

‘Voor mij is er geen volgend jaar’: ongeneeslijk ziek tijdens de pandemie



Cathy Hulpiau met haar gezin. Beeld Aurélie Geurts

Ongeneeslijk ziek zijn in coronatijd: dat is alsof het noodlot twee keer toeslaat. Want hoe neem je afscheid van het leven als de hele wereld op pauze staat? ‘Ik wou nog eens graag een kerstmarkt doen. ‘Ach, dat doen we dan volgend jaar’, hoor ik dan. Maar voor mij is er geen volgend jaar.’

♦ Exclusief voor abonnees door **STIJN DE WANDELEER** 21 januari 2021, 16:10

Cathy Hulpiau (38): ‘Het zou leuk zijn me nog even vrij te voelen’

Twaalf jaar geleden kreeg Cathy Hulpiau te horen dat er een grote tumor in haar hersenen huisde. Tussen de operaties, chemokuren en bestralingen door

waren er steeds langere, stabiele periodes. Maar in maart was de tumor toch weer enorm gegroeid, vertelt ze via FaceTime. “Toen zeiden de dokters: ‘Dit is niet zo best, bereid je familie en vrienden al maar voor op het ergste.’”

Er was nog een laatste soort chemo die de tumor wat zou kunnen afremmen. “De kans dat die medicatie zou aanslaan was klein, maar als bij wonder gebeurde dat wel. Een prognose heb ik nooit gekregen: een week of een halfjaar, ik weet helemaal niks. Maar de laatste weken voel ik dat ik weer achteruitga. Mijn motoriek verslechtert en ik zie minder goed door mijn linkeroog.”

Hulpiau kreeg haar diagnose te horen op het moment dat het coronavirus bij ons zijn intrede deed. De familie nog eens samenbrengen, een verre reis maken: het was allemaal niet meer mogelijk. “Ik heb het daar nog steeds enorm moeilijk mee. Je hebt toch een beetje een to-dolijst die je nog wil afvinken. Eigenlijk zijn het hele simpele dingen, zoals een terrasje doen met je vrienden. Ik had ook nog graag eens een kerstmarkt bezocht. ‘Ja pech, dan gaan we gewoon volgend jaar’, hoor ik mensen zeggen. Maar voor mij is er geen volgend jaar.”

ADVERTENTIE



Het coronavirus heeft de kleine, alledaagse schoonheid wel uitvergroot, zegt ze. “Mijn zoontje wou per se nog een gezelschapsspel spelen, en dat hebben we gedaan. Mijn dochter wou gaan shoppen, dus hebben we het online

shoppen wat verkend. Aan mijn man heb ik gevraagd of we opnieuw naar de foto's kunnen kijken van toen de kinderen klein waren. We zitten nu in 2012, dus we hebben nog wel een weg te gaan. *(Lacht)* Dat wou ik vooral doen: terugblikken op wat ik wél heb kunnen doen, in plaats van te kijken naar wat niet meer zal lukken.”

Toch hoopt ze nog steeds op een snelle vaccinatie, zodat ze wat verloren tijd kan inhalen. “Al is het maar voor een korte periode. Ik zou het leuk vinden om nog een laatste keer op reis te gaan met mijn man en kinderen, of mijn ouders nog eens bij ons thuis uit te nodigen. Me nog even vrij voelen. Ja, dat zou mooi zijn.”

Nelly Vander Linden (69): ‘Dat virus heeft me al mijn plannen afgenomen’

Nelly Vander Linden werkte haar hele leven als verpleegster. Drie maanden nadat ze in 2014 na bewezen diensten met pensioen ging, volgde de diagnose borstkanker. Twee jaar geleden had de ziekte zich ook al aan haar botten vastgeklampt. “Drie tot zes maanden gaven ze me nog. Dat is ondertussen al twee jaar geleden.”

Ze probeert zo weinig mogelijk bij haar ziekte stil te staan, zegt ze. “Maar dat virus heeft wel al mijn plannen afgenomen. Zeker de laatste weken voel ik me daar heel ambetant over. Ik kan mijn kleinkinderen niet meer zien, naar de cinema of naar concerten kan ik ook niet meer gaan. En ook reizen, een van mijn favoriete bezigheden, zit er voorlopig niet in.”

“Toch wil ik de schouders niet laten hangen. Wandelingen aan de zee doen me bijvoorbeeld nog altijd deugd. Ik denk dat het in mijn aard ligt om altijd voort te doen. Ik probeer niet te veel in het verleden te hangen of naar de toekomst te kijken. Je moet het leven nemen zoals het komt. Het haalt bovendien weinig uit om ver vooruit te kijken, want misschien heb ik die tijd niet meer.”



Nelly Vander Linden. Beeld Wouter Van Vooren

Dat neemt niet weg dat ze de voorbije maanden erg bang is geweest van het virus. “Ik neem al twee jaar continu chemo om de uitzaaiingen stabiel te houden. Dat is telkens een cyclus van drie weken. In die derde week heb ik bijna geen witte bloedcellen meer, waardoor de kleinste ontsteking levensgevaarlijk kan zijn. Ik moet dus enorm oppassen. In het gebouw waar ik woon, had onlangs een jong koppeltje het virus te pakken. Toen durfde ik zelfs niet meer buiten te komen. Stel dat die virusdeeltjes in de lift of in de gang zouden rondhangen.”

Als het vaccin niet te lang op zich laat wachten, zou ze graag nog wat willen reizen, vertelt Vander Linden. “Mijn man en ik hebben dat al veel gedaan, dus ik mag niet klagen. Maar ik zou toch graag nog wat meer dingen zien. Vooral archeologische sites interesseren me enorm.”

Toch boezemt de dood haar geen angst in. “Ik ben niet gelovig, dus voor mij is de dood heel eenvoudig: je gaat er op een dag gewoon niet meer zijn. Alle voorbereidingen voor mijn begrafenis heb ik al getroffen. Als het dan zover is, laat ik voor niemand een last achter. Dat vind ik belangrijk.”

Esther Rayé (38): ‘Ik heb altijd het gevoel dat mijn klok tikt’

Toen Esther Rayé in september 2019 te horen kreeg dat de tumor in haar keel was gegroeid en dat er geen behandeling meer mogelijk was, wou ze vooral hárd gaan leven. “Ik wou nog veel reizen en ben meteen met mijn dochter op het vliegtuig naar Rome gesprongen voor een citytrip. Ook mijn ouders, die in Spanje wonen, wou ik zo vaak mogelijk bezoeken. In februari heeft mijn vriend me ten huwelijk gevraagd tijdens een vakantie in Tenerife.”

Als de wereld virusvrij was, zou Esther zich in april van dit jaar in haar trouwkleed wurmen. “De weg naar die dag zou leuk moeten zijn, maar nu weten we zelfs niet of die trouw zal kunnen doorgaan. Daar heb ik het moeilijk mee, je hebt toch een beeld in je hoofd van hoe het er allemaal moet uitzien. En ik zit nu ook niet bepaald in de positie om te zeggen: we stellen het nog een jaartje uit.”



Esther Rayé met haar dochter en man. Beeld Wouter Van Vooren

“Ik heb altijd het gevoel dat mijn klok tikt. Als ik niet kan doen wat ik wil, vind ik dat frustrerend.” Voor het coronavirus had ze, ondanks de ziekte, een rijkelijk gevuld leven. “Er kwam elke dag wel een vriendin langs om iets te eten of te drinken. Ook in het ziekenhuis van Gasthuisberg ging ik

regelmatig langs bij het Bianca Centrum, waar oncologische patiënten een gelaatsverzorging of een massage kunnen krijgen. Zo moest ik niet te vaak aan de ziekte denken.”

Dat al die bezigheden nu zijn weggefallen is niet mals, maar desalniettemin probeert Rayé positief te blijven. “Mijn vriendinnen en mijn zus zijn een enorme steun, net zoals mijn ouders en mijn partner. Maar ik doe het vooral voor mijn dochter, natuurlijk. Zij heeft er niks aan als ik nu in een hoekje ga zitten wegwijnen. Al slaag ik er zeker niet altijd in om me sterk te houden. Vorige week begon mijn zus over de trouw en ben ik in tranen uitgebarsten. Is dat nu nog wel iets om naar uit te kijken, dacht ik. Op dat moment zei mijn zus: ‘Ik vind het zo erg dat ik je nu geen knuffel kan geven.’ Ik ben een heel lichamelijk persoon en tegenwoordig kun je iemand die verdrietig is zelfs niet meer troosten. Dat vind ik wél onmenselijk.”

“Soms denk ik: is al die voorzichtigheid het wel waard? Ik weet niet hoeveel tijd ik nog heb. En als dit later de laatste maanden gebleken zijn, zal het toch een wat trieste afsluiter geweest zijn van een verder mooi leven.”

Rita Brion (72): ‘Ik mis het om mijn kleinkinderen op te tillen’

Ze benadrukt dat ze niet wil klinken alsof ze haar diagnose - darmkanker met uitzaaiingen in de lever - met alle gemak van de wereld draagt. Een uur hebben we erover gepraat, toch klonk Rita Brion overwegend positief en hoopvol. “Ik ben niet verbitterd, nee. Pas op: toen ik in 2014 die diagnose kreeg, heb ik geweend en gevloekt. Maar ik heb altijd een groot vertrouwen gehad in de geneeskunde en in de artsen die me behandelden, wat het verwerken van de diagnose makkelijker maakte.”

Grote dingen verlangt ze dan ook niet meer, zegt ze. “Als ik achteromkijk, zie ik dat ik een prachtig, rijkelijk gevuld leven heb gehad. Ik heb een man gehad die ik graag heb gezien, ik heb een stuk van de wereld ontdekt, veel van cultuur genoten en ben altijd goed sociaal omringd geweest.” Enkele minder omvangrijke wensen durft ze wel nog te delen: “Het SMAK in Gent zou ik graag nog eens bezoeken. Ook de Bach Academie in Brugge wil ik

graag nog eens meemaken - ik ben een grote muziekliefhebber en concerten bijwonen kan nu niet meer.”



Rita Brion. Beeld Wouter Van Vooren

“Toch valt de mate waarin corona me stokken tussen de wielen heeft gestoken al bij al mee. Via de computer en FaceTime hou ik contact met mijn kinderen en vrienden. Maar dat ik mijn kleinkinderen niet kan optillen, dat mis ik wel. Het gemis aan cultuur valt me ook zwaar: ik kon er zo van genieten om alleen naar de film te gaan, om iets te gaan eten en ondertussen een boek te lezen. Toch denk ik dat dit virus voor jonge mensen veel zwaarder is. Dat zie ik bij mijn kinderen.”

Zelfs nu onze wereld onherkenbaar veranderd is, zijn er nog voldoende dingen waaruit ze plezier haalt. “Van mijn tuin kan ik bijvoorbeeld enorm genieten. Kijken naar de vogeltjes die toekomen en weer wegvliegen. Of van de kerstboom die er staat. Ik heb ook twee kinderen en twee kleinkinderen

die me goed omringen en voor wie ik erg dankbaar ben, net als mijn broer en twee zussen en mijn vele vrienden.”

Met de pijn valt het tegenwoordig wel mee dankzij goede pijnstillers, zegt ze. “Maar goed ook, want ik wil hier nog wel even blijven, als het kan. Mijn moeder is 96 jaar geworden. Die ambitie koester ik niet. Mijn leven zal korter zijn dan het hare, maar het zal wel krachtig geweest zijn.”