

# ‘Ik prijs mezelf gelukkig, wij genieten nu intenser van het leven dan vroeger’

**W**e verzamelen Hilde (54), Danny (52), Demi (21) en Mireille (46) rond de tafel bij productiehuis Panenka. ‘Alles goed?’ De vraag is eruit voor we het goed beseffen. Wat kan je daar als ongeneeslijk zieke op antwoorden? Maar Hilde haalt haar schouders op en antwoordt gevat: ‘Als ik wakker word en ik leef nog, is mijn dag goed.’ Dan geeft ze Danny, die door ALS in een rolstoel zit en zijn armen niet meer kan bewegen, een knuffel met de stevigheid van een wurggreep. ‘Mag ik u doodknuffelen?’ vraagt ze. ‘Nee,’ spartelt Danny lachend tegen. ‘Eerst het interview. Daarna pas.’ Philippe Geubels heeft gelijk als hij zich vrolijk maakt over doodgaan in ‘Taboe’: mensen die de dood voelen naderen, doen dat met even groot gemak.

De vier hebben elkaar niet meer gezien sinds ze naar Geubels’ show gingen kijken in het NTGent, dus is het eerste punt op de agenda, na nog veel meer innig geknuffel, elkaar up-to-date brengen van de medische toestanden. Mireille, bij wie vijf jaar geleden een zeldzame sinus kanker werd vastgesteld, moet maandag opnieuw onder het mes. De jongste onder hen, Demi, is komen overwaaien uit het Zeepreventorium van De Haan, waar ze als mucopatiënt probeert aan te sterken. **DEMI** «Ik ben van ’s ochtends tot ’s avonds bezig met mijn

Wie zondagavond afstemde op Eén, zag Philippe Geubels op wonderschone wijze de draak steken met vier ongeneeslijk zieken. Daarmee bewees hij dat een taboe geen obstakel hoeft te zijn om eens goed te lachen. Zijn slachtoffers zijn het daar roerend mee eens: ze verkiezen de grappen en grollen van Geubels boven het gefluister en gefezel van elke dag. ‘Ik was het een keer zo beu dat ik mijn pruik door het hele café heb gegooid. Zat ik daar opeens met een Geubels-kopje.’

HANNE VAN TENDELOO / FOTO'S MARCO MERTENS

therapie. Dat is best zwaar, maar ik heb het nodig. Ze wilden me op de actieve wachtlijst zetten voor nieuwe longen, maar ik ben er nog niet uit of ik zo’n transplantatie wil. Iedereen denkt dat je met nieuwe longen als mucopatiënt een nieuw leven krijgt, maar je blijft nog altijd ziek. Door de muco heb ik ook allerlei andere kwalen – suikerziekte, infecties, een zwak immuunsysteem. Dat zal altijd blijven. Reken daar nog de mogelijke complicaties van zo’n transplantatie bij en dan hoef ik die longen niet zo nodig. Ik ben daar eerlijk in.»

**MIREILLE** «Maar nee, zoetje. Je mag niet opgeven!»

**DEMI** «Ik zie dat niet als opgeven. Misschien is het gewoon niet voor me weggelegd. Ik ben er hard over aan het na-

denken. Als het écht moet, dan doe ik het misschien. Maar ik wacht liever tot het echt niet anders kan.»

**HUMO** Wat is de levensverwachting van een mucopatiënt?

**DEMI** «Dat valt niet te voorspellen. Het is voor elke patiënt anders.»

**HILDE** «Jij bent het buitenbeentje in onze groep: jij bent al van bij je geboorte ongeneeslijk ziek. Je hebt nooit iets anders geweten, terwijl wij ons leven al hebben gehad. Ik voel met je mee. Ik vind het zo erg voor je.»

**HUMO** Hilde, jij kreeg zeven jaar geleden het vreselijke verdict van eierstokkanker.

**HILDE** «Een vriendin had me gedwongen naar de huisarts te gaan. Zelf had ik niet zo erg in de gaten dat er iets mis was: ik had alleen een hele dikke buik en voelde me snel-

ler moe – ik gaf les en merkte dat ik vaker moest gaan zitten. Die dokter wierp één blik op mijn buik en zei: ‘Wat is me dat?’ Mijn buik stond zo strak als een trampoline door al het vocht. Eerst dacht ik nog: ‘Dat vocht halen ze er gewoon uit met een spuit en straks sta ik weer voor de klas.’ Maar uiteindelijk bleek het om uitgezaaide eierstokkanker te gaan. ‘The silent killer’, noemen ze die: meestal is het te laat als ze hem opmerken. Maar kijk, ik ben er nog steeds.»

**HUMO** Hoe ga je om met je kanker?

**HILDE** «Ik heb het nooit over mijn kanker. Zodra ik dat zeg, wordt die kanker deel van mij. Dat wil ik niet. (Vinnig) Niks te maken met dat vuile beest. Zo probeer ik het te temmen.

»Er is nog veel onbegrip over ongeneeslijk ziek zijn. Na mijn eerste chemokuur heb ik een dokter gevraagd of ik in september misschien opnieuw kon gaan werken. ‘Waarom vraag je dat?’ was zijn reactie. ‘Jij haalt je pensioen toch nooit.’ Op dat moment was ik te verbaasd om te reageren, maar achteraf dacht ik: ‘Wat zei die nu?’ Nu ja, hij had wel gelijk: een half jaar later lag ik weer op de operatietafel. Sinds de diagnose ga ik van de ene chemokuur naar de volgende operatie.»

**MIREILLE** «Er is inderdaad onbegrip, maar mijn dokters zijn mijn helden. Ze steunen me door dik en dun. Zonder hen was ik er niet meer geweest.»

# Humo sprak met de gasten van Philippe Geubels uit 'Taboe'



DEMI  
(MUCO)

MIREILLE  
(KANKER)

HILDE  
(KANKER)

DANNY  
(ALS)

**HILDE** «Absoluut. Oncologen zijn een ras apart. Als mijn dokteres binnenkomt, dan pakt ze mijn handen vast en zegt ze: 'Komaan, je bent er weer doorgekropen.' Ze is zo lief. Ik zou haar een standbeeld willen geven.»

**MIREILLE** «Ze zullen me nooit iets wijsmaken, maar ze brengen het nieuws op zo'n manier dat er altijd nog een sprankeltje hoop is.»

## LIJFBLAD

**HUMO** Viel bij jouw diagnose meteen het woord 'ongeneeslijk', Mireille?

**MIREILLE** «Ja. Ik ben direct voor een tweede en derde mening gegaan. Ik weet nog dat ik voor een professor zat die zei: 'Mevrouw, u komt hier niet om fabeltjes te horen. Ik geef u nog een jaar. Het kan veel sneller gaan, maar dat het langer duurt, is haast uitgesloten.' Opeens had ik dus nog maar een jaar. Hoe kun je daarmee leven?

»Het moment dat je zoiets te horen krijgt, wordt de grond vanonder je voeten weggeslagen. Gelukkig waren mijn zus en mijn man erbij. Mijn eigen dokters wisten ook wel hoe het zat met die levensverwachting, maar nooit hebben ze dat zo zwart-wit gesteld. Nooit hebben ze er een datum op gekleefd. 'Zie je wel,' zeggen ze nu, 'de wetenschap weet nog zo weinig.' Ze hadden vijf jaar geleden nooit kunnen voorspellen dat ik nu hier zou staan. Daarvoor is mijn kanker veel te atypisch. Daarom heb ik ook meegedaan met 'Taboe': om mensen hoop te geven, zelfs als ze een loodzwaar verdicht krijgen. Bij mij viel in het begin geregeld het woord palliatief, maar tegenwoordig klinkt het dat de kanker chronisch is.»

**HUMO** Ben je kwaad op die ene dokter?

**MIREILLE** «Nee. Al zal ik 't nooit helemaal uit mijn hoofd krijgen. Ik zie hem daar nog altijd zitten.»

**HILDE** «Ik vroeg eens aan de professor of de vooruitzichten positief waren. 'Ja,' antwoordde zij, 'maar als ik u was, zou ik toch mijn testament maken. Ik zou zeggen: een half jaar tot een jaar maximum.' Dat was 2014. Nooit geloven, dat soort voorspellingen.»

**DANNY** «Toen ik mijn professor vroeg hoe lang ik nog had, was zijn antwoord: 'Tien à twintig jaar.' Die prognose hadden ze me net zo goed als gezonde mensen kunnen geven, dus dacht ik: 'Oké, ik zie wel waar ik uitkom.'

»Er was al een zekere gelatenheid in mij geslopen. Ik heb de dingen gedaan die ik wilde doen. Koken en muziek zijn altijd mijn passie geweest. Ik heb zelfs nog in de halve finale van de Rock Rally gestaan. We zijn wel nogal hard afgekraakt – we behoorden tot de lichter van **Evil Superstars** – maar dat maakte niks uit: ik heb het gedaan.

»Alles wat ik nu nog krijg, zie ik als extra. En kijk, nu kom ik zelfs in mijn lijfblad. Ik heb 35 jaar muziek gespeeld, maar ik ben ziek moeten worden om dat te presteren (*lacht*).

»In 2012 staken de eerste symptomen de kop op, maar het heeft nog tot juni 2014 geduurd voor ik echt wist dat het ALS was. Al die tijd heb ik er niks over willen horen of weten. Mijn vrouw, **Nicole**, had wel van alles opgezocht over de ziekte. Zij wist sneller waar de klepel hing.»

**HUMO** Spreken lukt je nu al iets moeilijker dan in de uitzending.

**DANNY** «De ene dag gaat beter dan de andere. Vanavond zal ik het voelen dat ik zoveel heb moeten praten: dan is het op.

»Het eerste jaar heb ik zelfs geen contact willen leggen met

## De ongeneeslijk zieken uit 'Taboe'

► de ALS Liga, omdat ik nog zo goed was. Ik wilde vooral met gezonde mensen omgaan. Maar nu zit ik in een rolstoel en kan ik mijn armen en handen niet meer gebruiken.»

**HUMO Zou het kunnen dat je, als je morgen opstaat, weer een lichaamsfunctie kwijt bent?**

**DANNY** «Tja, beter wordt het niet. Het moeilijke aan ALS is dat het bij iedereen anders is. De pechvogels krijgen de diagnose en zijn een half jaar later dood, maar **Stephen Hawking** leeft er al tientallen jaren mee. Ik ken iemand die al tien jaar ALS heeft en nu vrij stabiel is. Mocht dat bij mij kunnen, zou ik doodgelukkig zijn.

»In tegenstelling tot de anderen heb ik nooit zware operaties moeten ondergaan en lijd ik geen helse pijnen. Alleen takel ik fysiek langzaam af. Uiteindelijk zal ik bij vol bewustzijn moeten beslissen: 'En nu is het gedaan.'»

**HILDE (tegen Danny)** «Ik ben geschrokken van het gesprek tussen jou en je vrouw Nicole in de aflevering: ze laat de keuze voor levensbeëindiging volledig aan jou over en wil niet in die beslissing betrokken worden.»

**DANNY** «Dat zal de enige, grote egoïstische beslissing van mijn leven zijn: zeggen wanneer het genoeg is geweest.»

**HUMO Kan je je nu voorstellen dat je die beslissing ooit zal moeten nemen?**

**DANNY** «Nee. Ik lach er meestal mee: 'We gaan eerst nog een euthanasiefeestje geven en de kelder leegdrinken.'»

**HILDE** «Ik zou nog een vat Vedett geven, denk ik.»

**DANNY** «Als het ooit zover is, zal ik er zelf vrede mee hebben. Alleen als ik aan mijn vrouw denk, krijg ik het moeilijk. We zijn volgende maand 34 jaar samen. We waren elkaars eerste liefde, ze was pas 15 toen we een koppel werden. We hebben samen een heel leven doorzwommen.



»Zolang ik kan communiceren en me nog een beetje nuttig voel, wil ik blijven doorgaan. Maar als ik daar moet liggen als iets waar er vanboven iets ingaat dat er vanonder weer uitkomt, dan hoeft het niet meer.»

**HUMO Hoe kan je, als je spraak ooit wegvalt, aangeven dat het moment is aangebroken?**

**DANNY** «Er zijn hulpmiddelen. Ik heb nu al oogbesturing op mijn computer. Ik moet het alleen nog wat onder de knie krijgen. Bepaalde zinnestukjes lukken al: 'Ik heb jeuk aan mijn neus' of 'Nee-nee, de andere linkerkant!' (lacht)

»Toen we in het NTGent waren, zag ik een jongen in een rolstoel. Ik kende hem nog – vorig jaar heeft hij meegedaan met een Music for Life-actie voor ALS. Toen zat hij nog gewoon, net zoals ik nu, in een rolstoel. Nu vroeg ik hem wat hij van het programma vond. Het enige antwoord dat hij kon geven, waren twee wenkbrauwen die wat naar boven gingen.»

**HUMO Slaat de schrik je dan niet om het hart?**

**DANNY** «Ik mag daar niet aan denken. Als ik daar nu al aan moet denken, dan help ik de tijd die me nog rest naar de vaantjes. Ik probeer zoveel mogelijk een normaal leven te leiden.»

**HUMO Als gezonde mens denk je dat zo'n diagnose je leven compleet zou overheersen.**

**HILDE** «Dat is niet zo. In het begin ben je wel in shock, maar wat mij nu meer bezighoudt, is gezond zijn en plezier maken. En dat doe ik met mijn vriendinnen, onder wie enkele ex-lotgenoten, die me door dik en dun steunen.

»Ik ben ervan overtuigd dat je met je geest je lichaam kan beïnvloeden. Aan het eind van de 19de eeuw was er al een Parijse dokter die zijn patiënten aanmaande om tegen zichzelf te zeggen: 'Ik voel me elke dag in elk opzicht beter en beter.' Drie keer per dag moest het, twintig keer. Hij kon betere resultaten voorleggen dan al zijn collega's.»

**MIREILLE** «Ik voel me niet ziek. Het leven gaat verder, al is de ziekte altijd ergens aanwezig.»

**TROPISCH STRAND**

**HUMO Ik sta versteld van hoeveel hoop en overlevingsdrang jullie hebben.**

**MIREILLE** «Ik geloof in positief denken. Dat is één van de redenen dat ik er nog ben.»

**HILDE** «Als ik weer een pijnlijke behandeling moet ondergaan, dan zie ik mezelf – *hup!* – op een tropisch strand liggen met een cocktail in mijn hand.»

**MIREILLE** «Het is waar: je

Hilde: 'Ik heb het nooit over mijn kanker. Zodra ik dat zeg, wordt die kanker deel van mij. Dat wil ik niet. Niks te maken met dat vieze beest.'

stelt je in op die pijn. Toen ik vorige week een punctie kreeg, stond de dokter versteld: 'Amai, u blijft er zo rustig onder.'»

**HUMO Terwijl je behandeling ondraaglijk zwaar lijkt. Door de bestraling had je zelfs brandwonden in je hoofd.**

**MIREILLE** «En toch doe ik voort. Meer voor de anderen dan voor mezelf. Had ik mijn kinderen niet gehad, dan was ik er niet meer geweest.»

**HILDE** «Vorig jaar stond ik ook voor die keuze: nog een chemo of niks doen. Ik dacht: 'Niks doen? Dat zal niet waar zijn.'»

**DEMI** «Ik moet al mijn hele leven elke dag een behandeling krijgen. Ik heb al zoveel moeten doorstaan en ik weet dat ik nog meer aankan. Alleen die nieuwe longen, die zie ik niet zitten.»

**HUMO Je bent pas 21. Wat zijn je toekomstplannen?**

**DEMI** «Die maak ik niet meer, omdat ik gemerkt heb dat ik er achteraf altijd een prijs voor moet betalen. Ik wilde sociologie gaan studeren aan de universiteit. Ik heb het geprobeerd, maar binnen de kortste keren lag ik in het ziekenhuis op intensieve zorgen.

»De voorbije zomer heb ik met mijn vriend Nathan mijn allereerste reis gemaakt. Ik ben in Mallorca van het vliegtuig gestapt met 39 gra- ►

den koorts, een gezicht vol koortsblaasjes, een luchtweg-infectie en een keelontsteking. Gewoon, omdat mijn lichaam zo’n vliegreis niet aankan. Ik heb de fut niet meer om ertegen te vechten. Dan blijf ik liever thuis. Al mis ik die dingen wel. Ik zie mijn leeftijdsgenoten verdergaan, terwijl ik alleen achteruit kan. Ik weet niet hoe de toekomst eruitziet, en van die onzekerheid word ik zot. Ik leef van dag tot dag. Ik heb door mijn ziekte wel leren genieten van de kleine dingen en leren appreciëren wat ik heb.»

**HUMO Verwens je je lot soms?**

**DEMI** «Nee. Heb je al eens gezien hoe het er in Syrië aan toegaat? Je zus verkracht zien worden op straat, kinderen met afgerukte ledematen. Sorry, maar dan vind ik wat ik heb nog goed meevallen.»

**HILDE** «Ik prijs mezelf ook gelukkig. Wij genieten veel intenser van het leven. Geef me een boek, een Vedett en een goeie sofa, en ik ben de gelukkigste mens van de wereld.»

**DANNY** «Ik ben nu zelfs veel rustiger. Ik was vroeger heel ongeduldig, maar nu ben ik *de zene zelve*.»

### IMAGINAIRE SPUITBUS

**HUMO Demi, jij kreeg het moeilijk toen Philippe je zei dat je meer bent dan alleen je ziekte. Heb je soms het gevoel dat je ermee samenvalt?**

**DEMI** «Muco is een slepende ziekte. Je ziet niet aan mij dat ik ziek ben – daar ben ik blij om – maar tegelijk is dat de grote boosdoener: mensen nemen het niet altijd serieus. Achter mijn façade van lachen en sociaal doen, voel ik me diep ongelukkig. Hoe zeker ik word, des te meer me wordt afgepakt. En als ik in de spiegel kijk, dan vind ik mezelf lelijk.»

**MIREILLE** «Maar jij ziet eruit als een mooi poppetje!»

**DEMI** «Ik vind ‘Taboe’ een prachtig programma geworden, maar als ik de beelden zie,

dan vind ik mezelf te dik of dan stoor ik me aan mijn zware ademhaling. Ik ben gewoon niet tevreden met mezelf.»

**DANNY** «Dat heeft met je leeftijd te maken: je bent nog zo jong. Ik kijk liever niet in de spiegel, want dan zie ik een dikke, kale, oude man. Maar ik zie géén zieke man. Dat is het probleem: sommige mensen zien me niet als Danny die ziek is, maar als de ziekte. Die mensen blijven na een tijdje weg. Maar ik heb er andere mensen voor in de plaats gekregen. Liever dan te focussen op wat ik verlies, probeer ik me te concentreren op wat ik erbij heb gekregen.»

**HUMO In aflevering één maakten we kennis met Ken, die verlamd raakte na een trampoline-ongeval. Voor hem vertelde Philippe een grap over hoe mensen in een rolstoel nooit rechtstreeks worden aangesproken, maar iedereen zich altijd richt tot hun begeleider.**

**HILDE** «Dat is zoals die mop van

seffen: het is niet omdat je in een rolstoel zit, dat je mentaal iets mankeert.»

**DEMI** «Ik krijg vaak reacties op mijn hoestaanvallen. Dan zeggen ze: ‘Rook er anders nog eentje.’ Ik heb me al een paar keer serieus boos gemaakt.»

**HILDE** «In een vol café is mijn pruik een keer naar omhoog geschoven. Ik had wel in de gaten dat iedereen mij zat aan te gapen, maar pas toen ik naar het toilet ging, begreep ik waarom. Waarom zégt niemand iets? Ze zitten liever achter je rug te lachen en te fluisteren. Ik was het zo beu dat ik mijn pruik door het hele café heb gegooid. Zat ik daar opeens met een Geubels-kopje (*lacht*).»

**HUMO Demi, jij werd op de lagere school gepest.**

**DEMI** «Mijn mama stond erop dat in de klas verteld werd dat ik ziek was. Ze hoopte dat mijn klasgenootjes er dan rekening mee zouden houden, maar het

de hel. Dan heb ik het gevoel dat mijn ziekte naar buiten komt.»

**HUMO Kan je vriend je helpen bij die gevoelens?**

**DEMI** «Nathan ziet me graag om wie ik ben. De ziekte speelt voor hem geen rol. Alleen kan hij er moeilijk over praten. Alleen als hij wat gedronken heeft, komt het eruit: dat hij bang is om me te verliezen. Hij heeft de voorbije twee jaar gezien hoe snel het kan gaan.

»Ook thuis heb ik er nooit over kunnen praten. Mijn mama is een alleenstaande moeder met vier kinderen: zij heeft wel andere dingen aan haar hoofd. Het leven gaat door, ik kan niet altijd tijd en aandacht vragen voor mijn ziekte. Ik heb meegedaan met ‘Taboe’ om de misverstanden rond muco de wereld uit te helpen – dat iedereen nu eens eindelijk stopt met te denken dat het een soort erge astma is – maar eigenlijk heb ik door mee te doen ook zélf veel geleerd: ik heb leren praten over mijn ziek zijn.»

**DANNY** «Dat geldt ook voor Nicole en mij: thuis praat ze er niet over. Liever dan te praten, regelt ze de paperassen en de praktische zaken: een nieuw bed, een nieuwe matras, een rolstoel. Maar toen Philippe ons samen interviewde, werden we gedwongen om erover te praten.»

**MIREILLE** «In die interviews met Nicole herkende ik mijn man. Hij doet net hetzelfde: zwijgen om mij te sparen, bepaalde dingen niet uitspreken, zich afzonderen om te huilen. Zo herkenbaar. Niet alleen wij zijn lotgenoten, onze naasten zijn dat ook.»

**SCHONE, SCHEVE NEUS**  
**HUMO Mireille en Hilde, jullie hebben kinderen. Demi en Danny niet.**

**DEMI** «Nathan en ik hebben het weleens gehad over kinderen. Voor mucopatiënten is zwanger worden niet evident: je zit sowieso met een beperkte

## « Heb je al eens gezien hoe het er in Syrië aan toegaat? Dan vind ik wat ik heb nog goed meevallen »

de man met de papegaai op zijn schouder. Iemand vraagt: ‘Kan hij al praten?’ Waarop die papegaai antwoordt: ‘Het begint.’ (*lacht*)»

**DANNY** «Ik ben een keer met mijn assistente een nieuwe tv gaan kopen. Ik zat toen niet eens in een rolstoel, maar had mijn nekkraag om. Die verkoper heeft 85 procent van zijn uitleg aan mijn assistente gedaan. Tot ik hem zei: ‘Ik begrijp dat u liever naar een jong, mooi meisje kijkt, maar het is wel deze oude, lelijke vent die de centen heeft.’ Philippe zou vaker zulke moppen mogen maken. Dan gaan mensen misschien be-

zorgde er alleen maar voor dat sommige kindjes me gingen pesten: ‘Blijf uit mijn buurt! Raak mij niet aan!’ Of dan kwamen ze met een imaginaire spuitbus rond me spuiten, alsof ze de lucht rond mij wilden ontsmetten.»

**HUMO Hoe reageerde je daarop?**

**DEMI** «Dat weet ik niet meer. Ik filter zulke dingen weg. *Coping*, heet dat. Daarom doe ik ook hard mijn best er zo perfect mogelijk uit te zien. Zodra iets aan mijn uiterlijk me niet zint, komen allerlei slechte gevoelens naar boven. Nu voel ik bijvoorbeeld kleine bultjes op mijn voorhoofd en dat is



vruchtbaarheid en ik weet niet of mijn lichaam het aankan om voor een tweede mensje te zorgen. En toch wil ik het ergens wel. Sommige mensen zeggen dan: 'Dat doe je toch niet, een kind op de wereld zetten als je zelf niet lang te leven hebt?' Maar dat zou me niet stoppen, als ik het ooit echt wil.»

**DANNY** «Nicole en ik hebben getwijfeld, maar uiteindelijk zijn we niet voor kinderen gegaan – het zijn een hond en paarden geworden. Nu ben ik blij dat straks geen kind zijn vader zal verliezen, maar voor Nicole had een kind misschien wel betekend dat er nog een stukje van mij kon blijven bestaan. Dat is de keerzijde van de medaille.»

**HUMO** **Eén van de moeilijkste dingen lijkt me zo'n diagnose aan je naasten te moeten meedelen. Zeker aan je kinderen.**

**HILDE** «Ik wist niet hoe ik het aan mijn kinderen en aan mijn moeder moest vertellen. De jongste was nog maar 10 jaar. Ik heb niet gelogen, maar ik heb er niet bij gezegd dat de dokters me niet veel kans gaven. Ik heb het ook lachend gebracht: dat ik chemo moest krijgen en dan een operatie. 'Maar je kent mama: voor mij is dat een fluitje van een cent.'

»Ik denk wel dat ze door mijn ziekte sneller volwassen zijn geworden. De jongste moet nog 18 worden, maar ik vind haar nu al het wijste kind van de wereld. Ik heb altijd gezegd: 'Ik ga niet dood voor de jongste 18 is.' Maar die verjaardag zit er in maart aan te komen, dus nu zeg ik: 'Ik ga niet dood voor ik mijn kleinkinderen heb gezien.'»

**HUMO** **Hoe verandert ongeneeslijk ziek zijn je als mama?**

**MIREILLE** «Bij mijn kinderen heb ik de dingen versneld, omdat ik ze zelf wilde meemaken. Zelfs toen ik doodziek was, wilde ik elke week met hen aan dat zwembad staan voor de zwemles. Ik moest en zou ze zien zwemmen.»

»Ik wil wel eerlijk zijn, maar dan op kinderniveau. Over de eindigheid van mijn leven heb ik het nog niet met hen. Voor hetzelfde geld duurt het nog jaren. Waarom zou ik hen er dan nu al mee lastigvallen? De psychologen zeggen ook: 'Uiteindelijk kent niemand zijn kinderen beter dan de ouders. Je moet zelf inschatten wanneer het moment rijp is.' Ik wil ze nog een beetje onbezorgd kind laten zijn.»

**HUMO** **Stellen ze vragen over je neus?**

**Mireille:** 'Ik zou niet meer weten hoe een aardappel smaakt. Maar ik vind het allemaal niet erg, ik wil gewoon leven.'

Ik vind dat allemaal niet erg, ik wil gewoon leven.»

**HUMO** **Onderschatten we wat er allemaal komt kijken bij ziek zijn?**

**MIREILLE** «Ja. Zeker als ze me zeggen dat ik er zo goed uitzie. Ze weten niet wat ik vanbinnen allemaal meedraag. Elke behandeling wordt ook zwaarder. Kanker maakt je ziek, maar het zijn de behandelingen die het je vaak nog lastiger maken dan de tumoren zelf.»

**DE WARMSTE KNUFFEL**

**HUMO** **Kreeg Philippe het soms moeilijk tijdens zijn gesprekken met jullie?**

**DANNY** «Ik heb hem minstens zes keer zien huilen. Als mensen me nu vragen of hij echt zo tof is als op tv, dan zeg ik: 'Nóg tof-fer zelfs.' Het is een hele warme mens.»

**MIREILLE** «Hij heeft ook gehuild toen ik hem vertelde hoe mijn zoontje van 3 in bad zat en op eens vroeg: 'Mama, wanneer ga jij dood?' Hij heeft zelf ook een dochtertje van 3. Zijn tranen tonen ze niet op tv, maar hij is zo gevoelig.»

**DANNY** «Vroeger was ik een echte knuffelaar, maar nu kan ik zelfs mijn eigen vrouw niet meer vastpakken. Dat vind ik nog het ergst aan mijn ziekte. Op het eind van de opnames zei Philippe: 'Hoe, jij kan niet knuffelen?' Hij pakte mijn armen vast en gooide ze over zijn schouders. Dat was de warmste knuffel die ik ooit van een man heb gekregen.»

Dan komt iemand van Panenka Demi halen: ze moet dringend terug naar het Zeepreventorium, waar ze verwacht wordt voor haar dagelijkse therapie. Ze heeft geen zin en trekt een pruillip, dus werpt Hilde tegen: 'Ach, laat haar nog een paar minuutjes. Wat gaan ze doen? Haar rondjes laten lopen?' We eindigen zoals we zijn begonnen: gelach en knuffels voor iedereen. **H**

**TABOE**

Eén, zondag 4 februari, 20.30