

Joris Verbeeck, Inge Delva: 'Leef, nu ik er niet meer ben' Uitgeverij van Halewyck, Leuven 2014. ISBN 9789461312631. (Kanker/Tumor/Ewing-sarcoom/PO/1) Zie ook: [www.vanhalewyck.be](http://www.vanhalewyck.be) en <http://www.bartswegvzw.be/>

In Nederland verkrijgbaar via bol.com: <http://www.bol.com/nl/p/leef-nu-ik-er-niet-meer-ben/9200000024655601/>

### **Soort boek/ziekte/stijl:**

Boek van 216 pagina's geschreven door de broer van Bart (1987-2010) en Inge Delva, waarin stukken van Bart zelf zijn opgenomen, en een aantal stukken van andere familieleden, behandelend hulpverleners en vrienden. Geïllustreerd met kleuren foto's. Bij Bart werd op 16-jarige leeftijd een uiterst zeldzame, kwaadaardige tumor, het Ewing-sarcoom gevonden in de borstkas aan de gevolgen waarvan hij op 12 december 2010 overleed.

Beschreven wordt hoe deze kanker behandeld werd en welke invloed ze had op het leven van Bart en zijn omgeving, hoe zij met zijn ziekte omging. Bart bleef steeds positief gedurende de behandelingen die zwaar waren en richtte zich op zijn leven. Hij gaf troost aan mensen uit zijn omgeving en was tot aan zijn dood een steun voor velen. Hij hield een blog bij en richtte samen met een aantal vrienden *Barts Weg vzw* op. Dit om te zorgen dat er meer zorg en onderzoek en informatie zou komen gericht op het uiterst zeldzame kwaadaardige tumor, het Ewing sarcoom. Die informatie had hij zelf gemist en onder andere daaraan wilde hij wat doen. Hij was tot het laatst toe in staat om te genieten van momenten van de dag en liet zijn laatste dagen, waarin hij palliatief gesedeerd was, opnemen. Het was een droom van Bart om een boek te schrijven. Om (pag.201) 'je levensverhaal en je kijk op het leven te kunnen delen met nog meer mensen.' Die droom wilde Joris met steun van anderen waar maken. Dat resulteerde in dit boek.

### **Over de schrijver:**

Joris Verbeeck (25) woont samen met zijn ouders in Mechelen. Hij werkt aan de KU Leuven op de algemene boekhouding en consolidatie, werk dat hij combineert met het halen van een master Accountancy en Revisoraat. Bart en Joris groeiden gezamenlijk op als kinderen van ouders die gehoorgestoord zijn. Het gaf hen allen een goede band en Bart en Joris een aparte band, omdat zij samen vaak doornamen wat zij hun ouders zouden vertellen. Joris gaat door met het werk waar hij samen met zijn broer aan is begonnen: De opgerichte *Barts Weg vzw* om de boodschap van Bart uit te dragen: "Geniet van het leven!". De stichting heeft onder andere in 2011 het [Bart Verbeeck fonds voor Sarcoomonderzoek](#) opgericht. Met het geld dat daarmee is opgehaald hebben zij al een delegatie van sarcoomteams van over de hele wereld bij elkaar kunnen brengen om te zorgen dat er meer gezamenlijk projecten worden ontwikkeld en gegevens over deze zeldzame vorm van kanker worden gedeeld. Een van de wensen van Bart.

Inge Delva is tekstschrijver. Zie ook: <http://www.ingenieusverwoord.be>

### **Korte bespreking:**

Flaptekst: "Ik heb altijd iets moois willen doen met mijn leven en hoop mensen met mijn verhaal te inspireren tot meer levensvreugde. Het zou mij een groot plezier doen, indien heel veel mensen mijn verhaal zouden lezen. Ik wil hen aantonen hoe klein hun zorgen soms zijn, en hen aansporen om een beetje meer te genieten van de kleine dingen."

Dat was Bart 's grote boodschap en dat hij die zelf naleefde, dat bevestigen ook de mensen die in dit boek aan het woord komen, van arts, hulpverlener tot broer, ouders, vrienden. Toen hij 16 was kreeg hij de tumor in zijn borstkas. Het weerhield hem er niet van om, naast alle zware behandelingen chemo en operaties zijn middelbare school af te maken. Hij wordt genezen verklaard, en gaat studeren, geniet van het leven dat hij heeft, een tijd met vriendin Sanne, en als het uit gaat zonder, maar wordt weer ziek. Nieuwe behandelingen volgen, hij kan de studie niet meer bijhouden en stopt daar mee. Afwisselend kent hij beter en slechtere perioden, ondergaat weer diverse behandelingen, operaties en chemo's totdat hij na zes jaar terminaal wordt verklaard.

Vanaf het begin van zijn ziekte aanvaard Bart zijn lot, blijft vooruitkijken en wil genieten van het leven. Dat doet hij: hij maakt meerdere reizen naar Amerika, het land waar hij zoveel van houdt, en troost de mensen die hem dierbaar zijn, vindt dat ze na zijn dood van het leven moeten blijven genieten.

Hij vertelt ook anderen over zijn leven, niet alleen in een blog, ook via optredens op scholen, en hij zorgt voor een andere erfenis: een stichting die zich inzet om zijn boodschap uit te dragen en aandacht te vragen voor het Ewing sarcoom. En een video waarop de periode gefilmd is waarin hij palliatief gesedeerd wordt en sterft.

### **Wat viel op:**

Dat Bart benadrukt dat er niet veel informatie te vinden is over deze zeldzame vorm van kanker en dat, omdat deze zo zeldzaam is er ook minder onderzoek naar wordt gedaan. Hoe positief Bart steeds met zijn ziekte omging, terwijl er genoeg tegenslagen waren en hij ook last had van allerlei behandelingen.

Goed sterven is ook een kunst. En dat is Bart gelukt met behulp van palliatieve sedatie. Hij was tegen euthanasie. Als iemand snel sterft na palliatieve sedatie zal dat niet altijd kunnen, maar in een ander boek las ik ook dat de familie het zo fijn heeft gevonden om met de stervende te kunnen spreken op momenten dat deze weer wakker werd. Dat vonden Joris en zijn ouders ook.

### **Citaten:**

Pag.40: 'Ik stond ervan versteld hoe weinig ik kon vinden over mijn tumor. (...) De professor had me gezegd dat er in België niet meer dan een paar tientallen patiënten per jaar de diagnose ewingsarcoom krijgen. De beschikbare middelen om er onderzoek naar te doen waren zo beperkt dat studies op korte termijn maar weinig konden verwezenlijken. Mensen die lijden aan zo'n zeldzame kanker zijn dus uiteindelijk het slachtoffer. Hun kans op genezing is een pak kleiner dan van iemand die lijdt aan een kanker waar wél veel onderzoek naar gedaan wordt. Frustrerend vond ik dat. Er zouden

dus nog mensen volgen, nog mensen mijn weg afleggen, opnieuw tegen dezelfde hindernissen aanlopen.’

Pag.62-63: ‘De zeven chemokuren waren een verschrikkelijke beproeving, fysiek en mentaal. Het was winter, buiten was alles somber, grijs en donker. Dat heeft toch wel effect op je mentale kracht. Maar Bart vocht, met alles wat hij in zich had. Hij wist dat het de behandeling van de laatste kans was, en dat gaf hem moed.’

Pag. 104: Het oorspronkelijke idee om een benefiet te organiseren voor Barts Amerikareis, werd uiteindelijk Barts Familiedag. Een dag waarbij we iedereen – gezinnen, volwassenen en kinderen- uitnodigden om simpelweg te komen genieten op de Nekker. Genieten was immers Barts levensmotto, positief staan in je leven en je niet druk maken om de kleine dingen.’

Pag. 174: ‘Boos ben ik nooit geweest.’ Mijn zwaarste moment was toen Sanne en ik na vier en een half jaar uit elkaar gingen. Ik was toen boos omdat ze me bedrogen had, gelogen had. Maar mijn boosheid sloeg al snel om. Ik stelde me de vraag waarom ik eigenlijk boos was. Ik had meer dan vier jaar een hele leuke tijd met haar gehad. Dus besloot ik ook dat achter me te laten en positief verder te gaan.’

Pag.185: ‘Uiteindelijk zou het bijna een dag duren voordat Bart goed in slaap was. Met tussenpozen werd hij wakker. En ook al was dat niet gepland, dat waren ontzettend fijne momenten waarvan we blij zijn dat we ze gehad hebben. De babbels die we toen nog hadden, over de actualiteit of over gewone gebeurtenissen van elke dag, deden mij het meeste plezier.’

### **Recensies/extra:**

<http://www.gva.be/regio-mechelen/mechelen/mechelaar-joris-verbeeck-schrijft-boek-over-overleden-broer-bart.aspx>

<https://twitter.com/BartsWeg>

Video van Koppen XL met reportage over Bart Verbeeck over de laatste dagen van zijn leven: <http://www.vanhalewyck.be/boek/leef-nu-ik-er-niet-meer-ben> of

<https://www.youtube.com/watch?v=rSrhGTYOX1A>

Vele reacties uit de pers: <http://www.bartswegvzw.be/pers>