



Ons ziekenhuis is een dorp in de stad. Jan Van Rompaey trok naar de tuin van campus Pellenberg. Om er te luisteren naar gewone en bijzondere verhalen van mensen die hier passeren. Op goed geluk spreekt hij hen aan, zelden weigeren ze een gesprek.

TEKST: JAN VAN ROMPAEY

EEN MAN OP EEN BANK

We dalen met Frans en zijn rolstoel het smalle weggetje naar de vijver bij campus Pellenberg af. “Neenee, hij heeft geen hulp nodig”, hijgt hij. En na het interview zal hij langs een nog steilere weg terug naar boven rijden. “Laat me maar, een beetje training is altijd goed.” Dit doet hij wel twee keer per dag. We komen aan het bruggetje en de houten bank die hij zo goed kent, uit betere tijden.

Frans: “Een verkeersongeval op weg naar het werk, dertien jaar geleden. Ik stond met mijn motor in een file. Op een zeker moment besliste de chauffeur naast me dat hij de file beu was en keerde terug. Zijn auto raakte mijn motor. Ik viel en geraakte onder de auto waarbij de zenuwen tussen de zesde en de zevende wervel werden dichtgeknepen.

Het heeft mijn leven voorgoed veranderd. Staan kan ik nog, een paar pasjes naar de auto als ik me ergens aan vastklamp. En toch ben ik er niet zo slecht aan toe. Ik heb een *roulaterke* waarmee ik me wat kan verplaatsen, maar spanningen doen mijn voeten soms alle kanten uitgaan. Dat proberen ze hier te verhelpen.”

Wist je meteen dat het iets voor het leven was?

Frans: “Ja, ik lag onder die wagen en voelde dat ik niets meer kon bewegen. Mijn hoofd nog een beetje, mijn schouders amper, de rest helemaal niet. Zes weken intensieve. Het eerste dat weer bewoog was

mijn rechter dikke teen (*lacht*). Toen ik uit het ziekenhuis werd ontslagen, stond er in mijn verslag dat ik niet erg sociaal was en redelijk koppig. Ik deed namelijk aan geen enkele activiteit mee: geen sport, geen uitstap. Het enige wat telde voor mij was kine, kine, kine. Ik zou en ik moest beter worden. Maar het is waar, ik overdreef. Soms zat ik uren moederziel alleen in de kinezaal. Op een keer kantelde mijn rolstoel en ik geraakte niet meer recht. Om hulp roepen haalde niets uit. Zo heb ik daar geruime tijd gelegen tot een late voorbijganger mij kwam helpen. Sindsdien gaat de kinezaal op slot als er geen activiteit is (*lacht*). Ik ben dus al die jaren blijven revalideren. In Pellenberg, Bonheiden, Middelheim, Mechelen ... Beetje bij beetje leerde ik bij: op mijn benen staan, zwemmen, altijd was er wel iemand om mij te helpen.”

Drie jaar geleden is je vrouw gestorven ...

Frans: “Een melanoom. Dat hebben ze weggehaald, maar acht weken later was er

een nieuw melanoom. Ik ben met alles gestopt en ben bij haar gebleven tot aan haar dood. Ze kwam me zo vaak bezoeken, als ik weer eens in Pellenberg was opgenomen. Dan wandelden we tot aan deze bank en zaten hier uren te keuvelen. Misschien komt het wat vreemd over, maar ik heb altijd een foto van haar bij me. Ik leg die hier naast me en praat met haar zoals vroeger, alsof ze naast me zit. Thuis doe ik dat ook: ik rij in mijn rolstoel met de hond naar het kerkhof en we praten met haar, zeker als we een probleem hebben. Het is telkens een pak van mijn hart. Er zijn dingen waar ik met niemand over kan spreken, maar bij haar kan ik alles kwijt.”

Denk je dat ze nog ergens is?

Frans: “Nee, dat niet. Mijn vrouw was diep gelovig, ik niet. Maar daar gaat het niet om. Ze is gewoon altijd dicht bij mij. We waren dertig jaar getrouwd en maakten plannen voor ons pensioen. Ze was deeltijds begonnen te werken en we hadden een mobilhome

FRANS (54)

Traint als een bezetene sinds zijn ongeluk dertien jaar geleden. Als hij het moeilijk heeft, praat hij met zijn overleden vrouw.



gekocht om eindelijk wat op reis te gaan. Maar het is er niet van gekomen. Ik mis haar zo erg. Ik heb goede burens en ik krijg veel bezoek, maar dat is niet hetzelfde.”

Hoe moet dat nu verder?

Frans: “Werken kan en mag ik niet meer. Maar mijn dagen zijn toch gevuld. Ik heb een huis dat ik van onder tot boven onderhoud. Ik heb een grote tuin waarin altijd wel wat te doen is. Ik heb een grasmachine die ik zelf heb aangepast: alles wat met de voet bediend wordt, doe ik met stangen.

Op de grasbak achteraan heb ik ook een stang laten zetten zodat ik hem kan uitkieperen. Het moeilijkst zijn de avonden, zeker in de winter. Niet dat ik eenzaam ben, maar ik mis toch iemand om, euh, eens vast te pakken. De hond voelt dat. Als ik met hem praat legt hij zijn voorpoten op mijn knieën. Hij houdt zijn kop schuin en luistert tot hij het beu wordt en in zijn mand gaat liggen. Tegenwoordig poets ik het huis ‘s avonds, met de radio op de achtergrond. En voor ik het weet is het elf uur en ga ik naar bed.”

Maar dat leven kan je niet eeuwig volhouden.

Frans: “Nee, dat weet ik, maar ik wil het wel zo lang mogelijk blijven doen. Mijn vrouw en ik hadden een boerderij gerestaureerd. Die kan ik ook niet van de hand doen, ze is tenslotte van ons beiden. En soms denk ik: als ik nu eens wat kamers verhuurde of met wat vrienden ging samenwonen? Maar voorlopig heb ik geen tijd. En altijd kom ik mensen tegen. Of de buurvrouw brengt een kom soep. Ik heb geen tijd om eenzaam te zijn. En hier in Pellenberg is het altijd weer een beetje thuiskomen.”

“

“Ik praat met mijn vrouw alsof ze naast me zit”

Beter zitten, beter liggen.
Daar gaat het om!



Meer keuze, niet ver, wel anders!

Bedking

Ergopolis

Gespecialiseerde kinesitherapeuten helpen je graag ter plaatse het beste te kiezen voor je rug.

DE BESTE MATRASSEN, LATTENBODEMS, BOXSPRINGS, BEDDEN, HOOFDKUSSENS, BUREAUSTOELEN,
RELAXZETELS, ZITMEUBELN, KNIESTOELEN, BEDCANAPÉS, KLEERKASTEN ALLE MATEN.



Leuvensesteenweg 338 | Boortmeerbeek | Tel. 015 52 03 60 | www.bedking.be
Open: weekdays: 10-18.30u. - za. van 10-18u. - zondag open 14-18u. - di. en feestdagen gesloten

SARA (32)

Heeft veel steun aan medepatiënten om te praten over het verlies van gevoel in haar onderlichaam. Met haar man Peter en driejarige zoontje went ze stap voor stap aan de nieuwe situatie.

“SKYPEN MET MIJN ZOONTJE”

Het was een hernia die haar noodlot tekende. Spoed stuurde haar na verzorging naar huis, maar wat later kon ze opeens haar benen niet meer bewegen. Terug naar de spoedgevallendienst, waar ze vaststelden dat haar tenen ongevoelig zijn. Een slecht voorteken. Een dringende operatie blijkt onvermijdelijk. Paniek.

Sara: “Ik heb een kapsalon en het hoogseizoen zat eraan te komen: december, de beste maand van het jaar, met de feestkapsels! Drie maanden platte rust betekende een ramp voor mij. Maar ik had geen keuze: snel opereren, of het komt nooit meer goed. Zo’n grote hernia hadden ze nog niet vaak gezien. Ik kreeg het uitgestulpte kraakbeen mee in een potje (*lacht*).”

Om op de schouw te zetten?

Sara: “Ik heb het maar twee dagen gehouden. En net toen ik naar huis mocht, bleek dat ik niet meer kon plassen. Niets hielp, terwijl mijn buik alsmaar opzwol. Uiteindelijk kon ik helemaal niet meer naar het toilet, terwijl ik de hele tijd de behoefte voelde. Verschrikkelijk. Ze hebben daarvoor een buisje met een soort van kraantje in

mijn buik geplant, zo kon ik mezelf sonderen. Daar heb ik enkele maanden mee rondgelopen, terwijl ze blijkbaar niet wisten wat er haperde. Ik stapte van dokter naar dokter, van de ene *second opinion* naar de andere. Ik ben gaan zoeken en heb ontzettend veel gelezen. En zo ten slotte zelf gevonden dat het misschien wel het cauda equina-syndroom kon zijn, een uiterst zeld-

zame aandoening die ontstaat als de onderste zenuwwortels gekneld geraken.”

Je bent dus ook een beetje dokter.

Sara: *(lacht)* “Ik weet nu echt alles over mijn lichaam. En zo ben ik in Pellenberg beland, waar ze de stukjes van de puzzel hebben samengelegd. Toen ik eindelijk naar huis mocht, met thuisverpleging, kon ik nauwelijks op mijn benen staan. In beide benen bleken de kuitspieren weggevallen, van werken was dus geen sprake meer. Ik had het gevoel dat mijn onderlichaam er niet meer was, ik voelde niets meer. Zoals een gezond mens naar het toilet gaan was er niet meer bij. Pas toen ik hier opnieuw opgenomen werd, begon ik weer wat te stappen. Kleine afstanden.”

Blijft dat zo voor de rest van je leven?

Sara: “Ja, het ziet er zo naar uit. Naar het toilet gaan vergt echt planning. Bij het wakker worden vraag ik me al meteen af waar ik me die dag zal kunnen sonderen. Een heel ritueel ook, omdat ik eerst mijn handen moet kunnen wassen en een spiegel nodig heb om te zien wat er gebeurt, aangezien ik niks voel. Maar ach, het gaat niet slecht. Hier in het ziekenhuis leef ik tussen lotgenoten en kan ik er vrijuit over spreken. Vreemd genoeg gaat dat nog het best met mannen. Buiten deze omgeving zou dat helemaal anders zijn, denk ik. Hier heb je altijd wel iets gemeenschappelijks, al is het maar een geneesmiddel dat je allebei moet slikken. Ik besef wel dat ze het thuis moeilijk hebben. Mijn zoontje van drie en mijn partner Peter zitten thuis alleen, terwijl ik hier ’s avonds medepatiënten heb om mee te praten. Dat bezorgt me wel een schuldgevoel.”

Je hebt dus iets aan die gesprekken?

Sara: “Heel veel. Onze gesprekken gaan over alles, ook over het seksuele aspect van mijn aandoening. Dat is niet min: ik zie me daarover ergens anders niet praten. Maar natuurlijk kijk ik de hele week uit naar het weekend, omdat ik dan naar huis mag. En als ik zondagavond mijn koffer pak, is dat elke keer met gemengde gevoelens. Ik skype hier ook elke dag met mijn zoontje.”

Wat zijn de vooruitzichten?

Sara: “We kruipen uit het dal. Over enkele weken mag ik misschien naar huis. Toen ik geopereerd werd, had mijn partner pas een fietsongeval gehad. Hij liep nog met krukken, we waren allebei gehandicapt. Ik heb dus op anderen leren rekenen. Florian moet naar school, er moet worden schoongemaakt. Hoe positief ik ook ingesteld ben, soms voel ik me neerslachtig. Als ik dan alleen ben, zet ik muziek op om luid mee te zingen, dat helpt.”

Wat vind je het moeilijkst?

Sara: “Ik ben maar een halve vrouw. Ik heb nog veel zin, maar voel niets meer bij seks. Toen het gebeurde, stonden we op trouwen, lag alles voor ons open. Nu heb ik mijn man gezegd: ‘Als je het niet meer ziet zitten, begrijp ik dat.’ Maar als hij mij zou verlaten, vind ik dan nog wel iemand die met mij een relatie wil beginnen? Ik ben een echt gezinsmens, een mama-type. Ik doe alles voor mijn gezin, ik zie me niet alleen door het leven gaan. Mensen zeggen: ‘Je kunt je man toch nog plezier en intussen bij wijze van spreken de ramen lappen.’ Maar mijn partner zegt: ‘Dat hoeft

niet, dan heb ik er ook niets aan.’ We hebben altijd gezegd dat we een sterke relatie hebben. Wel, nu wordt ze echt op de proef gesteld. Mijn man zegt: ‘Toen ik mijn fietsongeval had, heb jij voor mij gezorgd. Nu is het mijn beurt.’ Maar dat is anders. Hij wist dat hij weer beter zou worden, terwijl ik geen idee heb of ik nog ooit zal genezen.”

“Ik ben nu met een therapie begonnen die beterschap moet brengen. De kapotte zenuwen kunnen ze niet herstellen, het gevoel kunnen ze niet terugbrengen. Maar ze leren me met het probleem om te gaan en veel te bereiken in mijn hoofd. Dat zal tijd vragen, maar de dokters zijn optimistisch. Er zijn overal koppels die het gehad hebben en waarbij de zin en het genot afneemt. Maar wij praten veel en kunnen hopen op beterschap. En ik ben nog vruchtbaar. Langs de andere kant denk ik: een gezonde man van 33 ... Ik had liever dat ze me die vruchtbaarheid hadden afgepakt en het gevoel hadden gelaten. En toch kon het nog veel erger geweest zijn.”

Dat hoor ik hier zo vaak zeggen. Wat is nog erger?

Sara: “Er zijn mensen die hier dag en nacht moeten blijven, bijvoorbeeld. Ik kan nog eens uit eten gaan. Ik kan nog een trapje opstappen. Ik ken een jonge vrouw met mucoviscidose die weet dat ze geen 35 zal worden. Dan mag ik mij toch nog gelukkig prijzen? Mijn man en ik kunnen nog plannen maken, er is een toekomst. Ik zie hier mannen die op bezoek blijven komen, ook al hebben hun vrouwen hetzelfde probleem. Het kan dus! En dat geeft moed.”



“Het kan erger: ik heb tenminste nog een toekomst”



ALBERT (65)

Redde het leven van zijn vrouw, die nu aan een beademingsapparaat ligt. Hij maakt zich zorgen over hoe het verder moet.

“MENTAAL IS ZE IJZERSTERK”

Ze kennen hem goed op de afdeling. Elke dag komt Albert op bezoek bij zijn vrouw Ria (65), die negen maanden op intensieve zorg heeft gelegen en alleen nog maar kan praten. Ria moet de rest van haar leven beademd worden.

Albert: “Ze viel met haar hoofd tegen een muur. Eén centimeter verder en ze was in de deuropening terechtgekomen, met een heel andere afloop. Ik kwam net thuis en zag het voor mijn ogen gebeuren. Ik wist ook meteen dat het erg was: alles geblokkeerd, geen ademhaling meer, geen hartslag. Ik had reanimatietechnieken gevolgd, ik wist dat ik me geen illusies moest maken. Nek gebroken, dacht ik, dit is het einde. Ik weifelde een moment: als ik niet ingreep, was het voor goed gedaan. Als ik wél iets deed, had ze misschien nog een waterkansje om te overleven, maar wat voor een leven? Ik heb de hulpdiensten gebeld en ben begonnen met

het reanimeren. De hartslag hernam en even later ook de ademhaling, maar die viel weer stil. Ik ben haar blijven beademen tot de ambulance aankwam.”

Het was kantje boordje.

Albert: “Eerst is ze naar een ander ziekenhuis gebracht. Na drie weken zeiden de artsen: ‘We gaan stoppen, voor ons heeft het geen zin meer.’ Ik dacht: hoe moet ik dat uitleggen aan iemand die nog bij haar volle bewustzijn is? Kijk, meisje, zo kan het niet verder, we trekken de stekker uit? Daarna is ze naar Gasthuisberg overgebracht en nu ligt ze al een half jaar in Pellenberg. Beter

wordt ze nooit meer. We hopen nu op een elektrische rolstoel die ze met tong en lip kan bedienen, zodat ze toch wat zelfstandiger wordt en niet voor eeuwig gebonden is aan haar bed. Ze kan lezen, maar daarvoor hebben ze nog niet het geschikte toestel gevonden dat feilloos ombladert. Ze luistert heel veel naar de radio en kijkt televisie tot ze in slaap valt.”

Je hebt het leven van je vrouw gered, Albert.

Albert: “Ja, dat is zo. Achteraf heb ik nog gedacht: heb ik er goed aan gedaan? Maar als ik haar nu zie, vallen de twijfels weg: het is goed zoals het gegaan is. Het leven zou

voor mij een stuk eenvoudiger geweest zijn als ik niet had ingegrepen, dat is waar. Maar als ik zie hoe ze geniet van de dingen die ze nog kan, denk ik: het was de moeite waard.”

Het blijft dubbel: je hebt een andere vrouw teruggekregen. Of niet?

Albert: “Lichamelijk is ze een andere vrouw, maar geestelijk is ze nog altijd de vrouw van wie ik hield voor het gebeurde. Ze kan niet meer bewegen, maar ik zie wel hoe ze met wisselende gelaatsuitdrukkingen haar gevoelens kan uiten ... Een glimlach, soms een kusje. En ze kan praten! In het begin beletten allerlei toestellen haar te spreken en dat vond ze verschrikkelijk. Het eerste wat ze vroeg was: ‘En hebt ge wel elke dag uw middag?’ Of ik wel aan middageten toekwam. Dat tekent haar (*tranen*).”

Wat heeft ze nog aan haar leven?

Albert: “Kleine dingen maken haar blij. Er mag geen brokje van wat dan ook in haar longen terechtkomen, want dat wordt bijna zeker een ontsteking en kan fataal zijn. Maar we geven haar bijvoorbeeld een ‘ijsje’: dat is een blokje ijs met wat fruitsap erin. Dat laten we smelten op haar tong. Daar geniet ze mateloos van. Mentaal is ze ijzsterk. En ze leeft voor haar kleinkinderen, die ziet ze zo graag opgroeien. Dat houdt haar recht.”

Het ongeval heeft ook jouw leven veranderd, neem ik aan?

Albert: “Ik kan wel zeggen dat die avond voor mij het licht uitgegaan is. Ik word geleefd. En als ze weer thuis is, zal ik geen minuut voor mezelf overhouden. Ik mag haar niet alleen


laten. Ze kan niet zelfstandig ademen, dat doet een pomp. Als die om de een of andere reden stilvalt, heeft ze nog drie minuten. Mijn dagen staan volledig in het teken van Ria. ’s Morgens vroeg begin ik aan de verbouwingen thuis tot laat in de namiddag. Dan schrok ik mijn eten binnen en haast me naar Pellenberg. Ik ben nooit voor 22 uur thuis en dan heb ik daar nog wat werk: de dieren, was en strijk, poetsen. Voor 2 uur ’s nachts lig ik niet in bed. Van al die mooie plannen die we hadden - uitstapjes maken, op vakantie gaan - zal niets in huis komen. We hebben drie kinderen en ze doen wat ze kunnen, maar ze hebben ook een eigen gezin om voor te zorgen.”

Heb je het gevoel dat je door de overheid goed geholpen wordt?

Albert: “Zeker, haar verzorging moet ontzettend veel kosten. Maar ze is nu 65 en het is blijkbaar een probleem dat alle aanvragen moeten gebeuren voor die leeftijd. Daarna kan niets meer: wat is dat nu voor onzin? Wij hebben ons hele leven bijgedragen en nu we bejaard zijn, krijgen we niets terug. Als de revalidatie hier afgelopen is, zou ze eigenlijk naar een aangepaste instelling of *nursing home* moeten verhuizen. Maar dat kan niet: de aanvraag gebeurde te laat, dus moet ze naar een rust- en verzorgingstehuis. Maar daar zeggen ze: de zorg die zij nodig heeft, kunnen wij niet bieden.”

“Ik ben nu mijn woonst aan het verbouwen, maar dat zal nog wel een jaar duren, want het is een titanenwerk. Maar hoe moet dat nu verder? Waar moet ik met haar naartoe? We vallen overal tussen de plooiën.”

Wat zijn voor jou moeilijke momenten?

Albert: “’s Avonds. Ik kom thuis en ben alleen, terwijl zij er vroeger altijd was. Soms komt mijn oudste zoon een dag langs, hij heeft een sleutel. Als ik dan laat thuiskom, zie ik van op straat het licht branden, net als vroeger (*snikt*). Dat is moeilijk. In het begin zat ik thuis vaak te huilen. Maar ik moet me sterk houden voor haar, anders ziet ze het misschien ook niet meer zitten. En eerlijk, ik trek me op aan haar, aan de manier waarop ze met haar lot omgaat.” 



OPEN-DEUR WEEKEND
9 - 10 - 11 OKTOBER '15

Pruiken & Haarwerken
Sjaals - Mutsen - Petten
Special Care: Lingerie - Badmode
Kleding - Borstprotheses

ALTIJD MOOI
TOUJOURS BELLE
www.altijdmooi.be

Kapucijnenvoer 209 • 3000 Leuven • Tel. 016 880 296 - 0476 45 50 83



Open Deur Dag

OPEN UNIVERSITEIT

maandag 
5 oktober 2015
doorlopend van 11u tot 20u

www.kuleuven.be/ou