

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

DORP IN DE STAD

Jan Van Rompaey



# “We maken er het beste v

## AHMED (35) EN NADIA (25)

*Hij komt uit Syrië, helblauwe ogen in een doorgroefd gelaat. Zij is Marokkaanse. Twee jaar geleden zijn ze getrouwd, ze kregen twee kinderen. “Maar nu niet meer maken kindjes. Twee is genoeg, haha.” Met mij spreekt Nadia Frans, Ahmed moeizaam Nederlands. Onder elkaar praten ze Arabisch. Ze praten met zachte stem tussen het lawaai van de koffiешop met het gerinkel van borden en glazen. Tussendoor kraaien de kinderen in een universele taal. Ze zijn vijftien en twee maanden oud. Kinderwagens, speelgoed, fopspenen, luiers, fruitpapjes. Waarom ze precies in het ziekenhuis zijn, kom ik niet echt te weten. Vanmorgen werd een radiografie gemaakt van de longen van de jongste. Maar er is geen probleem, zegt Nadia haastig. Ik begrijp hun terughoudendheid.*

**Ahmed:** “Ik ben nog voor de burgeroorlog uit Syrië gevlucht omdat ik Koerd ben en het leven me onmogelijk werd gemaakt. Koerden werden door het regime met de nek aangekeken. In 2004 ben ik naar Noorwegen gevlucht. Daar ben ik drie jaar gebleven en dan ben ik voor negen maanden teruggekeerd naar Syrië. Wat later ben ik opnieuw vertrokken, via

Hij was met een vriend op vakantie, ik werkte in een café. Het was liefde op het eerste gezicht. En kijk nu.” (ze wijst vertederd naar de kinderen)

**Ahmed:** “Ik werk deeltijds in het restaurant van een E40-benzinestation. Soms help ik daar in de keuken, soms doe ik de vaat. Eigenlijk heb ik een diploma van huisschilder. Ik heb in Syrië meer dan tien jaar als schil-

## “Terugkeren naar Syrië is een verre droom”

Frankrijk naar België. In Syrië was het de hel, er was nog geen burgeroorlog maar wel politieke terreur, lang voor deze dictator zijn gang ging. Geen werk, geen brood (maakt met twee vingers het universele gebaar van eten), geen elektriciteit ...”.

**Nadia:** “Ik was uitgeweken naar Lyon en heb hem daar leren kennen.

der gewerkt. Maar we hebben geen keuze, ik ben al blij dat ik mag werken.”

**Nadia:** “Ik heb een diploma om in restaurantkeukens te werken, maar dat lukt niet met de kinderen. We staan wel op wachtlijsten van crèches in de buurt. Maar we hebben geen familie, vrienden of kennissen om op



an”

de kinderen te letten. Ik blijf dus thuis, en soms zijn de dagen lang. Het is niet gemakkelijk om naar het ziekenhuis te komen vanuit Herent. We hebben geen auto, dat betekent dus twee bussen nemen. Niet simpel met die kinderwagens en alles wat we meeslepen ... We kunnen ons niet veel veroorloven, maar *c'est la vie*. Ik kan niet zeggen dat ik hier ongelukkig ben, maar ook niet gelukkig. Het gaat. Natuurlijk is dit Marokko niet. Ik heb vaak heimwee, mijn hele familie woont ginder.”

**Ahmed:** “Tja. Met de familie naar Marokko verhuizen heeft geen zin. Daar is evenmin werk. Terugkeren naar Syrië is ook al geen optie. Wat kan ik in Syrië gaan doen? Er heerst nu al bijna drie jaar oorlog en chaos. Zeven miljoen Syriërs zijn op de vlucht voor het geweld. Hongersnood, epidemies. En voor ons, Koerden, is het dubbel zo erg.”

“Mijn hele familie is op de vlucht. Ik heb zeven broers, sommigen wonen nu in de Verenigde Staten, anderen in Zweden, en een groot deel in Turkije. Ik wist vooraf niet dat ik in België zou terechtkomen. Maar hier heerst er tenminste democratie, meer dan in vele andere landen. En er is veel sympathie voor het Koerdische volk, we krijgen hulp en steun.”

#### Heb je nog contact met familie?

**Ahmed:** “De enige informatie die ik nu krijg zijn de beelden op de televisie. Mijn moeder en mijn vader wonen nog in Syrië. Om mijn familie te bellen moet ik soms meer dan een week proberen, ze hebben daar geen elektriciteit, geen gsm, geen internet, ze zijn zo goed als onbereikbaar. Als de dictator weg is en de democratie hersteld, wil ik misschien terug naar Syrië. Dan is er eigenlijk geen reden meer om hier te blijven, Syrië blijft tenslotte mijn land. Voor mij is dat een verre droom. Maar als we ooit terugkeren naar Syrië, moet mijn vrouw mee ...”

#### MIKE (29)

*Samen met een fitnessvriend zit hij aan een tafeltje. Er staat een anoniem doosje met pillen voor hem. Mike ziet er goed uit, maar hij heeft mucoviscidose.*

**Mike:** “De aandoening is al vroeg vastgesteld en tot mijn twintig jaar ging het heel slecht met mij. Maar toen ben ik intens beginnen te sporten en voelde ik mij beter. Het blijft natuurlijk een levensbedreigende aandoening: regelmatig infecties, weinig weerstand, hypergevoelig

voor allerlei ziektekiemen. Problemen met de longen ook: ik moet vaak slijmen ophoesten.”

#### Muco is niet echt te genezen?

**Mike:** “Nee, maar ik doe momenteel wel mee aan een studie rond een experimenteel geneesmiddel dat de ziekte zou moeten stabiliseren (*wijst naar de pillen*).”

#### De gemiddelde levensverwachting schommelt rond dertig jaar. Pieker je daar over?

**Mike:** “Toen ik jong was wel. Maar nu zie ik die levensverwachting stijgen. Patiënten worden ouder, dat doet mijn hoop toenemen. Toen ik acht was zegden ze: patiënten met mucoviscidose worden niet ouder dan acht jaar. En kijk.”

#### Wordt er gedacht aan een longtransplantatie?

**Mike:** “Ik heb nog een longfunctie van 70 procent. Ze beginnen pas met een transplantatie als die functie tot 30 procent gezakt is. Normaal neemt die functie af met twee procent per jaar, maar ik ben nu toch al acht jaar op hetzelfde niveau gebleven. Ik moet wel heel erg oppassen voor zware infecties, want een longontsteking kan fataal zijn.”

#### Heb je een relatie?

**Mike:** “Ik heb een vriendin. En ik heb er van in het begin geen doekjes om gewonden: ik vertelde haar meteen dat ik waarschijnlijk niet oud zou worden. En ze heeft dat geaccepteerd. Ook vroegere relaties haakten niet af, het waren altijd de ouders die gingen dwarsliggen. Het is natuurlijk



**Ahmed:** “Mijn hele familie is op de vlucht.”



wel zo dat we daar veel over praten, het is tenslotte niet niks. En soms is het moeilijk: als ik weer eens in het ziekenhuis lig en ik moet haar alweer alleen laten. Maar ja, het hoort erbij, ze weet waar ze aan toe is. Soms denk ik wel eens, misschien wordt het haar ooit eens te veel. Niets is zeker.”

### Heb je een beroep?

**Mike:** “Ik ben tussen mijn 20 en 26 jaar kok geweest. Lange uren, veertien uur per dag, laat werken. Ik heb in gewone restaurants gewerkt, maar ook in een sterrenzaak. Ik deed dat werk dolgraag, maar het was niet vol te houden. Er bleef nauwelijks tijd over om te slapen. Mijn gezondheid

noten zijn er al niet meer. Een aantal van mijn vroegere medepatiënten op de kinderafdeling in het Zeepreventorium van De Haan heeft het niet gehaald. Mijn beroep is: zo lang mogelijk in leven blijven met een zo groot mogelijke longcapaciteit. En daar alles voor doen.”

### Vind je het onrechtvaardig dat dit je overkomt?

**Mike:** “Nee hoor. Soms zie ik patiënten die in een rolstoel zitten en nog minder mobiel zijn dan ik. Dan denk ik: ik ben nog goed af. Dit is nog niet het ergste, er zijn ook mensen die helemaal niet kunnen lopen, blind zijn, dood gaan aan kanker. En nee, ik kijk niet afgunstig naar wie het

## “Ik weet al van mijn geboorte dat ik niet lang zal leven”

liet het gewoon niet toe, en ik moest de hele tijd medicatie slikken. Heel erg jammer, want koken is een echte passie.”

### Hoop je dat het experimentele geneesmiddel je zal helpen?

**Mike:** “Ik weet natuurlijk niet of dit het echte geneesmiddel is. Er zijn drie groepen proefkonijnen en één daarvan krijgt een placebo, niet het echte medicament, maar dat weet je natuurlijk niet. Over een half jaar weet ik het wel, en dan kom ik in de ‘vaste studie’ terecht. Dan ben ik zeker dat ik het échte middel krijg. Ik hoop dat de nieuwe medicatie erin slaagt de ziekte te stabiliseren, dan is nog veel mogelijk.”

### Je hebt nu geen beroep meer: slaat de verveling niet toe?

**Mike:** “Mijn dag is goed gevuld. Ik heb vier uur therapie en moet minstens zes maaltijden eten omdat ik veel calorieën moet slikken: anders loop ik wegens spijsverteringsproblemen het risico op ondervoeding. Ik kook, doe het huishouden, soms boodschappen. En fitness, met spierversterkende oefeningen voor onder andere mijn beenderen, want ik heb osteoporose.”

“Die fitness, dat is mijn leven. Mijn gezondheid hangt ervan af, ik kan me niet veroorloven om me te laten gaan. Het is mijn manier om te vechten. Ik ben er trots op, 29 jaar en nog altijd 70 procent! Veel van mijn lotge-

beter heeft. Ik hoef niet zo oud te worden, als ik nu maar kan leven.” “En er is een verschil: ik weet al van mijn geboorte dat ik niet lang zal leven. Dat is anders dan wanneer je plots iets overkomt, zoals kanker of een ongeval. Alles is relatief. Mijn moeder is vorig jaar doodgereden door een dronken chauffeur. Mijn vader heb ik nooit gekend. Eigenlijk heb ik nog alleen maar mijn grootouders. Ik leef van dag tot dag, ik geniet van elk moment, we zien wel hoe ver we komen. En ik denk dat de wetenschap mijn ziekte ooit zal oplossen. Dat zal ik zelf wel niet meer meemaken, maar anderen wel. Straks ga ik met mijn vriendin naar een immobiliënkantoor: we gaan op zoek naar een appartement. Ze gaat nog naar school. Ik doe het huishouden en ik kook. Dat is toch goed?”

## GUY EN MARIELLE

*Zijn vrouw zit naast hem. Ze heeft voor koffie gezorgd. Hij is 62 en zit in een rolstoel. Tien jaar al. Een lang verhaal. Al een geluk dat een mens nooit de moed verliest, zegt hij. Advocaat van beroep. Nog altijd. Zijn pleidooien houdt hij vanuit zijn rolstoel. Vijftien jaar geleden een zware ingreep aan de rug, een zeldzame aandoening van het ruggenmerg. In het begin kon hij nog stappen, maar na enkele jaren lukte dat niet meer. Pijn voelde hij niet, maar de immobiliteit en de afhankelijkheid vielen hem zwaar. Zeker toen hij last kreeg van zware doorzitwonden.*



**Mike:** “Ik denk dat de wetenschap mijn ziekte ooit zal oplossen. Dat zal ik zelf wel niet meer meemaken, maar anderen wel.”

**Marielle:** “Ik zag die doorzitwonden voor het eerst toen ze hem tijdens een vakantie aan zee kwamen verzorgen. Ik hechtte er niet meteen veel belang aan, tot hij zich niet goed begon te voelen en begon te rillen van de koorts. Hij was toen pas met een dieet gestart en eerst dacht ik dat het daarmee te maken had. Terug wat aansterken, dacht ik.”

“Eigenlijk hebben we daardoor te lang gewacht, want in september moesten ze hem met hoge koorts naar de spoedafdeling van een ziekenhuis in onze buurt voeren. Daar deden ze hun best, maar de wonde ging niet dicht. Hier, in Gasthuisberg, beslisten ze dat er een huidtransplantatie moest gebeuren. Dat betekende: zes weken op zijn zij liggen. Zes weken! Paniek, want het was het begin van het gerechtelijk jaar. Er moesten zaken en pleidooien worden uitgesteld, vervangers gevonden ...



*Advocaat Guy houdt zijn pleidooien vanuit zijn rolstoel.*

*Maria: "De dokter zegt dat ik een sterke vrouw ben."*



Guy heeft een eenmanszaak, geen advocatenkantoor."

**Guy:** "Het was een marteling, je nooit eens lekker op je rug mogen draaien, ook 's nachts niet. Maar het was de enige manier om te genezen, de wonde moest dichtgroeien. Toen dat gebeurd was, gingen we op vakantie naar Italië. Daar kreeg ik opnieuw doorzitwonden. Begrijpelijk, want tenslotte zit ik de hele dag in die stoel. Nu ben ik min of meer hersteld."

**Het ongeluk lijkt jullie te achtervolgen: wordt een mens zo niet verbitterd?**

**Guy:** "Dat was nog niet alles: ondertussen kreeg ik ook een stoma, met een infectie als gevolg. Vandaag hoor ik dat ik alweer een tijd in het ziekenhuis moet blijven. Kijk, je kan alleen proberen om er het beste van te maken. Maar, toegegeven, vorig jaar heb ik me even afgevraagd waaraan we dat verdiend hadden. Nu mag het stoppen, dacht ik."

**Marielle:** "Ik werkte thuis: ik had mijn handen vol met het huishouden en de twee opgroeiende jongens. En opeens moest ik dag in dag uit voor mijn man zorgen. Maar dan besef je ook dat het nog erger kan. Een hersenbloeding bijvoorbeeld, want mentaal is hij gezond, hij kan zijn werk doen. Zijn eerste bekommernis is zijn zaak. Guy is een workaholic, daarom wil hij absoluut advocaat blijven. Hij is tenslotte nog maar 62. En het werk is een vorm van therapie. Ik rij hem elke dag naar de rechtbank. Niemand maakt daar een opmerking over de rolstoel."

**Guy:** "Het ergste wat mij kan overkomen, is gedoemd te zijn verder te leven tussen vier muren. Ik heb die praktijk tenslotte opgebouwd, het zou zonde zijn op te geven. Ik heb mijn kantoor op het platteland, ik krijg dus vanalles en nog wat te pleiten. Burenruzies, een echtscheiding, openbare dronkenschap, een pachtprobleem ... Het is een passie. Ik heb een trouw cliënteel, de klanten blijven niet weg. Ik ben beginnen te beseffen dat een rolstoel geen doodvonnis is, er blijft nog veel mogelijk. Maar ik heb wel hulp nodig, alleen gaat het niet. Als mijn vrouw mij laat vallen, is het gedaan met mij."

**Marielle:** "Ik beschouw dat als mijn plicht. Eén keer zei hij wel: als je vindt dat je het niet aankunt ... Maar

hij had altijd zo goed voor ons gezorgd, nu was het mijn beurt. Als het mij overkomt, heb ik ook iemand nodig."

**Hebben jullie het gevoel veel te missen?**

**Marielle:** "Jawel, er is veel dat hij nog kan, maar ook veel dat niet meer mogelijk is. Fietsen kan niet meer, bijvoorbeeld (*krijgt het even moeilijk*). Ik denk wel eens aan de tijd toen we onbezorgd samen leefden, kinderen kregen, pret maakten."

**Guy: (troostend)** "Maar je mag het ook niet erger maken dan het is."

**Marielle:** "Ik ga heel af en toe winkelen met een vriendin, dan zorgt haar man voor Guy. Maar ook dan is hij geen moment uit mijn gedachten. Vroeger kon ik al eens een weekendje naar zee, hij bleef dan thuis werken. Maar dat kan ik nu niet meer, hij heeft me echt nodig. Nu neem ik hem mee."

**Wat zijn zo de goeie momenten?**

**Marielle:** "Al bij al hebben we het goed. We hebben geen financiële problemen, veel gehandicapt hebben die wel. En we hebben veel vrienden. Die nodigen we bij ons uit, dat is voor Guy een stuk gemakkelijker."

**Guy:** "In het wetboek staat: in goede en slechte dagen ... Eigenlijk zijn er meer goede dan kwade dagen. Ik begrijp dat dat voor een buitenstaander moeilijk te begrijpen is."

**Marielle:** "Ik zou wensen dat ik, al is het maar één dag, langer mag leven dan mijn man. (*met tranen in de ogen*) Want hoe moet dat als hij mij niet meer heeft? De kinderen doen hun best, maar hebben elk hun eigen leven. Het zal wel ... liefde zijn."

## **MARIA (82) EN LEONIE (84)**

*Twee zussen, dat kunnen ze niet verloochenen. Maria komt voor een onderzoek en voor pillekes, Leonie heeft haar gebracht. Correctie: de zoon van Leonie heeft haar naar hier gevoerd, want die woont nog bij zijn moeder. De zussen zijn onafscheidelijk. Ze vertellen in stereo, mekaar aanvullend, twee onstuitbare monologen door elkaar, in een soms moeilijk te ontcijferen Hagelands dialect.*

**Maria:** "Ik dacht dat ik geen zeventig zou worden, en kijk, hier zitten we. Vijf operaties aan een been, ik kan er een boek over schrijven. Ze hebben





*Zussen Leonie en Maria willen niet naar een rusthuis:  
"Nu heb ik de kans om mijn eigen goesting te doen, in mijn eigen huis!"*

zelfs een voet willen afzetten. Binnen kan ik me behelpen, maar buiten loop ik overal tegenop. Een van mijn zonen woont tegenover mij, die brengt alle dagen iets te eten. En mijn oudste zoon woont in Zwitserland. Hij werkte bij een bloemenhandel, maar die ging failliet en toen kreeg hij een kans om aan het werk te gaan als metsersgast in Zwitserland. Waar precies weet ik niet. Hij zei: 'Ik blijf hier, want ik moet voor u zorgen.' "Maar ik vond dat hij zijn eigen weg moest gaan en dat zijn geluk voor-

zeggen want dat is dat mijn bompap niet.' En ik zei: 'Neenee, moeke wil geen bompap meer.'"

**Maria:** "Ik had verdriet, maar ik had 26 jaar *naar zijn goesting* geleefd en nooit mijn eigen zin kunnen doen. Ze wilden me nog in een rusthuis plaatsen. Maar ik zei: 'Neenee, nu heb ik de kans om mijn eigen goesting te doen, in mijn eigen huis.' Ik had al die tijd voor mijn man geleefd, gezorgd voor drie kleinkinderen en nog voor wat beesten en een groot

is mijn enige zus. Als de ene weer eens een kind kreeg, zorgde de andere voor de overige kinderen."

**Maria:** "En ach, ik ben graag alleen. Ik woon in een huis waar vier gezinnen leven, helemaal boven. Een oud huis, met moeilijke trappen. 'Ga naar een rusthuis', zeggen ze, 'daar zijn geen trappen!' Maar dat wil ik niet, ik geniet van mijn vrijheid. Ik verveel me niet, ik luister naar de radio en kijk televisie. Lezen of schrijven of met mijn handen werken kan ik niet meer."

## Maria en Leonie: "We hebben elkaar ons hele leven geholpen"

ging. Toen ik onlangs verjaarde, is hij even teruggekomen en is hij met mij naar de nieuwe Lidl van Diest gereden om allerlei dingen te kopen!" "Mijn man, een mijnwerker, was MS-patiënt, ik heb 23 jaar voor hem gezorgd. Na een tijd kon hij alleen nog zijn linkerhand gebruiken en waren ook zijn benen verlamd. Zesentwintig jaar geleden is hij gestorven. We woonden nog niet lang in het huis dat hij met eigen handen gebouwd had."

**Leonie:** "Ik ben al 35 jaar weduwe, ook mijn man was nog jong. Een van de kleinkinderen zei: 'Moeke, als jij nu met een andere bompap trouwt, dan kan ik daar toch niet bompap tegen

huis. Alles, alles deed ik alleen. Niemand die me toen hielp. Altijd moest ik klaarstaan. Ik sliep vier uur per nacht. Amper twee keer op die 26 jaar heb ik eens kunnen doorslapen, toen we op bezoek gingen bij een zoon in Duitsland. Mijn schoonbroer zei: 'Plaats hem in een instelling en neem een andere man.' (*zus lacht*) Maar ik zei: 'Ik ben met hem getrouwd toen hij gezond en wel was en voor mij uit werken ging. Nu hij ziek is, laat ik hem niet in de steek.'"

**Leonie:** "Ik help haar zoveel mogelijk. Als ze het huis niet uitraakt, gaan we samen boodschappen doen. We hebben mekaar altijd geholpen, we waren met zeven thuis, maar zij

**Leonie:** "Niet ver van mij woonde een bejaarde vrouw, niemand keek naar haar om, ook haar kleinzoon niet. Drie jaar lang ben ik haar alle dagen gaan bezoeken, ik deed alles voor haar, haar ziekenboekje, boodschappen doen. Toen ze stierf, heb ik veel verdriet gehad."

**Maria:** "Ik moet alle maanden naar de dokter. Die zegt dat ik een sterke vrouw ben. Dan denk ik soms aan onze moeder. Die was ziek en moest geopereerd worden, maar wilde niet naar de dokter. Maar eigenlijk was dat omdat ze te goed was en al haar centen weggaf, zodat ze zelf geen geld meer had om naar de dokter te gaan. Uiteindelijk hebben ze haar niet geopereerd, en dus is ze gestorven. En ze was, echt waar, een vrouw om honderd jaar te worden." (*tranen*) ▶