

Ons ziekenhuis is een dorp in de stad. Jan Van Rompaey trok naar het splinternieuwe niercentrum van campus Gasthuisberg. Om er te luisteren naar gewone en bijzondere verhalen van mensen die hier veel tijd doorbrengen.

DORP IN DE STAD

Jan Van Rompaey



Congoverhalen en Kadhafi-avonturen

Het splinternieuwe niercentrum lijkt in niets op het oude: veel ruimte, veel licht, zonder de specifieke geur van wel- eer. Er is zelfs een eigen restaurantje met een open keuken. Patiënten die vier uur aan een dialysetoestel komen liggen, kunnen daar een hap eten voor of na de dialyse. Vandaag is dat stoofvoles of kabeljauw, worteltjes en puree. Lies, de fotografe, vergaat van de honger en bestelt argeloos een smakelijk uitziende dagschotel. Dat bekommt haar slecht. Ik zie hoe haar gezicht betreft, maar hoe ze toch dapper verder eet. Later horen we dat de nierpatiënten hier zoutloos eten. Te laat.

PATER FRANS (77)

Pater Frans daarentegen eet zijn schotel met smaak op. Hij heeft 34 jaar in de Congo gezeten en is terug-

gekeerd met een versleten hart en uitgezaaide nierkanker. En nu zit hij hier, goedgemutst, in afwachting van de zoveelste dialyse. "Ze schatten mij gewoonlijk ouder dan ik ben. Stel maar vragen, Jan."

"Op mijn achttiende kreeg ik die flits: ik word missiepater"

Frans (zonder op de vraag te wachten): "Sommigen hebben het over een roeping, maar bij mij was het eigenlijk een flits. Ik kan het niet anders noemen. Ik was nog tiener en toen ik op een dag aan het studeren was *in de beemden*, hoorde ik dat een missionaris uit ons dorp gestorven was. Jan, je moet gelovig zijn om het te begrijpen, maar toen kreeg ik die flits. Ik

wist, daar, op dat moment, dat ik hem zou vervangen en missiepater worden. Ik was amper 18, maar voor mij stond het vast, ik heb er nooit meer aan getwijfeld. Nooit een geloofscrisis doorgemaakt, nooit wil-

len stoppen. Nu lees ik boeken over godsdienstfilosofie omdat ik niets anders te doen heb, maar daar had ik in Congo geen tijd voor. Ik heb er nooit ook maar één seconde spijt van gehad, godzijdank. Er waren confraters die begonnen te twijfelen om ten slotte uit te treden, maar daar heb ik nooit aan gedacht. Ik ben geen held, maar zo was het."



“Het was hard werken, daar in de Kasai. De dichtstbijzijnde stad lag op 300 kilometer: Kamanga, vroeger Luluaburg. Van maandag tot zaterdag gaf ik les. Godsdienst en tekenen, hoewel ik voor dat laatste in het geheel geen opleiding had gekregen (*lacht*). En op zondag waren er de missen en andere religieuze verplichtingen in de omliggende dorpen. Ik reed met mijn brommer van dorp naar dorp, en ik had geneesmiddelen bij me, want eigenlijk waren we ook apotheker en soms een beetje dokter. We kregen in die tijd nogal wat geneesmiddelen cadeau van Janssen Pharmaceutica die we gratis uitdeelde. Vaak waren dat efficiënte middelen die we best konden gebruiken.”

“Meestal kwam ik heel laat en uitgeput thuis. Het klimaat was hard en het eten was eentonig: rijst, maniok, en als groenten maniokbladeren. Maar je hoort me niet klagen.”

“Mijn moeder en zus zijn gestorven terwijl ik in Congo was. Ik hoorde

het pas later: er was geen sprake van internet of gsm's, we hadden alleen *fonie* waarmee we van de ene missiepost naar de andere konden roepen. Gelukkig had ik mijn confraters, die met me meeleeften.”

“Het celibaat zagen wij niet als een verplichting, we namen het zoals het was en we stelden ons daaromtrent geen vragen. Natuurlijk misten we vrouw en kinderen, want dat is het intiemste wat er is. Dat geluk kenden we niet, maar ook niet het verdriet als zo iemand wegvalt. Leven in die armoedige en harde omstandigheden met vrouw en kinderen zou ook moeilijk zijn. Je gaat niet als pater naar Congo om carrière te maken: je gaat om goed te doen en dat was het. Dat neemt niet weg dat ik familie miste en ook mijn gevoelens had: als iemand uit het dorp overleed, kon ik veel verdriet hebben, zeker als het een kind was.”

“Ik heb altijd geprobeerd om met iedereen vriendelijk om te gaan. En dat was niet gemakkelijk, want ze zijn anders dan wij. Wat voor ons logisch is, is dat niet voor hen. En de zwarte priesters beschouwden zichzelf vaak als *gearriveerd* omdat ze door hun volk op handen worden gedragen. Neem dat niet verkeerd op, Jan, ik was daar graag.”

“Op een dag kreeg ik pijn in mijn schouder en van een confrater kreeg ik een paardenmiddel dat in België verboden was. Wist ik veel. Ik kreeg

ernstige maagbloedingen die ze eerst niet herkenden. In die tijd werkte er een Spaanse non op zo'n 50 km van mijn dorp. Het ziekenhuisje stamde nog uit 'de tijd van de blanken' zoals wij zegden. De non was eigenlijk arts: de meeste nonnen van haar congregatie hadden trouwens een universitair diploma. Ze was het soort zuster dat met de fiets naar naburige dorpen reed om daar in het licht van een petroleumlamp operaties uit te voeren. Stille werkster, een onbekende moeder Teresa. De patiënten kwamen van heinde en ver. Die non dus kwam aangefietst en zei dat ik meteen terug naar België moest om daar behandeld te worden.”

“In 1999 hebben ze mij dan definitief teruggeroepen, nadat ik door deserteurs van de toenmalige president Mobutu met een machinegeweer in de rug verplicht werd om de deuren van de missiepost te openen. Die mannen hadden kamfer gesnoven, ze zagen er behoorlijk high uit, maar ik raakte toch niet in paniek. Er werd op grote schaal geplunderd. De dag nadien kwamen de jongeren uit de omliggende dorpen weghalen wat er nog overbleef. Ik heb nog drie weken moeten wachten op een vliegtuigje naar Kinshasa. Ik was ontgoocheld in de mensen, dat wel. Ik had tenslotte al die jaren voor hun volk gewerkt. Toch wilde ik terug. Maar ik had toen al hartritmestoornissen en ze hebben mij niet laten vertrekken.”



Frans: “Pastoorspraak, zul je zeggen, maar ik geloof in het eeuwige leven.”

“En nu ben ik dus aan de hemodialyse. Naar de pomp lopen noem ik het wel eens. Ik ben al een nier kwijt omdat ik nierkanker heb gehad. Die was uitgezaaid naar prostaat en rechterbeen en ik ben er veel te laat mee naar de dokter gegaan. Ik ben echt wel door het oog van de naald gekropen. Leuk is zo’n dialyse niet, maar het moet nu eenmaal. Tijdens de dialyse wordt er niet veel gepraat met de andere patiënten: we liggen daarvoor iets te ver uit elkaar. En contact leggen is niet altijd gemakkelijk.”

“Ik heb echt gedacht dat het met mij gedaan was, ook al omdat ze het in het begin over botkanker hadden. Ik heb toen veel aan de dood gedacht, al ben ik daar niet bang van. Ik ben ook niet bang van God. Dat is pastoorspraak, zul je zeggen, maar ik geloof in het eeuwige leven. Iedereen gaat dood, dat is het enige waar we echt zeker van zijn. Ik heb veel mensen zien sterven en dan ga je anders denken over leven en dood. We kunnen niet bewijzen dat er een god is, maar ook niet dat er géén god is.”

Op de binnenkant van zijn hand staat in inkt: Klara 13u, en Canvas 15u Villa politica. Om te luisteren en te kijken tijdens de dialyse. “Mijn geheugen is niet meer zo goed, Jan.”

ARMAND (76)

Alle bedden hebben een nummer. Dit is nummer 39. Hij heeft een deken over zich gedrapeerd en



niemand brengt hem twee koffies met een rietje. Naast hem doet het dialysetoestel zijn werk. Cijfertjes schuiven over de schermen, in de doorzichtige slangetjes zie ik zijn bloed stromen. Omdat de machine het werk van zijn falende nieren overneemt, zal hij straks naar huis gaan met gezuiverd bloed. Drie keer per week, telkens vier uur. Dat duurt nu al 2,5 jaar.

Armand: “Ach, de dialyse valt best mee. Je weet dat het nodig is. Als ik stop, ben ik er na drie weken niet

meer. Elke dag is er dus een gewonnen. Voor een transplantatie kom ik niet meer in aanmerking, daarvoor ben ik te oud geworden. Meestal gaat de tijd snel voorbij, behalve het laatste uur: dan kijk ik vaak naar de klok. In het nieuwe centrum hebben we elk een televisiescherm, dat helpt. Alleen jammer dat ik daardoor niet zo veel meer lees als voorheen.”

Hoe ben je hier terechtgekomen?

Armand: “Ik ben ook hartpatiënt en heb eigenlijk een slecht leven geleid (*lacht*): te veel gegeten, te veel gedronken, te veel gerookt. Ik kan niet ontkennen dat het ook een boeiend leven was: Rusland, China ... Vroeger had ik een betonbedrijf: we waren een van de drie gespecialiseerde bedrijven in gewapend beton. Ik ben nog altijd trots op het viaduct van Vilvoorde en de Nekkerhal in Mechelen, een kopie van de Kunsthalle in München. Een technisch hoogstandje, ik ben met de ontwerper talloze malen heen en weer gereisd.”

“Later ben ik gaan werken voor de Araben, hoofdzakelijk in Libië. Het waren de jaren zeventig, de tijd van Kadhafi. Ik heb nog met hem in een lift gestaan. Ik reisde vaak naar ginder en was er kind aan huis bij de

Armand: “Ik heb gegeten in het beste restaurant van China.”





familie van een superrijke zakenman. Ik mag wel zeggen dat hij dankzij mij zo rijk geworden is, rijker dan ik (*lacht*). Ik sprak vloeiend Duits en ik kreeg het bijvoorbeeld gedaan dat hij vertegenwoordiger werd van Mercedes. Dat was daar een gegeerd luxeproduct. Na enige tijd werd ik voor alles en nog wat gevraagd. Wilden ze een bedrijf oprichten dat couscous zou maken? Ik legde de contacten, onderhandelde met leveranciers. Ik was geen specialist, maar

“Twee keer al gaven ze me op, maar ik ben een overlever”

kon mijn mannetje staan bij technische problemen.”
“Kadhafi, bijvoorbeeld, wilde verlengde limousines, maar hij vond dat het schuifdak te traag werkte. Vooral in het zuiden was hij allermest populair en het volk wilde daar wel eens met tomaten gooien. Ik bezorgde hem dan een wagen met een schuifdak dat razendsnel sloot (*lacht*). Hij wilde luxueuze mobilhomes met alles erop en eraan. Ik heb die nog laten maken door een garagist uit Leuven.”

En hoe kwam je dan in dit niercentrum terecht?

Armand: “Ik had dus een hartkwaal,

niet te verwonderen als je kettingroker bent en niet op je gezondheid let. Ik ben hier in campus Gasthuisberg zeker twee keer naar huis vertrokken om er te sterven omdat ze mij hadden opgegeven. Alleen: ik was een overlever met een sterke levenswil. Er is een Leuvense prof die mij in zijn colleges nog altijd als voorbeeld aanhaalt van iemand die tegen beter weten in voor zijn leven blijft vechten. Ik heb in die tijd op het punt gestaan om naar Amerika af te reizen waar ze toen een mechanisch hart hadden ontwikkeld. Dat was natuurlijk een dure zaak, maar mijn Arabische vriend zou de rekening betalen. Die plannen zijn uiteindelijk niet doorgegaan.”

“Ik moest om de haverklap urineren en op een keer zat ik op een vergadering naast een specialist die zei dat ik me beter liet onderzoeken. Ze stelden vast dat mijn nieren het niet goed deden. Dat ging van kwaad naar erger. Nu ben ik dus tot het einde van mijn dagen aangewezen op de dialyse. De eerste dag voel ik me 's avonds doodmoe. Maar van de volgende twee dialyses voel ik niets. Alleen kan ik niet meer zoveel wandelen als vroeger.”

Dus dat ‘slechte leven’ is er niet meer bij. Zou je herbeginnen?

Armand: “Absoluut, ik heb nergens spijt van. Ik heb een mooi leven geleid. Ik heb bijvoorbeeld gegeten in het beste restaurant van China, het lijfrestaurant van Mao. Ongelooflijk!

Maar ik zit daar niet de hele tijd terug naar te verlangen: ik heb het gehad.”

Heb je nog contact met je Libische vriend?

Armand: “Hij is miljardair. Weet je wat dat betekent? Hij woont nu in Dubai, in een van die villa's op het kunstmatige palmbomeiland waar alleen superrijken huizen. Hij heeft luxueuze appartementen in Parijs, in Londen, in Marokko. En hij is me altijd erkentelijk gebleven: om de drie maanden belt hij me en ik weet dat ik op hem kan rekenen als ik in de problemen geraak. Ik ben altijd welkom. Maar ja, die dialyse ... Er

zijn wel meer dingen die niet meer kunnen. Ik was een verwoed paardenliefhebber, heb nog aan zweefvliegen gedaan (*vertelt enkele spannende zweefvliegeavonturen*).”

Vind je dat je gelukkig bent?

Armand: “Ach, wat is dat, gelukkig zijn? Is mijn rijke vriend gelukkig? Ik denk het niet, ook al heeft hij alles wat hij wil. Ik lééf en kan terugkijken op een rijk gevuld leven dat ze hier in het ziekenhuis elke keer verlenen. Wat kan een mens nog meer wensen? Ik heb een lieve vrouw en twee zonen; één van hen heeft een manege. Naar de paarden kijken, dat maakt mij gelukkig. Ik zou zo mogelijk nog gelukkiger zijn als ik nog met de auto kon rijden, maar dat doe ik niet meer omdat ik te veel domme dingen gedaan heb met auto's. En ik ben dus ook gelukkig met twee bekertjes koffie met een rietje. Al is die nu wel koud (*lacht*).”

IRENE (67)

“Ik praat hier niet graag over, maar met jou wél, omdat je goede vragen stelt”, zegt Irene. Nu hoor ik het ook eens van een ander, denk ik. Ze ligt in het daghospitaal, haar man zit naast haar. Een jaar geleden getransplanteerd, en vandaag wordt gekeken of de nier het goed doet. Een punctie, ze wacht op het resultaat.

Irene: “Ik had polycystische nieren: cysten die, als men ze hun gang laat gaan, gevaarlijk kunnen worden. Dat is een erfelijke aandoening: mijn moeder is eraan gestorven omdat ze toen nog geen therapie hadden. Drie broers kregen een donornier. Een van die broers heeft twee keer een transplantatie gekregen en alles samen negen jaar aan de dialyse gelegen. Twee broers zijn inmiddels overleden, maar niet aan nierfalen. Ik moest ook aan de dialyse en heb twee jaar moeten wachten op een geschikte nier.”
“Ze zeggen in het begin dat het wel vier jaar kan duren voor ze de geschikte nier vinden: dat is zo'n lange periode dat het einde niet in zicht is. Het was moeilijk. Ik verdroeg de dialyse niet goed, voelde mij nooit echt lekker na afloop, ik was soms misselijk, had vaak hoofdpijn. Maar ja, het was levensnoodzakelijk, zonder dialyse was ik er niet



Irène: "Op een nacht belden ze: we hebben een nierke voor u"

meer. En ik verwachtte alle heil van die transplantatie. Een minitrip maken, op reis gaan... Dat kon allemaal niet, want elk moment kon er een telefoon komen."

"Tot men op een nacht belde: we hebben een *nierke* voor u. Dat was een onbeschrijflijk gevoel, alsof er een zware last van mijn schouders viel. En tegelijk was het beangstigend omdat je nooit weet of je die nier echt krijgt, want dat hangt af van een aantal factoren. Ik heb een uur zitten wachten, dat was om de muren op te lopen. Tot het verlossende woord kwam: de donornier is geschikt. Ik was zo opgetogen. Er zijn verhalen genoeg van mensen die weer naar huis moeten omdat de nier niet geschikt is."

"De donornier begon ook meteen te werken, dat was een goed voorteken. En ik moest niet meer aan de dialyse. Mijn eigen nieren bleven zitten. Na twee weken waren er symptomen van afstoting, een risico dat er altijd is. Ik was bang, maar dacht: ze ken-

nen dat hier, het komt wel in orde. Het kostte me 24 dagen ziekenhuis, maar daarna was het voorbij. Ik moet mijn hele verdere leven medicatie nemen tegen afstoting. Die medicatie maakt me moe, vaak ben ik al rond de middag bekap. Ik hoop nu maar dat de nier me niet in de steek laat."

"Ik probeerde me voor te stellen hoe mijn donor eruit zou zien"

Denk je soms aan die onbekende nierdonor?

Irène: "Je mag zijn of haar identiteit niet te weten komen, dat heb ik dus ook niet geprobeerd. Maar ik heb me wel vaak afgevraagd wie die donor mocht zijn. Man of vrouw? Autochtoon of allochtoon? Niet dat het enig verschil uitmaakt, maar in het begin is dat wel een punt. Ik probeerde me zelfs voor te stellen hoe die donor eruit zou zien. Later denk je er minder aan, nu helemaal niet meer. Ik heb me wel afgevraagd of het een drinker was (*lacht*): ik kreeg

de nier namelijk begin januari, in mijn ogen was het misschien iemand die rond de nieuwjaarsdagen een verkeersongeval had gehad ..."

"Maar eigenlijk wil ik het niet weten. Ik vind het een goede beslissing dat die donor anoniem moet blijven, het is te confronterend en je weet niet waar het stopt. Mijn broer heeft nog een kaartje geschreven voor de nabestaanden van zijn donor: *dank voor het nieuwe leven*, maar hij kreeg geen reactie. Misschien komt zo'n kaartje niet altijd goed over. Het is natuurlijk ook moeilijk voor die familie, dacht ik."

Twee broers overleden en zelf een wankele gezondheid. Pieker je vaak?

Irène: "Ja, dat wel (*haar echtgenoot zegt: héél veel zelfs*). Ik ben een piekeeraar. Ik denk ook vaak: dankzij de artsen leef ik nog. Ik was maar dertien toen mijn moeder overleed, mijn broers zijn al dood, dat doet je nadenken. Ik ga nog elke maand naar de dialyse met een doos snoep, want ik weet hoe hard die mensen daar werken. Ik ben hen zo dankbaar."

Waar geniet je van?

Irène: "We gaan nog vaak het huis uit (*echtgenoot: ze is niet thuis te houden*), maar we doen het rustig aan. Eens naar de stad, om iets te drinken. Ik ben zo blij dat ik dat nu met een gerust hart kan doen. Toen ik nog dialyse kreeg, kon ik er niet van genieten. Er kon elk moment een telefoon komen van de transplantatiecoördinator en dan moest ik halsoverkop naar huis, koffer ophalen, en naar Leuven. Nu is die spanning weg. Al bij al ben ik gelukkig: ik voel me niet ziek meer. Nu nog wachten op de uitslag van het onderzoek van vandaag ..."

Later komt die uitslag: goed en slecht nieuws. De nier functioneert prima, maar de artsen vinden een virus. Irène moet tien weken lang een infuus met een nieuw geneesmiddel krijgen. Domper op het geluk ...



Elke vrouw heeft het recht om
ALTIJD MOOI te zijn,
voor, tijdens en na kanker.

Pruiken & Haarwerken
Sjaals - Mutsen - Petten
Special Care: Lingerie - Badmode
Kleding - Borst protheses
Beauty: Make-up - Verzorging

ALTIJD MOOI
TOUJOURS BELLE



Lei 6 • 3000 Leuven • Tel. 0476 45 50 83 • www.altijdmooi.be