



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. Op goed geluk spreekt hij hen aan, zelden weigeren ze een gesprek.

TEKST: JAN VAN ROMPAEY

→ DAT WAT ECHT BELANGRIJK IS ←

Moeder en zoon zitten in de koffiешop onder een van de parasols. Hendrik-Jan drinkt thee, zijn neusje verdwijnt in het glas. “Déze thee is lekker”, zegt hij. Moeder lacht veel, maar er schuilt een zorgelijke blik in haar ogen. Hendrik-Jan vraagt vanwaar de rode vlekken in haar hals komen. “Door de zon misschien”, probeer ik. “Dat kan niet”, zegt hij, “we zitten onder een parasol. Het zal door de zenuwen komen.”

Els: “Hendrik-Jan heeft vier keer een longontsteking gehad, telkens op dezelfde plek. Vorige week hebben ze een vlekje ontdekt onderaan de linkerlong en dat vond men verdacht. Ze zijn bang dat het mucoviscidose is. We zijn hier nu voor een mucotest. Vanavond weten we of het muco is of niet. En volgende week volgt er nog een CT-scan van de longen. Spannend.”

Het kan nog alle kanten uit?

Els: “Ja, laat ons hopen dat het geen mucoviscidose wordt, daar durf ik niet aan denken (*werpt een blik op Hendrik-Jan die nu thee slurpt met een lepel*). Tot nog toe is die ziekte ongeneeslijk en de levensverwachting is

niet groot, al lees ik dat de wetenschap vorderingen maakt. Ik probeer er zo weinig mogelijk over op te zoeken en zeker niet op het internet. Ik heb dat even gedaan en ben ermee gestopt.”

Hendrik-Jan: “Mama, die thee is lekker, maar veel te warm.”

Els: “Als het geen muco is, kan het littekenweefsel zijn, en in dat geval volgt er een longoperatie. Hij heeft altijd wel een longproblematiek gehad. Als kleuter had hij eczema, later astma. Dat zit trouwens in de familie: mijn oma en mijn broer hadden astma. Het kan een verklaring zijn en als het die diagnose wordt, zal ik dat bijna als goed nieuws ervaren. Het ging wel snel: vier dagen gele-

den een foto van de longen, ’s avonds resultaat, de dag nadien naar de muco-arts, nu hier voor de test. Vanavond belt de kinderlongspecialist.”

Hij ziet er anders niet echt ziek uit.

Els: “Helemaal niet. Als ik lees wat de symptomen van muco zijn: groeiachterstand, maagproblemen, geen eetlust ... dat heeft hij allemaal niet.”

Hendrik-Jan: “Dan heb je toch op internet gekeken! Ik heb hier een heel broodje opgegeten. Eetlust is geen probleem.”

Els: “Nee, en hij is ook sportief: hij voetbalt, bij KVC Westerlo. Het plein is aan de overkant van ons huis.”

“

“Je mag niet te veel op internet zoeken, mama”



ELS (37) EN HENDRIK-JAN (7)

Mama en kind in afwachting van een levensbepalende diagnose.

Doelwachter?

Hendrik-Jan: “Nee, we spelen vijf tegen vijf en we wisselen van plaats.”

Els: “Hij heeft wel last van astma als hij voetbalt.”

Hendrik-Jan: “Niet altijd, mama. In de zomer heb ik dat niet. Ik heb eens een *goeie match gesjot* en ik voelde niets. Je mag niet te veel op internet zoeken, mama.”

Els: “Nee, ik word er alleen maar ongelukkig van en veel info is verouderd. En het heeft geen zin, want misschien maken we ons zorgen om niets. Hoop ik. Maar natuurlijk ben ik er nu veel mee bezig, hier in het ziekenhuis.”

Hendrik-Jan: “Ik mocht deze week niet voetballen, zelfs niet trainen. Hoe erg was dat! En vandaag niet naar school. Maar dat is wel leuk.”

Els: “Het leven gaat verder en een mens komt beter niet in een ziekenhuis. Maar als ze je hier kunnen helpen ... Hé, Hendrik-Jan? Muco is natuurlijk ingrijpend, al zijn er ook gradaties, las ik. Maar als er bijvoorbeeld een longtransplantatie nodig is ... dat is erg, las ik.”

Hendrik-Jan: “Dan heb je toch op internet ...”

Els: “Heel even maar.”

Hendrik-Jan: “We kennen ook een verpleegster.”

Els: “Maar die heeft geen toverstokje, jongen. En drink nu eens gewoon, thee drink je niet met een lepel. Het zal een lange dag worden.”

Hendrik-Jan: “Mijn papa is tandarts en die is hier ook geopereerd.”

Els: “Een nieuwe hartklep, we hebben dus ervaring met slecht nieuws. Hij had bijna een hartaderbreuk: ze hebben op het nippertje ontdekt dat de aorta op springen stond.”

Hendrik-Jan: “Papa bekijkt het, euh, posi ... tiever.”

Els: “Ik had vorige week een dip, maar mijn man niet. Zijn hartoperatie is nog maar vijf jaar geleden, dat speelt mee. Maar we hebben dezelfde visie: eerst wachten op het resultaat, dan pas zorgen maken. En het leven nemen zoals het is.”

Maar je moet toch rekening houden met slecht nieuws?

Els: “Ja, natuurlijk (Hendrik-Jan: “Ja, hoor.”). Maar dan zoeken we hier de best mogelijke hulp. Hij is er zelf niet veel mee bezig. Normaal piekert hij over alles, maar nu valt het best mee. Maar goed, het is een afslag in het leven die we moeten nemen,

willen of niet. Dat doet een mens weer nadenken over wat echt belangrijk is. Ik zou het heel erg vinden, maar slecht nieuws of niet: je moet vooruit. Hij heeft nog een jonger broertje en ik heb geen tijd om te zitten treuren.”

Hendrik-Jan: “Jij kan daar tegen, mama.”

Els: “Ja, dat wel. Nu help ik mee in de praktijk van mijn man, maar ik heb vroeger les gegeven in het buitengewoon onderwijs. Ik kan dus tegen een stootje. We hebben al gezegd: als hij muco heeft, kopen we een huis in Frankrijk niet ver van de zee, waar de lucht zuiver is.”

Hendrik-Jan: “En waar geen fabrieken zijn. Ik wil ook tandarts worden. Of voetballer. Of beter nog: allebei. Ik hoop dat ik morgen kan blijven *sjotten*, mama.”

Els: “Er is blijkbaar maar één ding dat telt (*lacht*). En tot nog toe was het een leuke dag vandaag. We hebben hier Koen Wauters al met een tv-ploeg in het ziekenhuis gezien. En daar zit Marieke, euh ...”

Hendrik-Jan: “...Vervoort!”

Els: “Dat alleen al maakt de dag memorabel”

Hendrik-Jan en zijn familie kregen goed nieuws: hij heeft geen mucoviscidose en het littekenweefsel is vrijwel verdwenen. Een ingreep is niet nodig.



WIELEMIE (37)

Aka rolstoelatlete Marieke Vervoort, met toegewijde vrienden en hond Zen

Hoelang is het geleden? Tien jaar, denk ik, minstens. Ik sta aan de rand van de toenmalige vijver van campus Gasthuisberg. Iemand komt aangerezen in een rolstoel. "Ik ben Wielemie", zegt ze, "Marieke Vervoort. Ik ben rolstoelatlete. En ik haal nog eens een wereldrecord!" Zoveel jaar later zit ze in deze cafetaria, met twee vrienden. En met Zen, haar trouwe hond. Veel bekijks.

Marieke (met een broodje kaas in de mond): "Dit is mijn tweede thuis, ik kom hier de jongste tijd wel erg vaak. Nee, het gaat niet echt goed met mij. Ik vind dat ik snel achteruit ga. Gisteren heb ik nog gepraat met mijn huisarts en een specialist. We hebben het gevoel dat we, wat pijn betreft, aan het eind van ons Latijn zijn. Ik heb verschrikkelijk veel pijn, vannacht heb ik bijvoorbeeld geen twee uur geslapen. Dat zijn zenuwpijnen, vergelijk het met een kramp maar dan véél erger. Soms horen ze me tot een eind ver in de straat schreeuwen. Ze moeten soms sterke medicatie gebruiken om het voor mij leefbaar te houden. In Pellenberg vertelde een medepatiënt dat ik soms begon te hallucineren (roept): 'Wow een paard in de gang! En zie ginder al die wolkenkrabbers, fantastisch!' Achteraf lach je daar mee, maar eigenlijk is het niet om te lachen."

Dat vertelde je ook in 'Het Huis' op Eén, toen je door de folterende pijn uiteindelijk het bewustzijn verloor. Vele kijkers schrokken.

Marieke: "En dat was toen eigenlijk nog niet eens zo erg. Ik heb moeten aandringen om die scène uit te zenden: mensen zien mij alleen als alles op het eerste gezicht goed gaat, stralend, in een ver land, met een medaille rond de hals. Dat wil ik niet. Veel mensen hebben zich door die uitzending ook gesteund gevoeld: kijk, ik ben niet alleen."

(naar de twee begeleiders)

En wie zijn jullie?

De vrienden: "Wij waren supporters en we zijn blijven komen. Eerst naar elke wedstrijd, later naar elke training, nog later als vrienden, als ze ons nodig had. We helpen waar het kan. Ze had al artsen en medische

verzorgers, een poetsvrouw daar bovenop zou maken dat ze helemaal geen privacy meer had. En toen hebben we haar gezegd: 'Zullen wij één keer per maand als je er niet bent, je huis *spic en span* maken?'"

Marieke: "En dan kom ik thuis en is alles kraaknet en ruikt het hele huis zo zalig fris."

Waarom doen jullie dat?

De vrienden: "We zijn gestopt met werken en Marieke is, zeg maar, ons levensdoel geworden. We willen er zijn voor haar. Hoe heet dat? Warme vriendschap? Als er iets met haar gebeurt, zouden we dat verschrikkelijk vinden."

Wat was jullie beroep?

Zij: "Ik werkte in een ziekenhuis, in Bonheiden. Ik heb altijd al de behoefte gevoeld om voor mensen te zorgen. Ik werkte niet

“

“Weet je wie mij in leven houdt? Zen.”

als verpleegkundige, maar ik heb er wel leren omgaan met mensen.”

Hij: “Ik werkte als magazijnier bij Van Hool, waar ze autocars maken. Door mijn pensioen kreeg ik opeens een zee van tijd. Toen Mariekes coach afhaakte, ben ik haar beginnen helpen met contacten leggen en begeleiden bij wedstrijden. Toen we haar voor het eerst zagen, liet ik haar boek tekenen. En de tweede keer leek het wel alsof we haar al jaren kenden.”

Is dat voor jou ook zo Marieke?

Marieke: “Ik heb eens mijn schouder gebroken en dan zie je natuurlijk wie de echte vrienden zijn. We hebben zo’n clubje,

de *Dafalgannekes*, dat zijn mensen die er altijd voor mij staan, ook nu ik gestopt ben met topsport. Ik mag iemand midden in de nacht bellen, dan staat die hier meteen, desnoods in pyjama.”

“Het zijn vrienden waarvan ik weet dat ze vrienden blijven. Ook als het minder goed met me gaat, als ik niet meer win, maar verlies. Echte vrienden, geen supporters die er alleen maar zijn als ik prijzen haal. Supporters willen mee in beeld als de televisie er is. Supporters willen mee blinken, ze willen de Wielemie zien die wint en op het podium staat, niet de Wielemie die valt en haar sleutelbeen breekt en het uitschreeuwt van de pijn. Dan hoor je ze opeens niet meer”

“Maar de *Dafalgannekes* zijn ook gewoon een toffe bende. Als we samenkomen, halen we de cava boven onder het motto: als je maar genoeg drinkt, voel je de pijn niet meer, haha. Het is geen fanclub, maar een hecht vriendengroepje dat blijft groeien en dat heel veel voor mij betekent. Zonder hen zou ik de kracht niet vinden om te blijven vechten.”

De vrienden: “Marieke is heel open, ze is eerlijk en zegt wat ze denkt. Je weet altijd wat je aan haar hebt. Ze zegt: neem me zoals ik ben. Dat trok ons erg aan. We kennen elkaar nu vier jaar, onze vriendschap blijft maar groeien. We zijn vorig jaar nog mee naar Zwitserland geweest.”



Marieke: "...Waar ik ooit op twee dagen tijd drie wereldrecords heb gebroken. Prijs: een Zwitsers zakmes (*algemene hilariteit*)."

Hoe zou je hen noemen? Geen fans, geen supporters. Tweede ouders?

Marieke: "Nee, ik heb veel aan mijn échte ouders. Zij hier zijn hechte vrienden. Maar ik heb meer en meer hulp nodig, omdat ik zo snel achteruit ga. Soms stikt mijn adem van de pijn. (*De hond verdwijnt*) Zen! Zen!! Hier! Hierrrr!"

"Ik heb nog maar net bijna drie weken in het ziekenhuis doorgebracht, waarvan ik meer dan 48 uur in een coma heb gelegen. Ik heb een auto, maar durf er zelf niet meer mee te rijden. Mijn gezichtsvermogen is nog maar 20 procent. Ik kan elk moment een epileptische aanval krijgen, dat risico wil ik niet nemen. Ik ben eens zwaar verbrand omdat ik een kokende pan van het vuur haalde en een aanval kreeg. Vier maanden ziekenhuis ... En toch riep ik: 'Ik doe mee met de Memorial! Met of zonder verbanden!' Dat was erover. Geen Memorial, dus. Die brandwonden bleven doorbranden tot 78 uur na het ongeval: ik moest er niet aan denken om uit mijn bed te komen."

Denk je dan niet: dit moest mij nu ook nog overkomen?

Marieke: "Maar nee! Ik ben er toen mentaal sterker uit gekomen. Daarna begon ik

met een durfsport. Maar ik vind altijd wel een chauffeur, familie of vriendin. Op die manier bekeken, ben ik rijk. Ik durf zeggen: zonder die solidariteit zou ik de kracht niet vinden om te blijven vechten. Meer nog: ik zou er niet meer zijn."

Over dat laatste moment heb je het steeds meer. Denk je er vaak aan?

Marieke: "Meer en meer. Het gebeurt nooit meer dat ik vier goede dagen na mekaar heb. Soms ga ik slapen en denk ik: ik zou het niet erg vinden mocht ik niet meer wakker worden. Dat betekent niet dat ik depressief ben, ik heb nog doelen in het leven. Ik werk aan een vierde boek, Amerikanen maken een documentaire over me voor in de bioscoop ... Ik heb nog genoeg om voor te leven. Maar ik moet er harder voor vechten en mentaal wordt het alsmaar zwaarder om het hoofd boven water te houden. Ik draag een luier, dat is niet leuk, maar ik stop het ook niet weg. Omdat ik zo mensen kan helpen die in hetzelfde geval zijn en er moed uit putten. Dat werkt: ik krijg ontzettend veel reacties. Ik leef eigenlijk van dag tot dag. Op een slechte dag roep ik soms: 'Ik wil dat het stopt.' Maar de volgende dag voel ik me weer veel beter en denk ik: vechten, Wielemie, niet opgeven."

De vrienden: "We weten hoe erg het is. Als ze die beslissing neemt, zullen we dat respecteren. Maar ons leven zal nooit meer zijn als voorheen."

Marieke: "Weet je wie mij in leven houdt? Zen! In het ziekenhuis, vorige week, bleef ze de hele dag bij mij op de kamer. Als Zen ziet dat er iets mis gaat met mij, begint ze luid te blaffen. Dan komen onmiddellijk verpleegkundigen aangestormd. Als ik begin te huilen omdat ik het niet meer zie zitten, komt Zen aanlopen om mij te troosten. Zen is goud waard. Ik wil het haar nu niet aan doen om uit het leven te stappen."

Maar ooit ...

Marieke: "Zen wordt negen. Natuurlijk denk ik daaraan, dat Zen er niet meer zou zijn. Zen is het allerbelangrijkste, maar als haar iets overkomt, wil ik zelf een assistentiehond opleiden. Ik kan dat, ik heb het bewezen."

Je bent een vechtjas, Marieke.

Marieke: "Ik doe nu aan indoor-skydiven. Wheelen was voor mij het middel om alle frustraties en angsten van mij af te wentelen. Wheelen heeft mij vechtlust gegeven en dat betekent ook: overleven. Mijn boodschap is: mensen, blijf niet hangen bij prullen. Kijk naar wat je nog wél hebt en wél kan. Geld betekent niks. Geef me een knuffel en ik ben de rijkste mens ter wereld."

En kijk, een voorbijganger geeft haar een knuffel. Hij fluistert: "Ik bewonder je enorm. Succes. We bidden voor jou."



ALTIJD MOOI
TOUJOURS BELLE

ALTIJD MOOI IS ER VOOR JOU.

Pruiken & Haarwerken, ruime keuze uit meer dan 200 haarwerken, zowel in synthetisch als natuurhaar.

Grootste aanbod **turbans, sjals en petten.**

Special care lingerie, badmode en kleding. Borstprotheses in samenwerking met bandagiste.

Wij bieden een oplossing voor iedereen.

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

Kapucijnenvoer 209 | 3000 Leuven | Tel. 016 880 296 | 0476 45 50 83 | leuven@altijdmooi.be | altijdmooi.be



CAROLINE (77)

Een echte dame,
die de moraal hooghoudt

*“Wie is die man met die fotografe?”, vroeg ze aan de vrijwilliger die haar naar de cafetaria reed, “Ik ken dat gezicht.”
“Ik denk dat het een bekende acteur is”, zei de vrijwilliger. “Jaja, Jan, mijn generatie kent je nog!”, plaagt ze.
Ze heeft zuurstofpijpjes in haar neus.*

Caroline: “Ze hebben me *goed getrakteerd*, zoals ze in Antwerpen zeggen. Ik lijd aan de auto-immuunziekte sclerodermie en heb daarbij pulmonale hypertensie. Sclerodermie veroorzaakt extreme verdroging van de huid, dat is nog leefbaar. Maar die tweede aandoening is ongeneeslijk. Sclerodermie tast je organen en aders aan, waardoor je hart te hard moet pompen om het bloed naar de longen te jagen. Dat veroorzaakt die hypertensie in de longen. Ik ben heel kortademig en kan niet zonder extra zuurstof, nu al drie jaar. Maar ik probeer er toch het beste van te maken.”

En hoe doe je dat?

Caroline: “Ik denk altijd: ik leef moeilijk, maar zonder pijn. Dat is een winstpunt. En

er zijn veel mensen die het veel erger hebben. Voor mij betekent dit natuurlijk een zware beperking: ik kan binnen de zes minuten 120 meter stappen, dat is het dan. Ik heb een rolstoel nodig. Maar ik heb geleerd plezier te vinden in kleine dingen. Er zijn zo veel mogelijkheden: ik gebruik een iPad, ik zit op internet, ik kijk televisie en als het weer een beetje meezit, neem ik mijn elektrische scooter. Maar ik ben wel voor alles afhankelijk van andere mensen.”

Je mist dus veel?

Caroline: “Héél veel, maar daar sta ik niet bij stil. Ik heb ook veel. Ik heb een dochter in Californië. Daar mag ik nu niet meer naartoe, want ik mag niet meer reizen. Dat was een zware klap. Ik skype nu met haar.

Ik kan niet meer naar de organisaties en damesverenigingen waar ik vroeger lid van was. Maar die mensen komen mij dan bezoeken. Aan alles zit een positief kantje: ik blijf niet bij de pakken zitten.”

Er zullen toch ook mindere momenten zijn?

Caroline: “Bij de vriestemperaturen van de voorbije maanden had ik het moeilijk. Ik ben achteruit gegaan, dat voel ik wel. Zitten is geen probleem, maar als ik rechtsta, wordt het lastig: ik voel dan hoe weinig ik nog maar kan. Thuis heb ik zuurstoftanks staan met een darmpje van 9 meter, zodat ik nog een beetje mobiel ben. Ik ben nu hier om de tanks te laten bijvullen. Maar mentaal zijn er geen momenten dat ik het niet meer zie zit-

“

“Allez vooruit! Ik leef nog!”

ten. Ik kan me daar bovenstellen, dat kost mij geen moeite. Ik heb al veel meegemaakt, maar ben er alleen maar sterker door geworden.”

Hoezo, “veel meegemaakt”?

Caroline: “Daar spreek ik niet graag over. Laat ons zeggen dat ik een ongelukkig huwelijk had. Medisch gezien had ik vroeger nooit problemen, behalve nu dus. Ik heb eigenlijk sterke genen.”

Hoe moet het verder nu?

Caroline: “Genezing is momenteel onmo-

gelijk. Het leven rekken kan, met de juiste medicatie. Ik hoop alleen maar dat ik nooit in een home terecht kom. Ik weet wel, soms kan het niet anders. Maar mijn zoon heeft al beloofd dat ik bij hem mag komen wonen als het zover is (*straalt*). Is dat niet fantastisch?”

Je zou kunnen zeggen: waarom moet mij dit alles overkomen?

Caroline: “Maar dan heb je toch geen leven meer? Bij veel mensen is dat een natuurlijke reactie, en ik kan het begrijpen.

Maar ik wil niet treuren. Ik blijf me goed verzorgen bijvoorbeeld, zoals je ziet. Niet meer zoals vroeger natuurlijk, maar ik doe mijn best. Dat is mijn karakter. Ik heb gewerkt tot mijn 72 jaar, ik had een boetiek. Ik heb de zaak overgelaten en ben daarna nog in loonverband gaan werken. Maar nu ben ik gestopt.”

En mis je het werk?

Caroline: “Maar nee! Ik ben iemand die zich gemakkelijk neerlegt bij een situatie. Ik probeer het te aanvaarden. Dat is eigenlijk niet zo moeilijk. En ik voel me niet eenzaam, geen moment. Eenzaamheid ken ik niet.”

Waarom hou je je dan vast?

Caroline: “Dat ik er ben! Voor mijn kinderen en kleinkinderen. Het is geen grote familie: één kleinzoon in de VS en één kleinzoon hier, maar ze zijn er voor mij en ze helpen mij door moeilijke momenten. Ik denk ook niet aan wat mij te wachten staat. Elke morgen bij het wakker worden denk ik: *allez* vooruit! Ik leef nog! Ik ben er nog! Alweer een dag waar ik het beste van maak. Ik weet natuurlijk dat er moeilijke dagen zullen komen. En misschien probeer ik het voor mij uit te schuiven. Maar ik ben er niet mee bezig, ik heb genoeg te doen. Soms, als er sprake is van iets dat gaat gebeuren in de toekomst, denk ik: zal ik dat nog meemaken? Maar ik word er niet droevig door. *Allez*, wie had dat nu gedacht? Dat ik nog ooit door jou zou geïnterviewd worden? Je ziet, alles blijft mogelijk.”

