

Ons ziekenhuis is een dorp in de stad. Jan Van Rompaey trok naar de koffieshop van campus Gasthuisberg. Om er te luisteren naar gewone en bijzondere verhalen van mensen die hier passeren.



DORP IN DE STAD

Jan Van Rompaey

Leven van dag tot dag

De Nederlandse televisie zond een documentaire uit waarin een poes voor de ingang van het ziekenhuis zat. Een mooie poes van onbestemde afkomst, zorgvuldig getijgerd, goed doorvoed. Ze zit er hele dagen, al vele jaren. Meestal op haar achterste, voorpootjes netjes naast mekaar, ogen samengeknepen. Ze heeft klasse, ze is tenslotte ziekenhuispoes. Schijnbaar onbewogen kijkend naar de stroom patiënten en bezoekers die om haar heen stappen. Soms laat ze zich door een bekende aanhalen, maar niet altijd. Poezen zijn kieskeurig. En zeker ziekenhuispoezen. De reportage heet 'Wat de kat ziet' en de mensen die aan het woord komen, hebben elk hun eigen verhaal: een terminale patiënt in een rolstoel, de vrouw van een man die op

intensieve ligt, kinderen over hun opa, een longpatiënt die een sigaret komt opsteken.

Die verhalen ken ik. Het zijn herkenbare verhalen van mensen in een ziekenhuis. Meestal niet spectaculair, vaak dezelfde verhalen, maar altijd andere mensen. Mensen die blij zijn dat ze hun verhaal kwijt kunnen. Misschien kom ik in een volgend leven terug als ziekenhuispoes.

YOLANDA (49)

Haar schetsboek heeft ze even opzijgelegd: ze heeft iemand getekend die aan een ander tafeltje zit ("dat ontspant mij"). Yolanda is hier voor een *second opinion*. Er is een sterk vermoeden dat ze cvs heeft, het chronisch vermoeidheidssyndroom. In

het andere ziekenhuis kon men haar geen zekerheid geven, hier hopelijk wel. Naast haar zit haar vriendin, Katrien. Er wordt veel en smakelijk gelachen.

Yolanda: "Tien jaar geleden is het begonnen: zes maanden dodelijke vermoeidheid en spierpijnen, daarna kon ik weer gaan werken. Maar het is teruggekomen. En nu ben ik al een hele tijd ziek."

Hoe moet ik me die vermoeidheid voorstellen?

Yolanda: "Het is een vorm van uitputting die op elk moment kan optreden. Je voelt je energie wegvloeien. Ik was eens aan het autorijden en ben gestopt omdat ik opeens de kracht niet meer had om het stuur vast te houden. Mijn gezicht wordt



Yolanda (rechts): "Een vriendin als Katrien haalt me uit mijn isolement."

neemt het aantal sceptici nog toe." "Soms zeggen mensen: maar je ziet er toch goed uit!? Er is een tijd geweest dat ik niet buiten durfde komen omdat ik vond dat ik er té goed uitzag. Ik durf dan ook niet naar de stad waar ik werk, uit angst dat ik bekenden zou tegenkomen. Soms gaat het om banale dingen: ik kan thuis niet de vaat doen omdat ik zoveel dingen laat vallen. Leg dat eens uit aan mensen. Die denken: komedie!"

Werk je nog?

Yolanda: "Ik ben jeugdrechter geweest, maar dat lukt niet meer. Ik ben nu twee maanden thuis en we weten niet wat het gaat worden. Dat is zo beangstigend, het feit dat de evolutie onvoorspelbaar is. Daarom ben ik hier in het ziekenhuis: ik wil nu eindelijk weten wat met mij gaat gebeuren."

Was je graag jeugdrechter?

Yolanda: "Dat is de moeilijkste maar ook boeiendste job in de magistratuur. Je bent intens met mensen bezig en je kunt heel veel doen. Een vonnis

zoeken en dat doe ik ook: je weet maar nooit. Voor mij kunnen ze naast mekaar bestaan, als ik maar genees. Ik probeer uit elke diagnose het beste te halen."

"Het is wel zo dat er een wildgroei is aan behandelingen en medicatie. Zelf volg ik uiteenlopende therapieën: ik slik vijftien pillen per dag en krijg elke week drie spuiten. En misschien schrijven ze me hier straks nog andere medicatie voor."

"Op de rechtbank proberen wij de kinderen en hun ouders alles zorgvuldig uit te leggen, in een menselijke taal. Maar bij artsen kom ik soms buiten met een verslag waar ik niets van begrijp. Een patiënt moet durven uitleg vragen en zijn mond open doen. Dat is niet vanzelfsprekend, maar dan krijg je die uitleg wel."

Wat kan je vriendin voor jou doen?

Yolanda: "Gewoon: er zijn. Dat is een enorme hulp. Een van de bijwerkingen is bijvoorbeeld tijdelijk geheugenverlies en concentratiestoornis. Soms kan ik mij na een consultatie niet herinneren wat de dokter gezegd heeft. Midden in een zin verlies ik soms mijn woorden. Ik, die zo vaak omslachtige dossiers snel moest doornemen, kan nu met veel moeite een boek lezen. Dat is beangstigend, neem dat van mij aan."

dan asgrauw, mijn omgeving geraakt ervan in paniek, maar ik weet dat het wel weer ophoudt. Die dagen lig je daar, je kunt niks doen. Je weet bovendien dat het terugkomt en dat zo'n aanval onvoorspelbaar is. Mijn man moet ermee leven dat we nooit een afspraak kunnen maken. Feestje, etentje: het kan zijn dat ik moet afzeggen een uur voor we moeten vertrekken."

Kan hij daarmee leven?

Yolanda: "Mensen die dicht bij een cvs-patiënt leven, weten dat het geen inbeelding is. Mijn man weet dat ik voorheen een workaholic was en een pietje precies in het huishouden. Hij ziet ook wel dat ik geen toneel speel."

"Ik heb het opgegeven om te vechten tegen de sceptici van cvs. En dat zijn er heel wat. Ik kan alleen maar zeggen: ik ben altijd doodmoe en ik heb vaak heel veel spierpijn. Dat heeft me na verloop van tijd sociale contacten gekost. In plaats van een vrolijke of interessante ontmoeting te hebben, lig je dan te lijden in je bed. Mensen beginnen dat na enige tijd ongeloofwaardig te vinden. En als je dan ook moet afhaken op het werk,

"Een patiënt moet durven uitleg vragen en zijn mond open doen"

is een momentopname, maar een jeugdrechter volgt de veroordeelde en vaak ook de ouders en het gezin. We volgen dus niet alleen het kind, maar werken ook nauw samen met mensen op het veld. Als ik mijn beroep moet opgeven, zou ik dat verschrikkelijk vinden."

De kans bestaat, want er is nog geen remedie gevonden voor het chronisch vermoeidheidssyndroom.

Yolanda: "Nog niet zolang geleden dacht men dat men een virus had gevonden dat cvs zou veroorzaken. Maar niet alle cvs-patiënten hebben dat virus, zodat men weer naar af ging. Men kent dus de oorzaak nog niet. Is het een biomedische oorzaak? Of zit de ziekte tussen de oren? Niet iedereen is het daar over eens."

"Ondertussen staat het de patiënt vrij om alternatieve geneeswijzen op te

"Daardoor beland je als patiënt in een soort leegte, een gevoel van grote eenzaamheid. Op drie maanden tijd ben ik op die manier veel collega's verloren. Ik kan me niet meer concentreren, ik kan niet meer mee, kan zelfs geen arrest van de rechtbank lezen."

"Mensen als Katrien kunnen mij uit mijn isolement halen. Als ik het niet meer zie zitten, brengt ze me aan het lachen. En dan voel ik me beter. Bovendien is ze iemand die blijft komen, een vaste waarde. Dat doet mij goed."

Heb je nog hoop?

Yolanda: "Ik leef van dag tot dag. Ik durf niet hopen, omdat het dan te pijnlijk wordt als mijn hoop in rook zou opgaan. Ik wil doodgraag terugwerken, maar begin nu toch al na te denken over wat ik zou moeten doen



Emile: "Pesters zijn eigenlijk maar sukkel."

als ik niet meer kan gaan werken. Kunst helpt om niet wanhopig te worden: tekenen, muziek luisteren, piano spelen, zingen, gedichten schrijven. Dat ontspant mij."

"Maar ik weet dus niet wat er mij boven het hoofd hangt. Ik heb al eens in een rolstoel gezeten en ik ben bang dat het me weer overkomt. Sinds twee maanden zie ik me naar de situatie van toen evolueren. Dat maakt me bang. Katrien zegt dat ik niet zo intens mag bezig zijn met mijn ziekte: niet de hele tijd zaken opzoeken op internet, niet zo piekeren. Maar goed, zo zit ik nu eenmaal in mekaar. Ik kan het niet laten."

Katrien: "Je moet blijven hopen, Yolanda. Artsen over de hele wereld zijn ermee bezig, en artsen gaan vaak tot het uiterste. Elk moment kan er een doorbraak komen. Kijk maar hoe positief de behandeling van kanker evolueert. Nooit wanhopen!"

EMILE (10)

Zoals Emile in de koffieshop op zijn stoel zit, zie ik niet hoe klein hij is. De jongen is *prematuur* geboren, op 28 weken, en is ook *dismatuur*: 29 cm te klein voor zijn leeftijd en 500 gram te licht. Zijn tweelingzusje Estelle had geen probleem, zij is zelfs te groot voor haar leeftijd. De tienjarige Emile neemt nu groeihormonen: elke dag een spuitje, minstens tot hij achttien zal zijn.

Emile: "In mijn bil, dat doet minder pijn. Daar raak je wel aan gewend.

(trots) En nu heb ik bloed laten trekken. Deed geen pijn."

Anne (zijn moeder): "Ik ben wel erg bang geweest bij de geboorte, het was kante boordje. De kinderen hebben in de moederschoot moeten vechten voor hun leven. Bovendien hadden ze me gewaarschuwd voor een mogelijk hersenletsel. Gelukkig was dat niet het geval. Emile begint dat ook te beseffen: hij weet dat hij aan iets ontsnapt is. Vele van zijn lotgenoten stellen het niet zo goed."

Emile: "Ik snap het niet écht, maar ik weet wel dat ik altijd wat kleiner zal blijven."

Anne: "Ik wist dat het geen normale zwangerschap was en dat het een

jij niet blauw zijn? Maar die pesters zijn eigenlijk maar sukkel, ik trok het me niet aan. En ik heb zoveel andere vriendjes."

Anne: "Hij heeft een goed karakter. Ze hadden me ook gezegd dat hij op school waarschijnlijk leerachterstand zou oplopen, zoals vaker bij prematuurtjes, maar dat valt best mee. Ze hebben me wel bang gemaakt: misschien heeft hij autisme, misschien ADHD. Maar zie hem daar zitten! 't Is een *hevig bazeke*, dat wel, maar hij is ook erg lief. Zijn tweelingzus is een heel stuk groter ..."

Emile: "... en dus moet zij voor mij zorgen."

Anne: "Ze kunnen niet zonder

"Ooit vlieg ik naar Mars, dat is zeker"

moeilijke bevalling zou worden, met een keizersnede bovendien. De gynaecologe had me al snel doen stoppen met werken. Ook na de geboorte was het niet gemakkelijk, alleen heb ik dat toen niet echt beseft. Ik stond er in die tijd bovendien alleen voor. Emile is 103 dagen in het ziekenhuis gebleven en ik reisde elke dag heen en weer tussen Mol en het ziekenhuis in Leuven. Dat was zwaar. Maar een mens vecht zich daar toch doorheen. Ik geloof dat je dan een soort pantser aantrekt en dat het lichaam een verdedigingsmechanisme start. De echte klap kwam pas later. Ik moet wel zeggen dat ik hier in UZ Leuven uitstekend opgevangen ben. Al bij al is het verrijkend geweest, ik heb er een dagboek aan overgehouden. Ik heb geleerd om alerter te zijn en ben beter gewapend tegen tegenslagen. Voor mij zijn deze kinderen het allerbelangrijkste. Dat zeggen alle moeders natuurlijk, maar wij hebben samen die moeilijke start meegemaakt en dat verandert alles. De kinderen die ik gewild heb, hebben in de eerste dagen van hun leven onbewust heel veel pijnprikkels moeten doorstaan en dat speelt ongetwijfeld nog altijd een rol in hun onderbewustzijn. Dat maakt dat ze vechtertjes zijn, vooral Emile."

Krijgt hij opmerkingen van leeftijdsgenootjes over zijn kleine gestalte?

Emile: "Ja, het eerste leerjaar was heel moeilijk, toen was ik de kleinste van de klas. Ze spotten: *Smurfje*, moet

mekaar. Ze maken het goed. Ik denk dat ik nog altijd de gevolgen draag van wat er gebeurd is: het heeft van mij een overbezorgde moeder gemaakt. Dat probeer ik nu af te leren."

Wat wil jij later worden?

Emile: (gedecideerd). "Astronaut! Niet zomaar rondjes draaien rond de aarde, maar verder weg, naar de maan of Mars. Leuk."

Ze geven de voorkeur aan astronauten met een kleine gestalte, las ik.

Emile: "Ja, dat is waar, die kunnen overal door en dan moeten de raketten minder gewicht meenemen. Ik lees veel over astronauten. Ik pas



Anne: "Een mens vecht zich door zo'n moeilijke periode heen."



- 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



Ann (rechts): "Ik besepte dat ik veel moest laten vallen voor een relatie met iemand in een rolstoel."

gemakkelijk in een raket."

Anne: Dan word je nog eens een BV, zoals Frank Dewinne.

Emile: "Niet overdrijven, mama, ik moet nog veel leren. Maar ooit vlieg ik naar Mars, dat is zeker."

BASTIAAN (34)

Hij zit in een gesofisticeerde rolstoel ("met dit scherm kan ik thuis ook de televisie bedienen en de voordeur openen"). Ann, zijn partner, heeft hem een broodje in de hand gedrukt dat hij morsend opeet, terwijl zij hun dochtertje in een maxi-cosi iets te eten geeft. Het dochtertje heeft amandeloogjes en is drie maanden te vroeg geboren, net zoals haar vader indertijd. Er is ook nog een zoontje van vier.

Bastiaan: "Dat zij te vroeg geboren is, is puur toeval. Het heeft niets met mij te maken. Ik heb de pech gehad dat bij mijn geboorte de technologie nog niet zo ver stond als nu. Een

kwartier zonder zuurstof, hersenbeschadiging, verlamming. Ik heb nooit iets anders gekend."

"Maar ik mag van geluk spreken. Ik heb alle mogelijke assistentie, want Ann werkt als verpleegkundige. Er is zelfs kinderopvang voorzien. Zelf ben ik nu huisman, en dat lukt me redelijk goed."

"Onze kinderen krijgen automatisch een belangrijke levensles mee: het is niet abnormaal dat mensen in een rolstoel zitten. Voor hen is dat heel gewoon, ze hebben me nooit anders gekend. Ze moeten al van heel jong zelfstandig leren zijn, papa helpen waar ze kunnen, hoe jong ze ook zijn. Dat kun je, in de maatschappij van nu, als een voordeel beschouwen."

Je moet toch soms verlangen naar een normaal leven?

Bastiaan: "Ja natuurlijk, als ik om mee heen kijk zie ik hoeveel ik *niet* kan. Als tiener moest ik toezien hoe

mijn vrienden gingen fuiven, terwijl ik in mijn rolstoel bleef zitten en hulp nodig had. Maar ik heb dat geaccepteerd en leerde al snel mezelf organiseren, zodat ik toch niet veel miste. Zo zie ik mijn handicap: ik kan zelf beslissen. Eigenlijk kan ik alles, maar mensen moeten mij helpen. Dat vind ik eigenlijk niet erg. Ik zie mensen denken: ocharme. Dan zeg ik, *niks ocharme*. Ik vind dit voor mezelf geen ernstige handicap, omdat ik nooit anders geweten heb. Ik kan niet lopen zoals u, maar ik ben niet afgunstig, omdat ik niet weet wat lopen is."

Je handicap heeft je niet belet een leuke vrouw te hebben en twee mooie kinderen.

Bastiaan: "Dat heb ik ook altijd

"Ik heb nooit iets anders dan deze handicap gekend"

gewild. Een gezin, kinderen. Nogal wat mensen vonden dat ik het onmogelijke najoeg. Zet dat uit je hoofd, Bas. Maar kijk, we zijn nu al tien jaar samen. En we zijn gelukkig."

Maar het is wel niet gemakkelijk?

Bastiaan: "Ach, in elke relatie moet je toch voor- en nadelen accepteren? Hier moesten we anders beginnen, met een lijstje van: dit kan ik wel, dat kan ik niet. En de partner moet dan voor zichzelf uitmaken of daarmee te leven valt. Door de jaren heen heeft Ann ermee leren omgaan, maar het was toch een moeilijk begin."

"We leerden elkaar kennen op een kamp van de jongerenorganisatie van de christelijke mutualiteiten. Ann was mee als verpleegkundige. Niet dat het liefde op het eerste gezicht was, maar het voordeel was dat ik niet teveel hoefde uit te leggen: ze kende mijn handicap. Ik heb ook meteen open kaart gespeeld. Het was een beetje aanpassen, maar het ging. Kinderen maken en krijgen was geen probleem."

En het levende voorbeeld zit hier naast ons.

Ann: "Dat had ik wel als voorwaarde gesteld. Ik ben dol op kinderen en wilde echt wel een gezin stichten. Weet waaraan je begint, zeiden mijn ouders. Iemand die geen inkomen kan genereren, en die bovendien constant verzorging nodig heeft ... Maar

ik had als verpleegkundige geleerd om gehandicapten niet als andere mensen te beschouwen."

"Ik was avontuurlijk aangelegd, hield van trekken in verre landen, dus ik besepte dat ik heel veel moest laten vallen. Maar dat is liefde: als je alleen maar denkt aan geld, carrière, een mooi huis met alles erop en eraan, dan moet je aan zoiets niet beginnen. Ik heb dus wel bedenktijd moeten vragen. Bastiaan zei wel al meteen dat hij ook kinderen wou, dus dat was geen bezwaar. We waren natuurlijk niet zeker of we ook effectief kinderen zouden krijgen. Maar dat is iets anders. Ik wil niet leven met iemand die absoluut geen kinderen wil, maar wel met iemand die er door omstandigheden misschien geen krijgt."

Bastiaan: "We hebben wel twee keer met in-vitrofertilisatie gewerkt, omdat mijn sperma door het vele stilzitten kwalitatief niet zo goed is. Maar anders hadden we die in-vitro-behandeling niet eens nodig gehad."

Gaan jullie met het gezinnetje op vakantie?

Bastiaan: "We gaan elk jaar naar Nederland. Daar zijn de voorzieningen voor gehandicapten het best. Aan een vliegreis begin ik niet, ik ben veel te bang dat mijn rolstoel de reis in het ruim niet overleeft. Als ik mijn rolstoel kwijt ben, ben ik mijn benen kwijt en een reservestoel laten overvliegen kost een fortuin."

Blijft je toestand nu stabiel?

Bastiaan: "De artsen zeggen dat ik me daarover geen zorgen moet maken. Misschien word ik later wat meer spastisch, maar daarvoor bestaat efficiënte medicatie waarmee ze spasmen kunnen onderdrukken."

Zit je nooit eens in de put?

Bastiaan: "Natuurlijk wel, maar dat is niet anders dan bij valide mensen:

Bastiaan: "Ik vertelde mijn zoon: papa zal zijn hele leven in die rolstoel zitten, maar papa is gelukkig zoals hij nu is."

jij stapt toch ook eens met het verkeerde been uit bed?"

Maar ik heb jouw handicap niet.

Bastiaan: "Zo bekijk ik het niet. Na een slechte dag komt weer een andere. Ik denk nooit: waarom kan die persoon rondstappen en trappen op en af lopen, en lukt mij dat niet? Het enige waarover ik wel eens over durf mopperen is dat ik geen auto kan rijden. Of beter: het zou kunnen, maar dan moeten ze de wagen ombouwen en kost hij meer dan het dubbele. Ik heb een gehandicapte kameraad die een eenvoudige wagen heeft gekocht en al 25 000 euro heeft neergeteld voor de aanpassingen. Dat is het me niet waard."

Praat je wel eens met je zontje over je handicap?

Bastiaan: "Onlangs vroeg hij: papa, wanneer kom je eens uit die rolstoel? Ik zei: jongen, papa komt daar nooit meer uit, papa zal zijn hele leven in die rolstoel moeten zitten. Dan ben ik toch wel een beetje triestig, zei hij. En ik: maar je moet niet triestig zijn, papa is gelukkig zoals hij nu is. En, jongen, er zijn nog veel, heel veel mensen waarmee het erger gesteld is." ▸

