

Jan van Rompaey schoof
weer eens aan bij
bezoekers en patiënten in
de koffieshop van campus
Gasthuisberg. Met zijn
recordertje bij de hand
luisterde hij naar vaak
pakkende verhalen.



Monique en Peter

DORP IN DE STAD

Jan van Rompaey

De reis naar **Egypte** en andere verhalen

Monique en Peter

De rolstoel is gedeeltelijk onder het tafeltje geschoven. Het is een gesofisticeerde rolstoel die met de kin bediend kan worden. Iemand heeft hem warm ingeduffeld en zijn handen in zijn schoot gelegd. Zijn vrouw geeft hem te eten, een gebakje uit de koffieshop. Eten doet hij met smaak. Hij glimlacht telkens ze het lepeltje aanreikt. Eten, dat kan hij nog.
Monique: "In januari vorig jaar viel hij om een onverklaarbare reden plots van zijn fiets. Nadien geraakte hij maar moeilijk uit bad. Maar we stonden daar niet bij stil, ook niet toen hij trager begon te praten. In februari gingen we nog op vakantie naar Egypte. Daar ging het plots van

kwaad naar erger. Hij begon steeds moeilijker te lopen en op een gegeven moment geraakte hij de trappen van het hotel niet meer op. In Zaventem moesten we hem in een rolstoel naar de parking rijden. Ik had als verpleegkundige enkele patiënten gekend die ALS hadden, een ongeneeslijke spierziekte, en ik begon mij steeds meer zorgen te maken. In maart kwam de diagnose: ALS, *amiotrofe laterale sclerose*. Onze wereld stortte in. Er is vrijwel geen medicatie, behalve één geneesmiddel dat de ziekte zou afremmen. Het leek wel een doodvonnis, hoe akelig dat ook klinkt. Ik kende de ziekte, maar Peter had er nooit over gehoord. Ze gaven ons absoluut geen hoop en

gaven hem de raad 'Doe nog wat je graag doet'. Ze adviseerden hem ook om de nodige documenten voor euthanasie in te vullen, nu hij nog kon schrijven. En om alles in gereedheid te brengen, de bank, de nalatenschap ... Het is vreselijk om dat allemaal te moeten doen terwijl hij nog vrij goed functioneerde. Maar hij ging snel achteruit. Ik heb mijn werk opgegeven en we kregen een persoonlijk assistentiebudget. Onze oudste dochter (21), die afgestudeerd is als journalist, steekt dagelijks een handje toe, onze zoon (19) komt elk weekend. We hebben altijd graag gereisd. In april hebben we een laatste reis gemaakt naar Bali, met de twee kin-



van de dingen te genieten die ik nog wel kan, in plaats van te treuren om de dingen die ik niet meer kan'. Thuis is alles aangepast. Hij was gespecialiseerd in informatie- en communicatietechnologie en gelukkig kan hij nog met de computer werken. Hij heeft bijvoorbeeld ook een stemcomputer om zich verstaanbaar te maken. Maar het is moeilijk - we nemen allebei antidepressiva, anders zou dit niet draaglijk zijn. Ik moet me sterk houden tegenover hem en de kinderen. Natuurlijk vragen we ons af waarom dit ons overkomt. We hebben altijd gezond proberen te leven, biologisch gegeten, veel aan sport gedaan."

- Heeft dit jullie relatie veranderd?

Monique: "Ja, natuurlijk. Hij blijft mijn man en ik zie hem nog even graag, maar hij wordt alsmaar meer mijn patiënt."

- Waar geniet hij nog van?

Monique: "Hij geniet van etentjes, we gaan nog op restaurant, ook al is dat een gedoe. Hij geniet van zijn kinderen die nu heel veel thuis zijn (Peter

niet moeilijk zijn om het moment te kiezen?

Monique: "Een mens verlegt de grenzen. In het begin zei hij: 'Als ik in een rolstoel beland, dan hoeft het voor mij niet meer'. Maar kijk, daar zit hij (Peter glimlacht). Nu denken we: zolang hij nog van het leven kan genieten en er nog sprake is van levenskwaliteit ... Het is geruststellend dat alles geregeld is en dat de beslissing genomen is. Wanneer, dat zien we wel. We denken niet graag in de toekomst, we beseffen wel dat die niet rooskleurig is, maar wat telt is het heden."

- Het lijkt wel of hij er in berust, of hij er klaar mee is.

Monique: (aarzelt, Peter knikt van ja)

"Hij denkt wel liever niet aan de praktische dingen die zullen gebeuren. Natuurlijk zijn er soms momenten waarop ik het niet meer zie zitten, ik weet dat ik zal achterblijven met de kinderen. Maar precies daarom heb ik een grote verantwoordelijkheid en mag ik me niet laten gaan. Ik mag de kinderen niet in de steek

'Ik mag me niet laten gaan, ik mag de kinderen niet in de steek laten'

deren. Eigenlijk was dat een soort van afscheidsreis. Sindsdien is het altijd maar afscheid nemen: afscheid van zijn stem die we niet meer horen, zijn handen die me niet meer konden vastpakken. Hij kan niet meer lopen. Gelukkig gaat er niets mis in zijn hoofd. Maar het was altijd maar inleveren. Tenslotte is hij maar 52."

- Hoe gaat hij daarmee om? Kan hij het accepteren?

Monique: "Ik vind dat hij er redelijk goed mee omgaat (ze kijkt hem aan, Peter knikt). Hij zegt: 'Ik ga proberen

knikt). En er is de televisie, al is dat soms moeilijk: ik kijk niet meer graag naar reisprogramma's. Onlangs zagen we Jan Leyers in Egypte, in Luxor. De tranen sprongen ons in de ogen: daar waren we nauwelijks een jaar geleden samen gelukkig geweest. Maar we hebben ook een hele dag naar de dvd van de prachtige VRT-serie 'Terug naar Oosterdonk' gekeken. Daar hebben we intens van genoten. (Peter vormt het woord 'krant'). Ja, en de krant op internet, die wil hij niet missen."

- Jullie denken aan euthanasie. Zal het

laten. Maar ja, nu kan ik zoiets zeggen, maar vaak kan ik dat niet. Ik denk: nu hij er nog is moet ik van elk moment gebruikmaken."

- Vragen jullie je nooit af hoe het komt dat de wetenschap zo machteloos staat?

Monique: "De professor zegt dat hij nog het stadium heeft meegemaakt toen men heel weinig kon doen voor kinderen met leukemie, terwijl men nu de grote meerderheid van die kinderen kan genezen. ALS is nu ook in dat eerste stadium, zegt hij. En omdat er maar weinig ALS-patiënten zijn, investeert de farmaceutische

Voor inlichtingen en afspraken, bel gratis nummer **0800 / 92 646** of op www.seniorenflats.be

Serviceflats waar
het zorgeloos leven is

Zelfstandig wonen in een omgeving die aangepast is aan specifieke behoeften van senioren

Nieuwe

Residentie
De Druivelaar
3090 Overijse

Residentie
Prinses Paola
1180 Ukkel

Residentie
Green Garden
1140 Evere

Residentie
Josephine
1140 Schaarbeek

Senior & Flats

Serviceresidenties voor een leven in alle rust





Geert en Jeanine

industrie niet gigantisch veel. Een medicatie ontwikkelen is bijzonder duur en ze weten dat er maar weinig afnemers zullen zijn. Dat is de realiteit. Toch zal men over afzienbare tijd verder staan: men vordert langzaam maar zeker. Maar dat zal niet meer voor mijn man zijn.”
Ze kijkt hem liefdevol aan, Peter glimlacht.

Romain (en Paula)

Het is nog geen half elf, maar er staat al een glas rode wijn op tafel (‘Op zijn Spaans’). Verder een stratenplan van Leuven en een lijstje met appartementen. Zijn vrouw ligt ergens boven. Ze is pas overgebracht naar een kamer. Oncologie. Eergisteren zijn ze overgevlogen vanuit Spanje met een hospitaalvliegtuig.
Romain (70): “Ik ben chauffeur geweest van een directeur van een internationaal bedrijf. Dat was leuk maar hard werken, vaak op de weg, vaak ‘s nachts, vaak in het buitenland. Omdat mijn vrouw niet werkte, ben ik vervroegd met pensioen

gegaan. We waren nu aan het overwinteren in Benidorm. Dat deden we wel meer, geregeld heen en weer vliegen.

Mijn vrouw is hier drie jaar geleden geopereerd aan leverkanker. Zes maanden heeft ze in het ziekenhuis gelegen. Maar nadien ging alles weer goed, tot ze haar eetlust verloor. Ze wilde eerst alleen nog maar eten wat ik zelf kookte – dat is mijn hobby – en daarna bijna niets meer. Ze vermagerde zienderogen, al bleef ze er goed uit zien. Ik begon me zorgen te maken, want ik had dat al eens meegemaakt (*begint te huilen*). We gingen naar een



Romain

Belgische dokter die in Benidorm een praktijk heeft. Die stuurde ons naar het plaatselijk ziekenhuis en daar trokken de artsen een bedenkelijk gezicht: kanker aan de pancreas. Ze wilden haar onmiddellijk opereren. Maar men nam contact met de bekwame professor in Leuven die haar drie jaar geleden geopereerd had en die zei: ‘Ik wil haar liefst zelf behandelen’. Dat gaf me meteen ook een sprankeltje hoop. Ik dacht: ‘Dat betekent dat hij het nog ziet zitten’. Maar in het hospitaalvliegtuig zei de Oostenrijkse dokter nadat hij het dossier had ingekeken: ‘Nicht gut’. Nu komen er onderzoeken.

Ze is nu 71 en we waren echt aan het genieten van ons pensioen. Overwinteren in Benidorm, dat betekende: elk dag gaan fietsen in de omgeving, een glas drinken met vrienden in het Belgisch café, kaarten met de club, op zaterdag naar de wielersport kijken. Meer moest dat niet zijn. Genieten van het leven, zeggen ze dan. Maar wat is dat, genieten? Eenvoudige dingen, vriendschap. We hebben veel vrienden, mijn gsm staat niet stil. We hebben een zoon en drie kleinkinderen, dat is ons geluk, ze helpen ons zoveel mogelijk. Ik woon in Tervuren, dat is niet ver. Ik wil zoveel mogelijk bij haar zijn. We zijn dit jaar vijftig jaar getrouwd. Dat is lang. Eigenlijk waren we altijd samen, op weg naar een mooie oude dag zoals dat heet. Vorig jaar hebben we nog een cruise gedaan langs de Middellandse zee.

Een tweede keer kanker, de vraag is of een mens dat overleeft. Het geloof kan ons niet helpen. We hebben een vriendin in Benidorm en toen haar man kanker kreeg, heeft ze elke dag kaarsen gebrand. Hij is toch overleden. Waar is dan die goede God? Soms fietsten we richting Alicante langs het crematorium en dan zei ze: ‘Hier wil ik eindigen’. Ik lachte dat weg, maar ik heb het toch onthouden. Dat was onze wens: als het in Spanje gebeurde, wilde ze daar zo eenvoudig mogelijk gecremeerd worden, zonder veel trammelant. Daar moet ik nu vaak aan denken.”

Geert en Jeanine

Ze zijn helemaal uit Schoten gekomen. Hij (55) was dokter, zij werkte in een boetiek. Hij lijkt sterk vermagerd. Ze wachten op een onderzoek: er moet nagegaan wor-

Ontdek onze nieuwe producten
Nu € 895,-

The Original
SUPER MEDIC
ZIT- EN SLAAPCOMFORT
www.supermedic.be

Relax Medicare, elektrisch met lift.

T 0495/54 55 60

Neoderm® € 55,-

den of zijn nieren bestand zullen zijn tegen een experimentele nucleaire therapie. Andere therapieën (waaronder chemo) haalden niets uit tegen de pancreaskanker waaraan hij nu al drie jaar lijdt. Het is gelukkig een niet-agressieve tumor. Ze spreken een mals Antwerps en ondanks alles wordt er veel gelachen.

Jeanine: "We zijn al door de hel gegaan. Drie jaar geleden ging hij fietsen met jongelui in Frankrijk en bleek dat hij niet zo best mee kon, tegen zijn gewoonte in. Maar thuis bleek hij ook geen eeflust te hebben: een traaggroeiende tumor aan de pancreas."

Geert: "En mijn hele leven aan sport gedaan! Wielrennen, op jacht gegaan. Je vraagt je dan echt wel af wat je verkeerd hebt gedaan. Ik heb het moeilijk om het te accepteren. Ik ben nooit ziek geweest, nooit een pil geslikt, nooit een griepje gehad, nooit thuis geweest, enfin ik bedoel nooit ziek thuis geweest, haha. Ook nooit in een ziekenhuis gelegen. Ik haatte ziekenhuizen.

Ik heb altijd aan de haven gewerkt, als dokwerker en chauffeur. Wij

ermee slapen. Voor mij is het ook geen leven. En dan zeggen ze: 'Je moet ook eens aan jezelf denken, doe eens iets voor jezelf'. Hoe kan ik dat nu doen? We hebben heel ons leven alles samen gedaan. We hebben geen kinderen, we konden van het leven genieten. En nu zou ik zonder hem op stap moeten gaan? Maar er zit niets anders op, ik ben al blij dat ik hem zoveel kan helpen."

Geert: "Er zijn mensen die dit op jonge leeftijd krijgen. Dat is nog véél erger. Wij hebben tenminste nog gelééfd. Wij deden alles in functie van de sport, op een strand liggen braden was niks voor ons."

- *Jullie moeten elkaar toch graag zien.*

Geert: "Voor haar is het nu toch te laat om te gaan lopen, haha. Of nee, misschien is het nu het moment. Ik ben géén gemakkelijk mens."

Jeanine: "Hij weet het zélf. Soms zou ik heel ver weg willen lopen, maar ja ... Ik heb ontslag genomen in de boetiek waar ik werkte. Ik kon er niet meer tegen, tegen al dat pietluttig gedoe: verkeerd kleurtje, verkeerd maatje, te lang, te kort ... Ik stond de jongste tijd ook vaak te huilen – daar

'Je moet dat een plaats kunnen geven, zeggen ze dan. Amai! Ik kan dat niet'

moesten indertijd hard werken, dat mag ik wel zeggen. Ik ben begonnen in 1984. Toen was het op zijn minst drie dagen per week zakgoed slepen van het ruim van een schip tot op de kade. Handenarbeid! Maar het was een fantastische job, er werd veel gelachen en wij kenden nog echte solidariteit.

Nu ik met pensioen ben, zou ik kunnen fietsen en met de honden op jacht gaan. Maar nee, ik lig thuis in een fauteuil en kan hooguit even de hoek om fietsen. Je moet dat een plaats kunnen geven, zeggen ze dan. Amai! Ik kan dat niet. Ze noemen dat geen depressie, maar wat is het dan? 's Morgens kom ik alleen uit mijn bed omdat ik absoluut iets moet eten, maar anders zou ik gewoon blijven liggen. Als ik dat aan de dokter vertel, kijkt hij alsof hij dat niet begrijpt. Er zijn mensen die zich dat niet aantrekken, zegt hij. Ja zeg! Hoe kan ik me dat nu *niet aantrekken*? Ik heb wél kanker!"

Jeanine: "Je denkt er de hele tijd aan, wordt ermee wakker en je gaat

houden ze niet van in een boetiek, wat zouden de klanten wel denken? Je leert wel relativieren."

Geert: "Ik had het moeilijk toen ex-wielrenner Laurent Fignon stierf. Een bonk van een kerel, hij zou doorwerken, hij zou niet toegeven, maar je ziet wat er gebeurde. Je wordt er dagelijks mee geconfronteerd. We zijn eens naar een psycholoog geweest en die zei: 'Sorry, ik heb niks meer in mijn hoed, ik kan jullie niet helpen'."

- *Waarvan genieten jullie nog?*
Jeanine: "Eigenlijk ... van niets meer. We hebben wel de honden, maar die zijn getraind voor de jacht en dat kan hij niet meer. Ik kan me niet concentreren, bijvoorbeeld als ik televisie kijk. Altijd zweeft die gedachte aan zijn ziekte op de achtergrond. Maar we praten er niet over. We klampen ons nu vast aan de nieuwe therapie. De tumor zal niet verdwijnen, maar misschien kunnen ze hem stabiliseren. Daar zouden we al heel blij mee zijn."
- *Geert:* "En je moet een dosis geluk hebben. Zoals Lance Armstrong. Hoop doet leven. Kom, Jeanine." ▶



- Kantoor-supplies
- Kantoor-meubilair
- Copy Shop
- Artistiek
- Lederwaren
- Tassen & Koffers
- Luxe Schrijfwaren
- Cadeautjes



info@ankaonline.be

www.ankaonline.be



ANKA OFFICE PLANET
Jennekensstraat 82
3150 Haacht
Tel 016 55.00.70
Fax 016 55.00.71

OPENINGSUREN
ma 13.30-18.30
di-vr 9.00-12.15 en 13.30-18.30
za 10.00-18.00 zondag gesloten