

Ons ziekenhuis is een dorp in de stad. Jan Van Rompaey trok naar de tuin van campus Pellenberg. En luisterde naar de gewone en toch bijzondere verhalen van mensen die hier passeren.

DORP IN DE STAD

Jan Van Rompaey



Binnenwereld en buitenwereld

Zelfs op een kille lentedag ziet campus Pellenberg er idyllisch uit. Ooit begon ik hier met radio te maken voor de patiënten, vanuit de primitieve radiostudio aan de ingang. Ik was student en had een blauwogige medestudente meegetroond om programma's te presenteren. Campus Pellenberg heette Sint-Barbara: er verbleven toen nog tuberculosepatiënten en mijnwerkers met stoflong, soms maandenlang. Het leek me in die tijd een modern gebouw, omgeven door bossen en golvende weiden, waar soms reeën kwamen grazen. Die reeën zijn er nog altijd, maar het gebouw oogt nu ouder. Ik realiseer me plots dat het allemaal vijftig jaar geleden is. Een halve eeuw!

Nu huizen hier onder meer de afdelingen orthopedie, revalidatie, geriatrie, de pijnkliniek en acht operatiezalen. Ik merk dat er buiten een rokershokje is opgetrokken. Een jonge man hinkt voorbij, zijn linkerbeen is onder de knie vervangen door een voorlopige prothese. Een moeder rijdt haar dochtertje buiten, ze ligt plat op de brits en kan alleen maar haar hoofd bewegen. In dit decor ga ik op zoek naar iemand om mee te praten.

GERT(43)

Aan de achterkant mondt de cafetaria uit op een terras met wandelwegen. Gert (43) manoeuvreert zijn rolstoel met zijn sterke armen naar een wat hoger gelegen plekje. De koude lijkt

hem niet te deren. Zestien jaar geleden kwam hij op het werk onder een kantelende container terecht. Arbeidsongeval, niemand echt in fout. Ook gekanteld: een mensenleven, in een fractie van een seconde. Hij had een vrouw en twee kinderen. Nu alleen nog twee kinderen. **Gert:** "Eerst dacht ik dat alleen mijn benen geraakt waren, er zat geen beweging meer in. Maar de scan wees uit dat er ruggenwervels onherstelbaar beschadigd waren. Zenuwen geplet, niets meer aan te doen. Stappen uitgesloten. Helemaal in het begin kon ik dat absoluut niet aanvaarden, ik wilde vechten. Daar kom je niet overheen zonder hulp: professionele hulp, maar ook hulp van

medepatiënten waarmee je sociaal contact hebt. Dat sociaal contact was vijftien jaar geleden anders dan nu. Nu heb je het internet en trekken veel patiënten zich 's avonds op de kamer terug. Dan is het ieder voor zich. In '96 kaartten we, bijvoorbeeld. Er werd minder televisie gekeken en er was meer tijd voor lange gesprekken."

Wat was het moeilijkste moment?

Gert: "Het moment waarop je beseft dat er niet de minste vooruitgang meer is en dat je nooit meer zal stappen: dan zijn de teerlingen geworpen, *the game is over*. Je hebt als een leeuw gevochten en je krijgt het gevoel dat het voor niks is geweest. En dan laten ze je gaan omdat je dat graag wilt, omdat je sterk genoeg bent geworden, omdat je alles hebt geleerd wat in een rolstoel mogelijk is. Na elf maanden verlaat je die beschermende omge-

huis blijven en daar ben ik haar nog altijd dankbaar voor. Tijdens de week verblijven de kinderen bij mijn ex, in het weekend komen ze naar mij."

Maakte de scheiding je handicap niet dubbel zo erg?

Gert: "Ja, toen ook mijn vrouw wegviel, werd het even zeer moeilijk. Ik moest nog veel meer dingen zelf leren doen, maar daar kom je tenslotte sterker uit. Ik ben toen beginnen sporten en dat is mijn redding geweest: rolstoeltennis. Ik heb me daarin opgewerkt en daardoor ook een stuk van de wereld gezien: in mijn leven was dat een belangrijke periode."

Wat mis je het meest?

Gert: "Ach, de technologie staat niet stil, veel wordt nu mogelijk. Maar sommige simpele dingen kunnen niet. Ik zou nog eens willen voetballen, dat

"Het moeilijkste was: om hulp vragen"

ving en kom je terecht in een maatschappij waarin je moet leren leven met die handicap."

"Het moeilijkste was vooral: om hulp vragen. Ik ben altijd erg zelfstandig geweest en het heeft enige tijd geduurd voor ik iemand kon vragen om iets voor mij te doen. Maar je moet daar realistisch in zijn: als je voor een gebouw met trappen staat, geraak je zonder hulp niet binnen. In het begin maakte me dat opstandig, maar uiteindelijk kon ik dat integreren in een ander soort van leven."

Had je een gezin?

Gert: "Ten tijde van het ongeval was ik nog maar pas getrouwd. Mijn dochter was toen een jaar, mijn zoon-tje was pas geboren. We hadden een mooi huis. Na mijn verblijf in campus Pellenberg zijn we ingetrokken in een huurhuisje in Aarschot, met minder trappen."

"We zijn nog enkele jaren samen gelukkig geweest. Maar ja, het is fout gegaan, zoals zo vaak gebeurt. Natuurlijk had mijn ongeval een diepe kloof veroorzaakt. We waren jong. Opeens moet je helemaal anders gaan leven en is veel niet meer mogelijk. Het accepteren daarvan was voor allebei niet eenvoudig, maar dat was niet de hoofdreden. We zijn in vriendschap uit elkaar gegaan: we hebben vooral aan de kinderen gedacht. Mijn vrouw is vertrokken, ik mocht in het

deed ik zo graag. Of een strandwandeling maken. Maar ik red me wel, ik kan al heel veel en dat stemt me gelukkig."

En hoe kom je hier nu opnieuw terecht?

Gert: "Begin dit jaar kreeg ik vier dagen lang ongewoon hoge koorts. De artsen vonden een onderhuidse fistel. Dat was een probleem, ik ben nu eenmaal rolstoelpatiënt en ik moet wel blijven zitten. Na het weghalen van de fistel ben ik lang bedlegerig geweest. Ik heb vier weken op mijn rechterzij gelegen en ik heb toen onnoemelijk veel kruiswoordraadsels opgelost. Bij momenten voelde ik wel de aandrang om allerlei voorwerpen door de kamer te gooien. Maar dan vond ik weer iets leuks om aan te denken en in mijn hoofd mee bezig te zijn. En een geluk bij een ongeluk: omdat de zenuwen in mijn rug verlamd zijn, voelde ik minder pijn dan een gewone patiënt."

"Nu herstel ik van die ingreep. Het duurt lang, maar nu mag ik elke dag wat langer zitten en daar hou ik me aan vast. Ik vind het wel jammer dat er hier na het einde van de therapieën niets meer te doen is voor de patiënten. Vanaf 18 uur blijft het stil op gebied van recreatie. Ik begrijp dat het niet anders kan, maar het is toch jammer want bij een revalidatie is dat niet onbelangrijk."



Gert: "Een mens in een rolstoel kan toch gelukkig zijn."

Werken zit er niet meer in?

Gert: "Dat had ik dolgraag gedaan, maar ik mag niet meer. Ik wilde iets in de sport doen: tijdens je revalidatie maakt sport je fysiek en mentaal sterker. Omdat ik niet meer kan wat ik vroeger kon, had ik een cursus sport-initiator gevolgd. Maar het verdict was: als je tegen het advies van onze controlearts ingaat en initiator wordt, en dan zou ontslagen worden, krijg je geen werklozensteun. Dat risico wilde ik in de gegeven omstandigheden niet nemen. Toch jammer!? Als je werk kunt vinden en dat doet je eigenwaarde stijgen, ben je toch al voor een stuk geslaagd in het leven?"

Zie je een nieuwe relatie nog zitten?

Gert: "Alles is mogelijk, denk ik. Ik heb wel al wat vriendinnen gehad, maar het is om allerlei redenen niets geworden. Het is moeilijk. Maar als het niet lukt, heb ik het tenminste geprobeerd. Een mens in een rolstoel kan toch gelukkig zijn. Er zijn minder mooie momenten, maar ook momenten waarop ik me gewoon goed voel. Als ik iets leuks kan doen met de kinderen, als ze mij met iets verrassen. Binnenkort doet mijn dochtertje haar plechtige communie en daarna gaat ze naar de middelbare school. Daar kijk ik naar uit."

JOZEF (54)

In zijn kamer heeft hij geprobeerd om er een beetje een huiskamer van te maken: er hangen familiefoto's tegen de muur, er staan wat spulletjes van thuis. We gaan met de rolstoel naar



Jozef: "Er is veel solidariteit tussen de patiënten, die uiteindelijk lotgenoten zijn."

buiten, we kiezen een bank waar we het kasteel en de vijver kunnen zien. Zijn linkeronderbeen is omzwachteld en opvallend dun. Hij verblijft hier nu al twaalf weken. De zon schijnt, maar de wind is snijdend.

Jozef: "‘t Was eigenlijk een banaal ongeval, 33 jaar geleden. Ik was dertien. Met de fiets tegen een auto, niets ergs. Maar latere complicaties hebben een verlamming van het onderbeen veroorzaakt, met een aantal operaties tot gevolg. Bij een ingreep in 2001 bleek dat er een abces zat op het onderbeen: ze vonden een bacterie.

de operatie. Maar het zou wel een langere en gecompliceerde revalidatie betekenen. Het probleem van de bacterie zou wel definitief van de baan zijn, maar dan moest ik verder door het leven met één goed been. Langs de andere kant: zonder amputatie was het helemaal niet zeker dat ze de koppige bacterie voorgoed zouden kunnen uitschakelen."

Dat was geen eenvoudige beslissing.

Jozef: "En het moest snel gaan, er moest iets gebeuren. Ik heb nogal

tief hadden verwijderd. Mijn been bleef gespaard."

Maar blijft er een kans dat ze vroeg of laat toch zullen moeten amputeren?

Jozef: "Ja. Bij het schoonmaken van het onderbeen waren er onderaan nog plekken die de artsen liever onaangevoerd lieten, omdat er weer andere risico's waren. Of de bacterie zich daar had genesteld, konden ze dus niet zeggen. Het kan best zijn dat ik hier over enkele jaren weer zit, voor een amputatie."

Pieker je daarover?

Jozef: "Nu wat minder, omdat de toestand gestabiliseerd is en er voorlopig geen gevaar dreigt. Het heeft een plaats gekregen in mijn leven, maar dat been is nu al zo vaak geopereerd: het blijft een zwakke plek. De angst blijft."

En dat allemaal door dat kleine ongeval van zoveel jaar geleden ...

Jozef: "Ik vind wel dat het noodlot mij parten heeft gespeeld. Tenslotte heb ikzelf nergens schuld aan. Ik heb alleen pech gehad. Maar telkens opnieuw word ik met nieuwe ontwikkelingen geconfronteerd en ik kan niet ontkennen dat me dat bij momenten opstandig maakt."

Jozefs vrouw: "Hij is niet het type dat snel boos wordt, maar hij botst regel-

"Bezoekers vervelen zich en blijven uiteindelijk weg"

Zes weken ziekenhuis om alles schoon te maken. Maar de infecties volgden mekaar op en het bleek dat de bacterie niet te elimineren was."

"Vorig jaar heb ik dan een fistel opgelopen en door de vochtigheid en de warmte kreeg de sluimerende bacterie weer nieuwe kansen om zich verder te ontwikkelen. Ik ben dan naar de behandelende arts gestapt, hier in Pellenberg. Die zei: "Je denkt er best zelf eens over na, maar mij lijkt het best dat we je onderbeen amputeren." Hij kon wel niet met zekerheid zeggen of hij de knie zou kunnen sparen: dat zou beslist worden tijdens

wat gepiekerd en ik ben met een aantal ervaringsdeskundigen gaan praten."

Het kon ook een probleem zijn voor je beroepsbezigdheden.

Jozef: "Dat was niet het grootste probleem, ik werk bij het Davidsfonds en doe geen fysieke arbeid. Toen de arts definitief opteerde voor een amputatie boven de knie, omdat er anders een risico bleef voor een infectie van de stomp, heb ik de knoop doorgehakt. Géén amputatie. Ze hebben mijn onderbeen schoongemaakt in de mate van het mogelijke, in de hoop dat ze de bacterie defini-

matig op zijn beperkingen en dat maakt hem soms opstandig. Ik werk zelf in de sociale sector, bij een ziekenfonds, en ik word daar ook geconfronteerd met allerlei handicaps. Ik kan het probleem dus van de twee kanten bekijken. Wij hebben het geluk dat we allebei een inkomen hebben, maar dat hebben vele mensen hier niet. Ik denk dan vaak aan het gezegde: minder middelen maakt moeilijk, meer middelen maakt gemakkelijk. Dat verschil zie je hier overduidelijk. Eigenlijk is dat niet rechtvaardig.”

Hoe breng je je vrije tijd door?

Jozef: “Een deel van mijn werk kan ik van hieruit organiseren met behulp van de computer. Bezoek kan verstrooiing brengen, maar als je hier lang bent, blijven de mensen uiteindelijk weg. In het begin dagen collega’s op, allerlei vrienden en kennissen, maar dat blijft niet duren. Als het nieuwe er af is, weten ze niet meer wat te zeggen. Ze vervelen zich en blijven ten slotte weg. Soms heb ik het gevoel dat ik hier opgesloten zit: dit is de binnenwereld en al de rest is buitenwereld.”

Jozefs vrouw: “Als hij dan naar huis mag, zie ik wel hoe hij trager leeft en hoe hij tijd nodig heeft om weer op gang te komen. Hier gebeurt alles minder snel en is hij bezig met de lege momenten op te vullen en de tijd te doden.”

Door trager te leven gaat de tijd dus sneller voorbij?

Jozef: “Bij een langdurig verblijf reken je niet in uren, maar in dagen. Dat is een andere tijdsrekening. En in de buitenwereld hoor je er al gauw niet echt meer bij. Je valt uit de boot. En als je dan weer thuis bent, kost het veel moeite om weer aan te sluiten. Er

gebeuren dingen waar je niet meer bij betrokken wordt, op mijn werk bijvoorbeeld. Maar het is natuurlijk ook zo dat ik hier ben om te genezen, ik weet dat bekwame artsen met mij bezig zijn en dat het dus geen verloren tijd is.”

“Hier leef je in een gemeenschap, er is veel solidariteit tussen de patiënten, die uiteindelijk lotgenoten zijn. In de buitenwereld mis je dat, mensen leven daar veel individueler. Maar ik zie er ook die genezen vertrekken, ze komen thuis, ze nemen de draad weer op en hun leven gaat verder. Als ik thuis kom, weet ik dat het niet voorbij is, dat de bacterie elk moment weer kan toeslaan. Dat is een zwaard van Damocles dat boven mijn hoofd hangt.”

MARIJKE (56)

Het is warm in de kamer. Naar buiten gaan zit er niet in, ook al zie ik door het raam dat het bos lichtgroen kleurt, de toppen van de bomen spelen met grillige flarden wolken. Marijke ligt in bed, een infuus verdwijnt onder de dekens. Naast haar zit Guido, haar man. Allebei verpleegkundige van beroep. Guido werkt nog deeltijds, nachtdienst, en bekommert zich de rest van de tijd om zijn vrouw. Op het nachttafeltje lachen de kleinkinderen. Het horloge tegen de muur tikt traag verder. Traag.

Marijke: “Ik werkte in een ziekenhuis in Tienen. We hadden twee dochtertjes en we wilden allebei nachtdienst, omdat we dan het gezin beter konden organiseren. Ik was even binnengelopen op een kamer waar twee mannen verbleven, maar omdat ze allebei slapen, of toch deden alsof, ben ik weer vertrokken. Daarna moet een van beiden ontwaakt zijn. Hij belde en ik ging meteen kijken. Hij moet over zijn bedsponde gekropen zijn, want hij



- 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





Marijke: "Die enkele minuten hebben mijn hele leven veranderd: ik ben nooit meer kunnen gaan werken."

stond mij achter de kamerdeur op te wachten. Hij greep me bij mijn arm en toen ik hem worstelend bijna in bed had gekregen, voelde ik plots mijn rug kraken. Een wervel gebarsten, een tussenwervelschijf verbrijzeld."

Wat bezielde die man?

Marijke: "Ik weet niet of hij gestoord was, zo stond hij althans niet ingeschreven. Misschien had hij een alcoholprobleem, misschien was het de combinatie van alcohol en medicatie. Ik kon niet meer recht. Ik ben de kamer uitgekropen, maar die man liep achter mij aan en ik ben naar een andere kamer gevlucht. Guido werkte

ters maar moeilijk ingeplant. Nadien kreeg ik te maken met een ziekenhuisbacterie en een hersenvliesontsteking. Toen was ik er bijna niet meer." "Ik ben daarop in de pijnkliniek in campus Pellenberg terechtgekomen. Morfinepillen haalden niets uit en uiteindelijk kreeg ik morfineklevers. Die hadden resultaat: ik was niet pijnvrij, maar de pijn was tenminste draaglijk. Ik krijg ze nu nog altijd maar ik moet elk jaar een ontwenningsskuur van drie weken doormaken. Naarmate de dosis vermindert, wordt de pijn dan alsmaar heviger, tot ze me weer toestaan om sterkere pleisters te gebruiken."

"Ik denk dat mijn geloof me recht houdt"

die nacht op spoedgevallendienst, maar het duurde even voor er hulp kwam. Ik had verschrikkelijk veel pijn."

"Die enkele minuten hebben mijn hele leven veranderd: ik ben nooit meer kunnen gaan werken. Niet alleen *mijn* leven, ook het leven van mijn man en de kinderen. In het begin vond men alleen een hernia, maar toen begon ik met een been te slepen en kon ik alsmaar moeilijker lopen. Ze stelden me voor een dilemma: opereren met het risico dat ik in een rolstoel zou terechtkomen, of niet opereren, maar dan zou ik na verloop van tijd zéker in een rolstoel zitten. De keuze was niet moeilijk. Maar een half jaar na de geslaagde ingreep ging het mis: bindweefsel op het litteken, dat geeft hetzelfde symptoom als hernia."

"Toen begon de lage-rugpijn. Een zeurende, knagende pijn die nooit ophield. Niets hielp. In een ander ziekenhuis hebben ze dan een pijn pomp ingeplant en dat ging gepaard met grote problemen: ze kregen de kathe-

Went een mens aan hevige pijn?

Marijke: "Eigenlijk niet. Ik probeer afleiding te zoeken. Ik doe bijvoorbeeld breiwerk, nooit voor mezelf want dat lukt niet. 's Morgens voel ik me nog het best, maar naar de avond toe verergert de pijn en 's avonds ben ik uitgeteld. Maar wénnen? Nee. Leren leven met pijn, daar geloof ik niet in. Ik heb hier al met veel pijnpatiënten op de kamer gelegen. Velen hebben een drankprobleem, of psychische problemen, allemaal een gevolg van de pijn."

Belemmert die pijn je ook in je dagelijkse leven?

Marijke: "Het huishouden doen lukt alleen nog 's morgens. Boodschappen doen kan ik dan ook, al moet ik aan voorbijgangers vragen om mij te helpen. Toen de eerste twee kleinkinderen geboren werden, toch even een moment van groot geluk, kreeg ik ook nog borstkanker. Borstampuatie, chemo, bestraling: en dat allemaal samen met die eeuwige pijn. Toen ik hier een ontwenningsskuur en tegelijk

chemo moest ondergaan, waren dat de ergste momenten uit mijn leven. Als ik het aantal operaties tel, kom ik boven de twintig."

Hoe hou je dat vol?

Marijke: "Ik denk dat het met geloof te maken heeft. Mijn moeder is overleden: vorige week was ik opgenomen en moest ik de kruisweg in haar parochiekerk missen, maar ik kon hier de mis bijwonen en dat heeft me goed gedaan, ja. Ik denk dat ik door mijn geloof recht blijf, als je dat recht kan noemen (lacht)."

Hoe kun je geloven in een God die toestaat wat er met jou gebeurt?

Marijke: "Soms gaat die gedachte ook door mijn hoofd. Maar er is niets anders om me aan vast te houden. Er zijn dagen dat ik ermee wil stoppen, dan denk ik weer aan de kleinkinderen, dat helpt. Maar het is waar: er zijn dagen geweest waarbij de verpleging bang was om mijn kamer binnen te komen, bang dat ze me niet meer levend zou aantreffen."

Reken je nog op beterschap?

Marijke: "Nee, die hoop is verzwonden. Daarin ben ik realistisch. Maar ik blijf een gedisciplineerde pijnpatiënt. Je zult mij nooit een overdosis zien nemen, ook al verga ik van de pijn. Daarin helpt mijn opleiding als verpleegkundige. We hebben trouwens een contract getekend dat we altijd bij dezelfde apotheker geneesmiddelen betrekken: ik kan niet aan medische shopping doen, en ik wil het ook niet."

Haat je die man die eigenlijk je leven verwoest heeft?

Marijke: "Ik neem het hem kwalijk, vooral omdat ik mijn vak niet meer kan uitoefenen. Ik deed dat doodgraag, ik wilde al op jonge leeftijd verpleegster worden."

Heb je ooit geweten wie die man was?

Marijke: "Nee, ik weet niet eens of hij nog leeft. Hij was toen al tachtig. Hij was landbouwer, herinner ik me, een stevig gebouwde man. Hij was verward, ongetwijfeld."

Is er ooit een rechtszaak van gekomen?

Marijke: "Niet dat ik weet. Ik denk dat het voorval met de mantel der liefde bedekt is. We hebben er nooit meer iets van gehoord." ▀