



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

TEKST: JAN VAN ROMPAEY

DE DANSZUSJES

Laetithia heeft een kapstok bij waaraan haar infuus hangt. Bovenaan het infuus hangt een knuffelaapje, symbool van een vroegere muco-actie. Haar zus heet Talitha en lijdt zelf aan alopecia, een aandoening waarbij het haar uitvalt. Maar dat vindt Talitha van geen belang: Laetithia, haar jongere zus, die is belangrijk. Laetithia leeft met één long en is hier opgenomen met een leverinfectie. Frêle als ze is, lijkt ze veel jonger dan 22 jaar. Ze hoest veel. De zussen komen uit Bredene, aan zee.

Laetithia: “Talitha is drie dagen geleden aangekomen en blijft hier overnachten. Dat doet ze wel vaker. Vlak na mijn eerste transplantatie mocht ze maar een kwartiertje blijven. Toch kwam ze toen elke dag van Bredene door de files om mij heel even te zien, ook al was ik niet bij bewustzijn. Waar vind je nog zo’n zus?”

“Ik lijd vanaf de geboorte aan mucoviscidose, waarbij mijn longen en luchtwegen verstikt worden door slijmen die niet op te hoesten zijn. Het is een aandoening die fataal kan aflopen. Ik ben ermee opgegroeid: ik bleef klein van gestalte en erg broos. Uiteindelijk kon ik niets meer, zelfs tanden poetsen was onmogelijk, ik had voor alles hulp nodig. Mijn familie moest me naar bed dragen. Al wat ik nog kon moest ik afgeven en aan anderen overlaten, terwijl ik iemand ben die alles zélf wil doen.”

Talitha: “Mijn eigen zus in bad zetten en wassen, dat was hartverscheurend. Ik werk momenteel als verkoopster, maar heb een diploma van zorgkundige en werkte in de zorgsector. Ik was gewend om oudere mensen te wassen, nu moest ik dat bij mijn jongere zus doen. Mijn hart brak elke keer in duizend stukken. Maar ik dacht: zij kan het niet, ik wel, dus is het aan mij om dat te

doen. En ik draaide de knop om en deed het, met veel liefde. Maar het ging alsmat slechter met haar.”

“Ten slotte moesten we haar in stoet naar bed dragen langs de trap. Ik droeg Laetithia, papa de zuurstofinstallatie, mama de medicatie. ’s Morgens waren we bang om naar haar kamer te gaan. We informeerden eerst bij elkaar of iemand die nacht iets ongewoons gehoord had, gingen dan samen binnen en waren zo blij als we zagen dat ze nog ademde. Oef! Weer een dag gewonnen! Ik liep toen nog school en omdat ik thuis nodig was, volgde ik alleen maar de verplichte vakken. Voor de andere vakken deed ik zelfstudie.”

Laetithia: “Het begon bergaf te gaan vanaf mijn zestiende, ik kreeg vaker infecties en moest dan wekenlang naar het ziekenhuis. Anderhalf jaar heb ik gewacht op de reddende transplantatie. Ze kregen de slijmen niet meer weg, ook niet met zware medicatie. Eigenlijk was het geen leven meer. Op een dag kreeg ik een uitzonderlijk ernstige infectie en werd mijn toestand kritiek. Ze overwogen toen om me onder narcose te brengen en zo te wachten op nieuwe longen. Ik werd naar hier overgebracht. Vanaf dan was het overleven.”

Talitha: “Voor de familie was het een moeilijke tijd. We hoopten dat ze erdoor zou komen, maar eigenlijk was er geen hoop meer. Het kon elk moment gebeuren. We leefden al die tijd letterlijk in doodsangst en we vroegen ons af of we afscheid moesten nemen. Onbewust hebben we dat ook gedaan, al lieten we het niet merken. Niet dat voor de familie alles in het teken stond van die muco, dat wilde Laetithia ook niet. Ze zei: ‘jongens, lééf gewoon.’ En dus leefden we zo normaal mogelijk. Ik ging bijvoorbeeld al eens dansen. Alleen de echte vrienden begrepen dat, zoals ze ook begrip toonden als ik weer eens naar Leuven spoorde en daarvoor alle afspraken en pleziertjes opzieschoof.”

Laetithia: “Ik dacht: als ik er niet meer ben, gaat het leven verder en mag de familie niet in een zwart gat vallen. Drie keer ben ik opgeroepen voor een transplantatie. De eerste keer stond het licht al na een kwartier op rood: ongeschikte longen. De tweede keer hebben ze me zes uur onder narcose gehouden en stelden dan vast dat de longen niet voldeden. De derde keer heb ik niet echt bewust meegemaakt: ik lag toen op intensieve en wilde slapen om niet meer wakker te worden. En toen gebeurde het



De muco maakt deel uit van mijn leven. En dat leven maakt me gelukkig.

mirakel: naar de operatiezaal! En kijk, hier ben ik. Toen het voorbij was dacht ik: ik heb twee nieuwe longen en ik kan ademen! Ik kan wandelen! Ik kan zelfstandig gaan plassen! Het klinkt vreemd: maar dat plassen maakte mij zielsgelukkig. Er ging een nieuwe wereld voor mij open.”

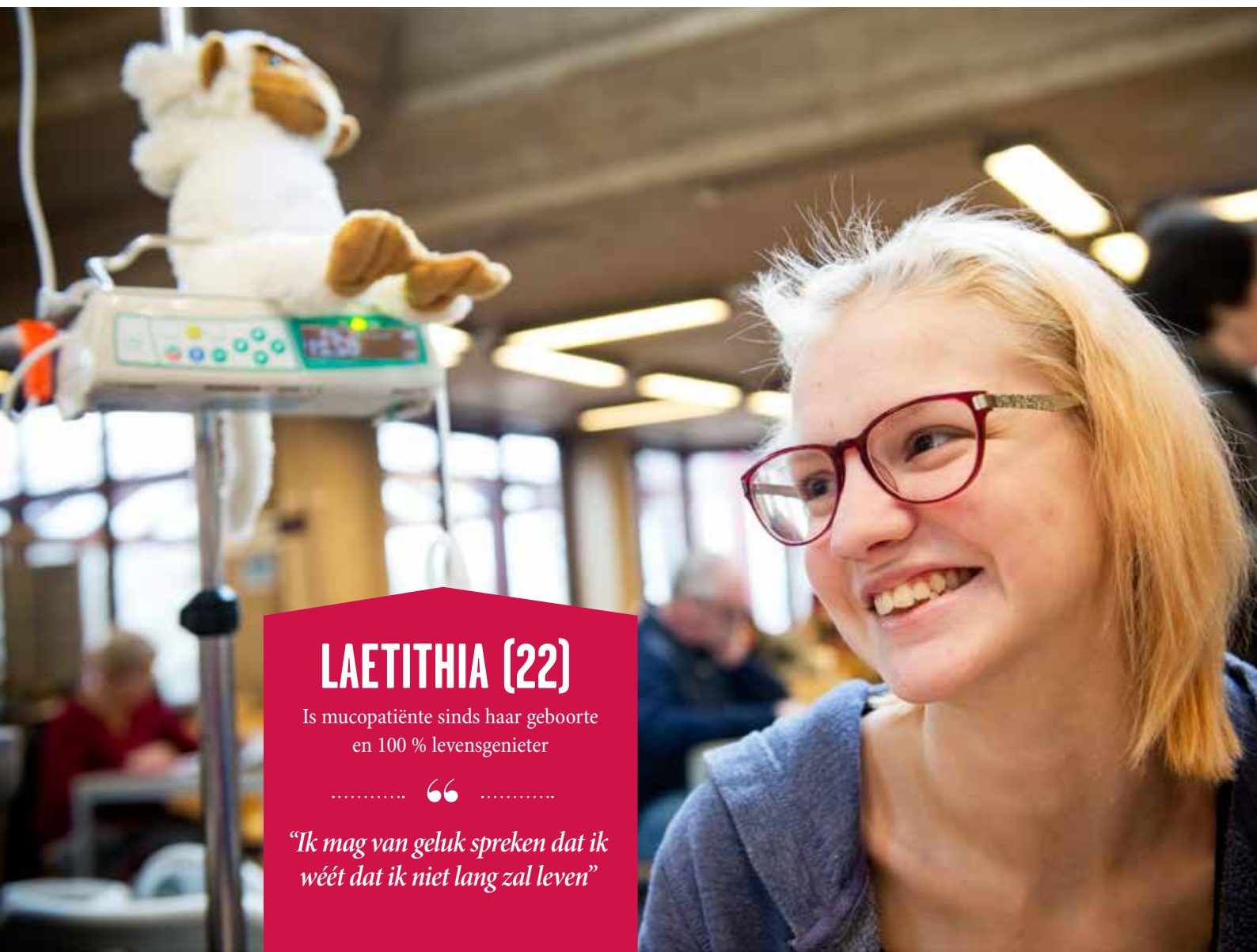
“Achteraf bleek helaas dat de linkerlong niet functioneerde, ze hebben die moeten weg nemen. Maar de andere long doet het prima. Ik heb veel moeten opgeven, dat wel. We dansten zo graag, ze noemden ons *de danszusjes*. Dat lukt nu niet meer. Ik mis het, maar ik geef het dansen graag op om verder

te mogen leven. Ik geniet van kleine dingen, zoals hier met jullie aan een tafeltje zitten. Of mijn zus die hier 's morgens binnenkomt na een lange reis, dat maakt me gelukkig. De familie is voor mij van levensbelang: we hebben schatten van ouders waaraan we alles kwijt kunnen. Het etensuur is voor ons het babbeluur, we kunnen echt open over alles praten. Mijn zus is voor mij onmisbaar. We zijn geen zussen, we zijn hartsvriendinnen. En we lachen veel.”

Talitha: “Ze is de belangrijkste persoon in mijn leven, ik zou me geen andere zus kunnen wensen.”

Heb je ooit gewerkt?

Laetithia: “Ik heb een tijdje leerlingenbegeleiding gedaan en ik deed dat met hart en ziel, maar dat heb ik helaas moeten opgeven. Ik ben graag bezig met probleemjongeren omdat ik beseft wat ik doormaak en anderen wil helpen. Ik droom ervan om nog eens op reis te kunnen gaan, misschien naar plekken waar ik mensen kan helpen, bij onze familie zit dat in de genen. En als ik écht in mijn hart kijk: ik zou zo graag chirurg willen worden. Maar dat is helemaal uitgesloten, alleen al omdat ik snel een infectie oploep. Maar ik ben blij met dit leven. Ik zou niet anders wil-



LAETITHIA (22)

Is mucopatiënte sinds haar geboorte
en 100 % levensgenieter



*“Ik mag van geluk spreken dat ik
wéét dat ik niet lang zal leven”*

TALITHA (20)

Is niet alleen zus, maar ook hartsvriendin van Laetithia



“Elke ochtend waren we blij dat ze nog ademde”



len. Ja, ook met muco, al klinkt dat vreemd. Die muco, dat maakt nu eenmaal deel uit van mijn leven. En dat leven maakt me gelukkig. De ziekte heeft mij gemaakt tot wie ik ben, en daar ben ik trots op. Een ander leven wil ik niet.”

Heb je een vriend?

Laetithia: “Ik heb drie jaar een relatie gehad en die is stukgelopen. Jammer, want mijn vriend betekende alles voor mij. Maar ik heb er zelf een punt achter gezet omdat ik dacht: ik mag hem niet opzadelen met een mucopatiënt die zijn leven door elkaar schudt en die elk moment kan doodgaan.

Ik vond dat hij te erg onder die relatie leed, ik wilde hem ruimte geven om zelf zijn leven op te bouwen. Dat wil niet zeggen dat ik hem niet meer graag zie. Ik zal altijd van hem blijven houden. Misschien komt het ooit weer goed. Kinderen zullen we niet hebben, dat kan mijn lichaam niet aan. Ik zoek zeker niet bewust een nieuwe relatie. Maar ik verlang wel naar de liefde van een man, iemand om samen een toekomst op te bouwen.”

Talitha: “Ze zien mekaar nog vaak, hem uit haar leven wissen is moeilijk. Hij heeft zoveel meegemaakt met haar. Laetithia voelde zich schuldig omdat hij zoveel moest missen.”

Hoelang zal die ene long optimaal blijven functioneren?

Laetithia: “Men zegt: maximaal vijftien jaar. In principe is een volgende transplantatie niet meer mogelijk. Niet dat ik niet zou willen, maar momenteel is het te zwaar voor mijn lichaam. Maar de wetenschap gaat vooruit, je weet maar nooit. Ach, dankzij de transplantatie heb ik al drie jaar als bonus gekregen, ik mag me gelukkig prijzen. Ik verjaar nu op de dag van de transplantatie, want dan begon mijn nieuwe leven. Mijn symbool is een vlinder: voor de transplantatie was ik een rups. En de transplantatie is de dag waarop ik uit mijn cocon kroop en een vlinder werd die eindelijk de wijde wereld in kon. Zo voel ik het.”

“Ik beseft dat het morgen kan gedaan zijn, en dat doet me zo genieten van alles. Ik mag van geluk spreken dat ik tenminste wéét dat ik niet lang zal leven. Dat is gewoon een zekerheid, terwijl jullie elk moment onverhoeds kunnen doodgaan door bijvoorbeeld een ongeval. Ik ben een paar keer door het oog van de naald gekropen. Ik heb dus een stapje voor: ik kan bewust afscheid nemen. Ik heb mijn begrafenis tot in de puntjes geregeld en ik kan daarover vrijuit praten. Dat stelt mij gerust.”

KU LEUVEN

OPEN UNIVERSITEIT

Flexibel universitair afstandsonderwijs

www.kuleuven.be/ou



JAN

Drinkt hier elke maand een glas met zijn (ex-)collega-postbodes

..... “ ”

“Een brief gericht aan ‘Marie, Gasthuisberg, Leuven’: begin er maar eens aan”

DE COLLEGA'S

Een man met een imposante snor zit aan een tafeltje met lege stoelen. Hij drinkt bier en staart wat doelloos in de verte. Wie zou deze man zijn, vragen wij ons af. Een patiënt die op consultatie komt? Een bezoeker die op zijn vrouw wacht tijdens haar operatie? Iemand van het personeel? Na een uur blijkt de man er nog altijd te zitten, maar ze zijn nu met z'n drieën. Alledrie met een snor. Is dit de snorrenclub van campus Gasthuisberg? Nog wat later zijn ze met zes, allemaal mannen, niet allemaal met snor. Ze voeren een geanimeerd gesprek en amuseren zich duidelijk. Soms schuiven ze wat centen over de tafel en dan gaat er iemand om een nieuwe lading drank. Stella, Westmalle, cola, een koffie. Lege glazen worden omgekeerd op het dienstblad gezet, kroonkurken in een hoekje geveegd. Ze heten Jan, Albert, René, Kris, Yves ... Ik benoem Jan tot woordvoerder (de naam alleen al).

Wie zijn jullie?

Jan: “Die snorren, dat is puur toeval. Drie van ons zijn met pensioen. De anderen werken nog, allemaal hier in campus Gasthuisberg. We zijn of waren postbode, de *facteurs* van UZ Leuven. Elke maand komen we hier samen, dat is gemakkelijk voor wie hier nog aan het werk is. Een keer per jaar houden we een barbecue en dan mogen *de madammen* mee. We wisselen nieuwtjes uit, over de examens van de kinderen of de kleinkinderen, over een vakantie op Tenerife, een nieuwe auto, het mage-

re pensioen. We zijn vrienden, we delen mekaars geluk en ongeluk. Er is een kleinkind geboren, daar drinken we een glas op, iemand heeft zijn vrouw verloren, we leven mee. Altijd is er stof om over te praten. Over nu en over vroeger.”

“Die daar (*wijst naar een snor*) is begonnen als onderhoudsman. Hij werkte in die functie in het laboratorium om zo *facteur* te worden. René ginder is al tien jaar met brugpensioen. Albert is begonnen bij de schoonmaakkploeg en is nog nachtwaker

geweest (“Als er dertig jaar geleden 's nachts een bevalling was, moesten wij meegaan. Nee, helpen moesten we niet.”). Die met zijn snor is begonnen bij de bevoorrading in Pellenberg, hij is nu 57. Vaak verwateren soortgelijke contacten, maar ons lukt het wonderwel om contact te houden.”

“Indertijd waren we met vier postbodes, nu met 22 voor de post- en scandienst, dus ook het scannen van medische dossiers. Vroeger hadden we een frankeermachine en moesten we de postzegels doorrekenen aan de patiën-



We hadden een onzichtbare band met de patiënten. Daar deed je het voor.

ten, dat was tijdrovend. Een aantal onder ons werkt hier al van voor de grote verhuis van Sint-Rafaël naar Gasthuisberg. In Sint-Rafaël hadden we een kantoor aan de ingang: wij kenden iedereen, en iedereen kende ons. We dienden vaak als wegwijzer, want we kenden natuurlijk het hele ziekenhuis uit het hoofd. We moesten bijvoorbeeld weten welke artsen of professoren waar werkten: een brief uit Japan voor een professor met bovendien een foute naam moest op de juiste plek afgeleverd worden, niet altijd vanzelfsprekend.”

“In het begin van de verhuis naar campus Gasthuisberg pendelden we mee met patiëntenbusjes of met de shuttle van de ene campus naar de andere. Reken maar dat ze elke morgen zo’n vijftien grote postzakken binnengooiden, duizenden brieven en pakjes. Op de afdelingen waren kastjes waar we de post in deponeerden, het secretariaat of de verpleegkundigen zorgden dan voor de verdeling. Op die manier kwamen we niet vaak in contact met de patiënten, soms wel voor geboortekaartjes of aangetekende zendingen.”

“Brieven met onleesbare adressen mogen alleen opengemaakt worden door de directie, omwille van de privacy van de patiënten. We hebben al wel vaker gevraagd om ze te

mogen openen, dat zou tijdswinst betekenen, maar de privacy van de patiënt is hier natuurlijk heilig. Een brief gericht aan ‘Marie, Gasthuisberg, Leuven’: begin er maar eens aan.”

Als ik jullie hoor praten bespeur ik toch enige nostalgie?

Iedereen: “Ja, de jaren zeventig, tachtig, dat waren de beste jaren. Vroeger was het beter, maar dan toch vooral omdat *wij* het beter maakten. Er was veel werk, maar er was niet de druk van nu. Het ziekenhuis was kleinschaliger. Vroeger vormden we met z’n allen een vriendenclubje, we hadden niet veel nodig om te zien dat een collega in de problemen zat. Iemand wilde naar huis omdat een kind ziek was geworden? Geen probleem, de collega’s maakten wel overwerk. De bazen waren toegankelijker, al zijn er ook vandaag nog uitzonderingen.”

“En de jongeren ... Ach, je mag ze niet allemaal over dezelfde kam scheren. Het heeft waarschijnlijk met de tijdgeest te maken. Ik denk soms dat wij meer plezier beleefden aan ons werk, maar ik kan me vergissen.”

Werken in een ziekenhuis blijft wel speciaal.

Jan: “Zeker, het heeft iets, al ben je geen arts of verpleegkundige maar een postbode. Het is niet alleen werken, het is mensen helpen, *dienstbaar* zijn. Die brieven en pakjes moesten terechtkomen. We hadden een onzichtbare band met de patiënten, daar deed je het voor. Soms kwam er al eens patiënt naar zijn post vragen. Zo was er een langdurige patiënt die ons elke dag kwam opzoeken: Marieke. Ze schreef ook gedichtjes, sommige hebben nog lang in ons kantoor gehangen. Op een dag kwam ze niet meer. We hebben een kaartje gestuurd naar haar familie: ‘Vanwege de facteurs.’”

Is er niet veel veranderd met de komst van e-mail en internet?

Jan: “Reken maar! We hebben vandaag nog maar vier- tot vijfduizend stukken die ’s morgens binnenkomen. In het begin van de e-mail was die terugloop nog niet zo duidelijk, maar toen kwam de legalisatie van de elektronische handtekening en vanaf dat moment gingen er drastisch minder stukken buiten. Ook de telefooncentrale voelt dat, met de komst van de gsm.”

Postbodes horen een nieuwjaar te krijgen. Jullie ook?

Iedereen: “Geld niet, een glas kregen we wel. Het personeel wist dat en zo rond de jaarwisseling kwamen ze hier graag binnenvallen. Als we vroeger op een afdeling kwamen waar een receptie aan de gang was, werden we steevast naar binnen geroepen. Jenny, geef de factuur ook een glas, zei de prof. Dat waren tijden ...”

Iemand uit het gezelschap staat op. Als ik vraag waarom hij het gezelschap al verlaat, antwoordt hij: anders moet ik trakteren. Algemeen gelach. Mannen!



Heb je een haarprobleem? Wij hebben een oplossing!

Een dagelijks afneembare haartoevoeging. Deze worden met de nieuwste technieken en tot in de kleinste details op maat naar wens gemaakt zodat het haarprobleem niet meer zichtbaar is.

Contacteer ons voor een vrijblijvend advies.



H A A R W E R K E N
DEWIT
L E U V E N

Lei 6 • 3000 Leuven • Tel 016 22 60 41 • www.haarwerken-dewit.be