenboog als teken van hoop. Je wordt niet in de steek gelaten.







Petronella Verhoog 7 augustus 1958 - 27 april 2013

Like the leaves we'll ride the breeze. Through the blue until we see...
beyond the fields we know. Mary Hopkin