

GESPREK MET PHILIPPE (29), DIE IN ZIJN LAATSTE WEKEN

«Mijn dochter

Dat zijn dochtertje Sophia (2) moet opgroeien zonder papa, is zijn allergrootste zorg. Philippe (29) heeft een hersentumor en is palliatief. Hij spreekt tegenover de organisatie Amfora de woorden uit die vaak moeilijk zijn voor mensen in hun laatste dagen of weken. Die worden gebundeld in een boekje, als een persoonlijk testament. «Je kind trots maken. Je vrouw niet in de steek laten: met de koppigheid die ik in me heb, blijf ik dat proberen.»

Annick DEWIT

Mijn man gaat sterven. Hij weet het, ik weet het. En we spreken er niet over. Terwijl er nog zoveel te zeggen is.' Dat is een scenario dat zo vaak voor loden

stiltes zorgt aan het terminale ziekbed van mensen. En voor veel spijt achteraf. Wat maakt je gelukkig? Waar ben je dankbaar voor of trots op? Heb je ergens spijt van? Hoe wil je herinnerd worden? Het zijn basisvragen, waarmee je een zee kan splijten. Maar stuk voor stuk ook olifanten in de kamer. Uit pudeur. Omdat je ermee zou aangeven dat alle hoop is verdwenen. Niet dus. Zo zou het niet moeten zijn. Dat begreep Hilde Ingels, socioloog en freelance journaliste, al te goed en ze richtte Amfora op, dat vrijwilligers en zorgprofessionals opleidt die 'eindelevensverhalen' gaan optekenen. Ze komen taal aanreiken, houden de pen vast voor de stervende. Ze schrijven een portret, een spirituele erfenis zeg maar, over én voor de mens die binnenkort zal overlijden. Hilde Ingels: «Het stelt hen vaak gerust. En het is een waardevolle bundel waar naasten ook achteraf nog veel aan hebben.»

Vlieg op de muur

Professioneel, bedachtzaam, respectvol, behoedzaam. Zo gaat Hilde Ingels – notablok op de knieën, dictafoon tussen hen in op de zetel – ook te werk, thuis bij Philippe Van De Walle (29) in Wingene voor zo'n interview. Op de muur zitten twee vliegen, fotograaf Jan en deze meeschrijver.

«Ik ben blij dat jullie er zijn.», zegt Philippe. «Dit is belangrijk voor ons (hij wijst op zijn vrouw An-Charlotte en hemzelf) en voor onze baby. Sophia, heet ze. Met ph, zoals in Philippe. Een heel lief kind, met heel veel

«Een pamper verversen, het blijft niet leuk. (lachje) Maar ik geniet er toch van. Of van samen wakker worden, elke ochtend die ons nog rest. Ik weiger verdriet de bovenhand te laten nemen»

energie. Een bron van kracht voor mij. Maar ook een van mijn grootste zorgen: dat mijn dochter niet zou weten wie ik ben geweest.» Hilde geeft aan dat Philippe zijn tempo kan aangeven waar het te vermoeiend wordt, dat ze het gesprek dan korter kan houden indien nodig.

Een klein cadeautje

Dat hij een leerkracht was, vertelt hij eerst kort, in het vijfde leerjaar van de gemeentelijke basisschool De Kreke in Kortemark, «met hart en ziel», tot hij anderhalf jaar geleden zware hoofdpijn kreeg, later ook epilepsieaanvallen, geheugenverlies en verlamingsverschijnselen. De diagnose was hard: een hersentumor. «We waren vijf maanden getrouwd, de baby was net geboren.



Hilde Ingels (rechts), bezieler van Amfora, tekent als een veilig vertrouwde vreemde het verhaal op van de terminaal zieke Philippe (midden) met zijn echtgenote An-Charlotte aan zijn zijde. Foto Jan Aelberts

Het begin van een leven. En dan hoor je: je hebt nog elf maanden te leven.» Hoe zwaar dat valt, vraagt Hilde? Philippe: «Ik ben er heel verdrietig over. Maar je hebt een klein kindje. Dus ik probeer positief te blijven, zoals ik altijd was. Met een collega, een leerling, de tuinman die hier komt werken. Hoe kort ook het contact, ik probeerde altijd toch iets vriendelijks achter te laten. Als een klein cadeautje voor de mensen. Maar nu is het belangrijkste dat mijn dochter zal weten hoe geliefd ze was door haar papa, die ze maar zo kort zal gekend hebben. Dat An-Charlotte weet dat ze de beste echtgenote is die ik me kon wensen, dat mijn ouders en drie broers en drie zussen weten dat ik echt dankbaar ben dat ik bij hen in zoveel liefde ben mogen opgroeien. Ik was de jongste thuis.» Hij is 29, of hij het lastig vindt dat leeftijdgenoten wel nog een heel leven voor zich hebben? Of hij daar boos van wordt? Opstandig misschien? Nog zo'n vraag die losweekt wat soms blijft steken.

Philippe: «Dat is soms heel moeilijk. Waar maken ze zich druk over, denk ik soms, over wat totaal niet belangrijk is. Maar ik ben ook blij voor die mensen, dat het voor hen dat maar is. Dat zij wel een hele toekomst voor zich hebben die ik waarschijnlijk niet zal meemaken.»

«Ik was altijd vrolijk, sportief. Met veel humor. Of toch pogingen tot. (lacht) Ik deed jiu-jitsu, fitness en was een bokser. Een goede vriend, een ex-Belgisch kampioen, zei me kort na mijn diagnose: 'Ik laat je niet in de steek. Jij en ik, wij blijven boksen.' Heel chic. Tot een maand geleden hebben we nog getraind. Welke patiënt met een hersentumor kan dat zeggen? Intussen zie ik de parallel wel, tussen boksen en deze kanker. Soms word je volledig platgeslagen, je weet dat het pijn zal doen, en je weet niet welk

spatje kracht je nog kan vinden om weer recht te krabbelen, om je dochter trots te maken, om je vrouw niet in de steek te laten. Met de koppigheid die ik in me heb, probeer ik dat nog altijd.»

Hilde poneert de grote vragen, stelt af en toe een bijvraag. Maar vooral: ze luistert. Probeerde de essentie te vatten. Als een veilig vertrouwde vreemde. Het doel is niet dat dit iets therapeutisch wordt, maar het heeft wel dat effect.

Op papa's borst

Denkt hij vaak na over de dood, wil ze weten? En hoe hij die ziet?

Philippe: «Nu moet ik wel. Tuurlijk heb ik angst. Vooral voor aftakeling. Ik geniet nog van Sophia die op mijn borst ligt en van samen te kijken naar iets op tv. Maar een uitstapje wordt moeilijk, staan en lopen, onthouden ook. Hoe lang kan ik nog mee?» «Maar, het is misschien raar: ik zie mijn dood niet als het eindpunt. Wel als de start van een ander leven. Ik geloof in een hiernamaals en dat ik van daaruit nog heel actief ga kunnen ingrijpen hier op aarde, of dat hoop ik toch. Ik ga nog zetten op het schaakbord kunnen doen, in een samenwerkende vennootschap met de opa's die al in de hemel zijn. Ik weet zeker dat de dag dat Sophia gaat trouwen, ik aanwezig zal zijn. En dat ze dat zal voelen. Niet op de manier dat we hier nu zitten, natuurlijk. Maar toch... Kijk, (wijst naar zijn echtgenote) dat glimlachje van An-Charlotte wil zeggen: 'Je kan er maar voor zorgen dat je er bënt, he kerel.' Ja, schat.» (lacht) Vandaag het kruisje dat hij draagt, merkt Hilde op. Philippe: «Het katholieke geloof is een krachtbron. Ik belijd het om steun te vragen, op momenten dat het heel donker is. Maar ook in het gevoel dat niet alles zinloos is geweest, ook als je zo zwaar getroffen wordt. Als Sophie aan haar mama zal vragen hoe



papa zijn ziekte heeft gedragen, en het antwoord is: hij probeerde het met opgeheven hoofd, dan zal dat voor haar misschien een steun zijn. Dat je dat opschrijft, en zij het later zal kunnen lezen: dank daarvoor.» «Spijt van dingen in het leven, heb ik niet. Denk ik. Misschien dat ik God niet eerder heb leren kennen. En dat de ziekte mijn relatie met An-Charlotte en Sophia vroegtijdig afkapt. Ik prent me in: een pamper verversen, het blijft niet leuk. (lachje) Maar ik geniet er toch van. Of van samen wakker worden, elke ochtend die ons nog rest. Ik weiger verdriet de bovenhand te laten nemen. Maar soms denk ik wel: dit is nu de laatste keer dat we

ZIJN LEVENSVERHAAL LAATNEERSCHRIJVEN

moet weten hoe verdond graag ik haar zag»



iets gedaan hebben. De kleine dingen worden kleiner en kleiner.»

In een boog eromheen

De lach, de traan. Ze volgen elkaar op. Maar het gesprek verdiept, waar het anders misschien zou stokken. Of hij met anderen over de dood kan praten, vraagt Hilde vervolgens?

Philippe: «Mijn zus heeft al huilend in mijn armen gelegen. Dat is heel ingrijpend. Maar wat soms niet gezegd kan worden, moet toch worden uitgesproken. De artsen spreken nu nog van enkele weken. Daarna ben ik er niet meer. Vrienden fietsen er soms met een boog

«Mijn zus heeft al huilend in mijn armen gelegen. Maar wat soms niet gezegd kan worden, moet toch worden uitgesproken. De artsen geven me nog enkele weken»

omheen. Of met een kwinkslag: 'Zorg maar dat je vanuit de hemel zorgt voor dit of dat'. Ik vind dat op zich wel een heel mooie vraag. En tegelijk een verantwoordelijkheid. Stel dat ik het toch niet kan? Ik was zo graag leerkracht, voor mijn 24 jongens en meisjes die volop aan het puberen zijn en in de weer met hun zelfstandigheid. Velen zitten in

«Ik wil mijn vrienden laten zien dat ik me niet meer laat leiden door kwaadheid en verdriet. En ik hoop dat mijn vroege dood hen kan aansporen te genieten van het leven. Dat deze hele kanker niet voor niks is geweest»

moeilijke thuissituaties. Doodjammer ook, om hen te moeten opgeven. Ik hoop dat ik ook hen nog wat kan inspireren, hierna, in hun herinnering misschien.»
Hoe hij het liefst afscheid zou nemen, of hij daar al over nagedacht heeft? Philippe: «Daar heb ik het moeilijk mee. Ik zou heel graag kunnen sterven, hier thuis, in mijn geliefde omgeving, met een glimlach op mijn gezicht. Ook voor mijn nabestaanden. Ik heb een pracht van een leven kunnen leiden. Te kort. Maar het zou ondanikbaar zijn als ik met een verwrongen gezicht zou vertrekken.»
«Het is vooral verschrikkelijk voor An-Charlotte en Sophia. Ikzelf ben ooit alleen een paar maanden in Kenia geweest voor mijn stage. Wat zou ik niet alleen in de hemel kunnen zijn? Maar zij blijven achter zonder man en papa. Dat is mijn grootste zorg.»
En wat hij dan hoopt na te laten? Philippe: «Ik hoop dat Sophia een voorbeeld neemt aan de zaken die haar vader wél goed heeft gedaan. Zoals dat strijdvaardig zijn. Ik wil aan mijn vrienden laten zien dat ik me niet meer laat leiden door kwaadheid en verdriet. En ik hoop dat mijn vroege dood hen zal kunnen aansporen te genieten van het leven. Dat deze hele kanker niet voor niks is geweest.»
(tot An-Charlotte, bezorgd) «Gaat het schatje?» (vervolgt) «Weet je, op mijn vijftiende heb ik een oude man leren kennen, die me zei: 'Wat je nooit mag doen in 't leven is opgeven'. Dat heb ik altijd in mijn oren geknoot. Opgeven ga ik ook in deze laatste weken niet doen. En ik hoop hard dat deze jonge man, zo iets kan betekenen voor zoveel mogelijk anderen.»

Blauw

In minder dan een uurtje zit het interview erop. Kort, zo zegt ook het format van

Amfora, om de patiënt niet te veel uit te putten. En om de vrijwilligers en zorgverleners, die dit er — soms voor en na hun uren — bij nemen, ter wille te zijn. Maar Hilde is wel tot de kern gegaan. Philippe zucht eens diep. Een tevreden verademing. «Dank voor dit gesprek.»

Hilde gaat het uitschrijven en in een mooie vorm gieten in een boekje, dat ze zal komen afgeven in een bewaardoos. Philippe: «Ik denk dat ik nog wel een paar keer ga vragen aan An-Charlotte me voor te lezen wat er hier gezegd is.»

Wat is je lievelingskleur? vraagt ze nog aan Philippe, heel praktisch. Voor de cover, misschien.

«Blauw», zegt hij. «Er is een heel mooi liedje. 'Tangled up in blue', van Bob Dylan. Ken je dat?»

Neuzelend, zo zingt de meester het, over een mooie, maar eindige liefde.

Al 130 verhalenschrijvers staan klaar

In heel Vlaanderen staan intussen 130 vrijwilligers en zorgverleners klaar, verbonden aan een vijftigtal ziekenhuizen en organisaties, om 'eindelevensverhalen' op te tekenen. Zij volgden allen een vierdaagse opleiding bij Amfora en schreven samen al meer dan 450 portretten.

De verhalen verhogen de kwaliteit van dat levenseinde, zo is al bestudeerd in een masteronderzoek. Ze zijn geen biografie en het gaat ook niet over welke behandeling iemand wel of niet meer wil. Maar wel een vorm van spirituele zorg, die een pijler zou moeten zijn van elke palliatieve begeleiding. Hilde Ingels: «Het gesprek wakkert soms nog een kleine genster van trots en levensgoesting aan. En is soms ook een inkijs voor het zorgteam dat het laatste traject begeleidt.»
Philippe hoorde van Amfora in het UZ van Gent, waar hij werd behandeld, maar patiënten kunnen zo'n gesprek ook rechtstreeks aanvragen op www.amfora.be. Het aanbod is kosteloos. Subsidies heeft de organisatie niet, zij werken voorlopig met giften en sponsoring. Wie financieel wil steunen, kan dat op BE6197313840 7617. Op donderdag 26 oktober is er in het UZ Leuven het colloquium 'Amfora — Laten we praten, over de verbindende kracht van eindelevensverhalen'. Daar wordt ook een boek voorgesteld: 'Als het afscheid nabij is — een handleiding voor het optekenen van eindelevensverhalen' (Hilde Ingels en Michèle Morel, Owl Press). Bedoeld voor iedereen met interesse.

Alle info op www.amfora.be