



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 opzichtschoof.”

**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.”

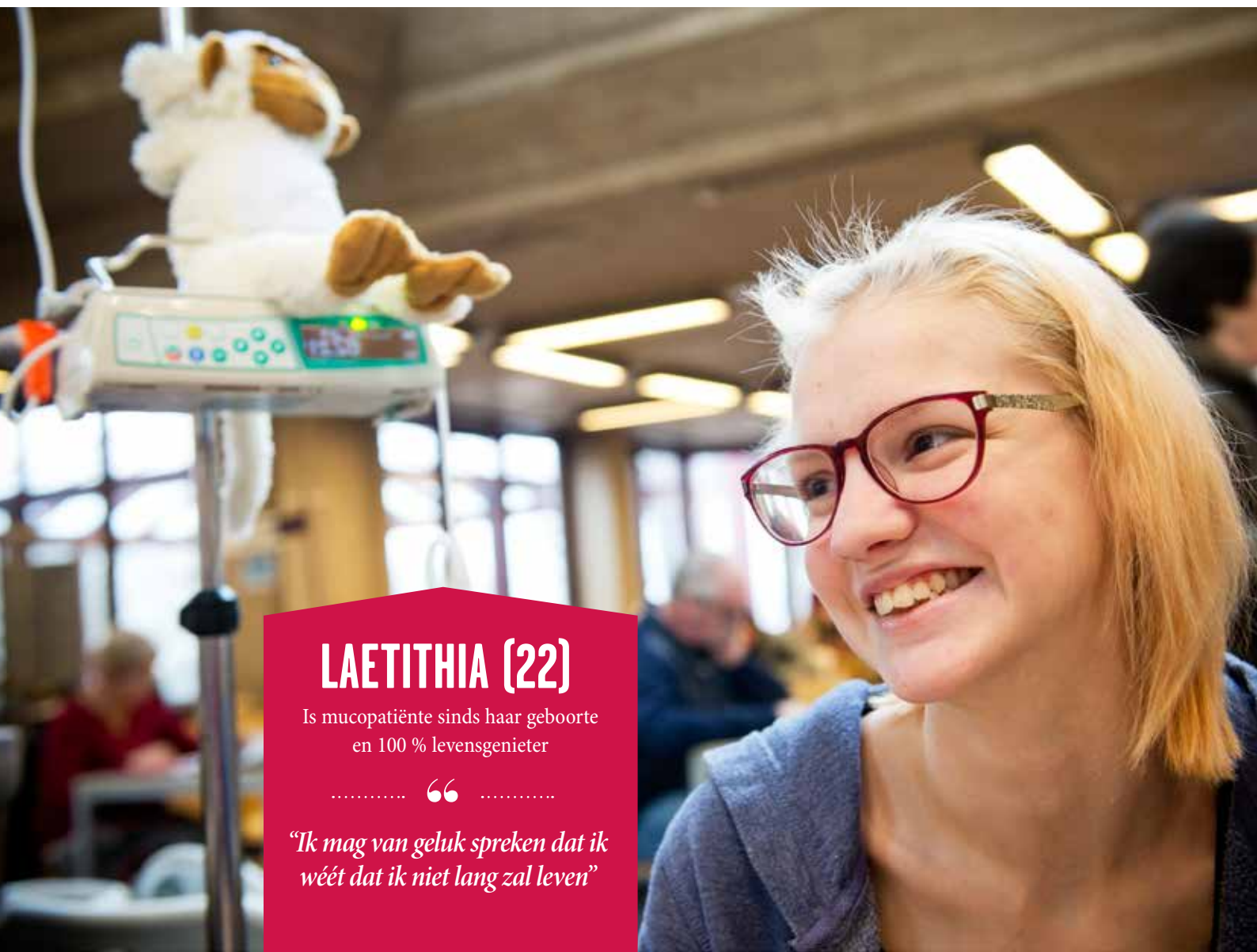
“Achteraf bleek helaas dat de linkerlong niet functioneerde, ze hebben die moeten weg nemen. Maar de andere long doet het prima. Ik heb veel moeten opgeven, dat wel. We dansten zo graag, ze noemden ons *de danszusjes*. Dat lukt nu niet meer. Ik mis het, maar ik geef het dansen graag op om verder

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](http://www.kuleuven.be/ou)