



‘Ik worstel en kom boven’

André Bek: vier nieren van levende donoren in twintig jaar

Ex-marinier, sportinstructeur, fysiotherapeut André Bek (47) uit Barendrecht ontving tussen 1984 en nu in Erasmus MC vier nieren: van zijn broer, vader, moeder en echtgenote. Hij schreef daarover ‘Dansen in het zand.’ Over kwetsbaarheid, naastenliefde en doorzettingsvermogen.





Familie Bek, vijf mensen, tien nieren, één doel: gezondheid

TE GAST OP AARDE

“Je komt op deze wereld zonder inspraak, wordt opgenomen in de cyclus van alles wat leeft en bent een tijdje te gast op aarde. (...) Gezond en wel sta je open voor de toekomst en leef je met de mooiste plannen en verwachtingen. (...) Vol jeugdige zelfvertrouwen koesterde ook ik mijn dromen. Alle onheil zou aan mij voorbijgaan. Totdat ik te horen kreeg: ‘André, je nieren kunnen niet meer beter worden...’”
Uit proloog ‘Dansen in het zand’.
(...) betekent: tekst weggelaten.

EEN MALLE VRAAG

“Kan ik dan niet meer parachutespringen?” vraag ik opeens aan de arts.”

De eerste vraag die - tot zijn eigen verbazing - vrijkomt nadat een ‘jonge, vrouwelijke arts met een droevige en vreemd serieuze blik’ André verteld heeft dat zijn nieren ‘op’ zijn.

SURFPAK MEE?

“Wat doe jij allemaal in je koffertje?”

Broers René (nierdonor) en André (nierontvanger), beiden ex-mariniër, maken zich thuis gereed voor hun operatie en hebben daarbij pret: “Pak je surfpak maar in, dat is lekker strak, dan donderen na de operatie je organen niet uit je lijf!”

VERVREEMDING

“Ze snijden nu in mijn broer, een gezond mens. Een onbeschrijfelijk idee. Schuldgevoel en hoop op een nieuw leven zijn onverbiddelijk met elkaar verbonden.”

Overpeinzing van André op het moment dat René de operatiekamer wordt ingereeden om een nier af te staan (de eerste nier, in 1985).

MANNENWERELD

“Mijn vader heeft ons opgevoed met de vaste overtuiging dat mannen elkaar niet zoenen of omhelzen. De liefde is er niet minder om, maar soms had ik het anders gewild. Zoals nu.”

Gedachte van André als zijn vader de operatiekamer wordt ingereeden, om een nier af te staan (de tweede nier, in 1989).

OPBOUW & AFBRAAK

“Zal de ziekte dan altijd blijven terugkomen? Het kost onnoemelijk veel energie om met elkaar steeds weer dat proces van opbouw, bloei, onheilstijding, rouw en geleidelijke achteruitgang tot en met vreselijk ziek zijn, te doorstaan.”

Overpeinzing bij aanvaarding van de derde nier, van z'n moeder, in 1994.

ANDRÉS MOEDER

“Mijn hart klopt in mijn keel, het bed passeert. Ik zie mijn moeder, nog helemaal in een andere wereld. Ze kreunt en ik schrik van haar gezicht. Haar gebit is uit en haar wangen zijn ingevalen. Zo heb ik haar nog nooit gezien. (...) Een ongewilde inbreuk op haar intimiteit. Zij lijdt nu, voor mij.”

André ziet zijn moeder direct nadat

chirurgen bij haar een nier hebben uitgenomen.

WEG WAARDIGHEID

“Mijn allerlaatste restje decorum verlies ik roemloos als mijn penis een angstaanjagend voorspel ondergaat in de glibberige latex handschoenen van de assistente. Ondertussen zie ik de uroloog stoeien met stalen buisjes. Kolere, gaat hij dat mecanobouwspel in mij schuiven? Die buis is toch veel te dik voor mijn urineleider?”

De buisjes gaan inderdaad in de plasbuis, om de verstoppende inhoud van de blaas eruit te halen: ‘een onvoorstelbare marteling’, maar ‘eerlijk is eerlijk: ik ben verlost van een enorme last.’

JOSÉ BESLUIT

“Als jij ziek bent, dan lijden wij samen. Als ik daar iets aan kan doen, is dat toch fantastisch? Het gaat om óns leven! Niet om ‘jij’ of ‘mij’, maar om ‘wij’. Door jou te helpen, help ik mezelf, help ik ons samen. Als je weigert, ben je een egoïst!”

Zijn vrouw José heeft stilzwijgend besloten een nier te doneren (z'n vierde nier, in 2004) en legt hem uit waarom.

DUIKEN IS LEVEN

“Duiken is het leven indringend genieten. Gewichtloos zweven in een driedimensionale omgeving, nieuwsgierig bekeken door soms schuwe, soms brutale, maar altijd fascinerende dieren. Volledig op elkaar aangewezen zijn in een wereld waar wij eigenlijk niet thuishoren, maar waar wel onze oerorsprong ligt.”

Over de grote hobby van José en André: diepzeeduiken.

HET BLIJFT VERKEERD

“Hoewel ethisch gezien donatie bij leven steeds acceptabeler wordt omdat de schade aan de gever én het transplantaat meer en meer wordt gelimiteerd, blijft het welbeschouwd verkeerd om in gezonde mensen te snijden.”
Standpunt dat André verwoordt in een nieuwsbrief waarmee hij vrienden en kennissen op de hoogte houdt van de gebeurtenissen in zijn leven.

VANGNETREGELING

“Het regent veel in ons kikkerlandje, maar er is ook veel goed geregeld.”

André is blij met een in Nederland bestaande vangnetregeling voor donoren. Hiermee krijgen werkgevers 100% van de kosten vergoed als een werknemer besluit een nier te doneren.

‘OEFENMATERIAAL’

“Tijdens de ingreep zweette de arts. Ik kreeg de indruk dat hij er nog niet zo bedreven in was. Het nadeel van een academisch ziekenhuis. (...) ‘U bent behoorlijk gespierd op de borst,’ zei hij al zwoegend. Ja, hij moest toch een excuus vinden voor zijn geploeter.”

Het inbrengen van de katheter lukt niet, André is aan het einde uitgeput.

DE EERSTE DIALYSE

“Ook mijn libido werd in de overdrachtelijke zin bijna weggespoeld, zodat ik er op vrijwel geen enkele manier aan herinnerd werd dat ik eigenlijk een jochie was.”

De eerste dialyse is een schok, hij wordt gekoppeld aan een ‘groot en piepend’ apparaat dat z'n bloed overneemt en raakt daarbij z'n trots, ‘troep’ in z'n bloed én erotische gevoelens kwijt. In die dialyseperiode overlijden drie medepatiënten.

BAAS BOVEN BAAS

“Ik doe al twee jaar vrijwel alleen niertransplantaties,” vertelde de jonge vrouwelijke anesthesist na de vriendelijke kennismaking. (...) ‘Oh,’ zeg ik. ‘Wij zijn er al twintig jaar mee bezig.’”

Grap tijdens voorbereiding op alweer een niertransplantatie.

ANDERMANS MENING

“Soms kom ik mensen tegen die vreemd reageren als ze horen dat het om een vierde transplantatie van een levende donor gaat. Sommigen gaan in hun arrogantie wel heel erg ver in wat ze menen te kunnen zeggen: ‘Ook zonde van die vorige nieren, daar had een ander langer plezier van kunnen hebben.’ Het is echt gezegd, door een verpleegkundige. (...) Ik heb nooit om mijn ziekte gevraagd. Ook heb ik nooit om een nier gevraagd. Ze zijn me altijd met liefde aangeboden en met veel moeite door mij aanvaard.”

André toont zich verontwaardigd dat personeel in een ziekenhuis zich permitteert dit soort oordelen te vellen naar patiënten toe. ▶

BUITEN ADEM

“Vanmorgen moest ik een stukje lopen. Van de parkeerplaats naar het ziekenhuis en vervolgens een paar trappen op naar de prikkamer. Het waren voor mij de laatste 195 meter van een triatlon.”

De grens is bereikt, zeggen artsen tegen André. Langer uitstel van dialyse is niet meer verantwoord.



Broer René doneerde een nier in 1985, deze ging 3,3 jaar mee

NOODKREET

“Ik heb mij in nood gericht tot een hogere macht waarmee ik niet ben opgevoed. Die ik helemaal niet kende. Waarvan ik geeneens wist of Hij bestond. Een blik naar de hemel, de handen samengeknepen – HELP ME!”

André is aan het einde zijn Latijn en richt zich tot de hemel om moed te verzamelen, om vertrouwen te krijgen. Het begrip ‘God’ gebruikt hij niet.

MISCOMMUNICATIE

“Deze arts leek mij iemand die vrolijk zou kunnen binnenvallen alsof je de loterij had gewonnen en die je dan vervolgens lachend zou vertellen dat je op sterven lag.”

André over een Aziatische zaalarts die amper verstaanbaar en stevast lachend communiceert met patiënten.

HARD OORDEEL

“De communicatie en organisatie in dit ziekenhuis zijn een ramp. (...) Tegenstrijdige informatie, slechte communicatie tussen intern én tussen verschillende afdelingen, dagelijkse

fouten bij de medicijnuitgifte, veel fouten bij de maaltijden, incompetent en ongemotiveerd personeel, het houdt niet op. Het lijkt wel een stuurloos schip. Alsof iedere vorm van management ontbreekt. Iedereen doet maar wat, vaak ook nog gestrest en onvriendelijk.”

Andrés harde oordeel over een regio-ziekenhuis.

GROOTSE BEZIELING

“Toch ontmoette ik ook geweldige mensen, die hun werk met de grootst mogelijke bezieling verrichten. Artsen, verpleegkundigen, een maatschappelijk werker, diëtistes, een geestelijk verzorger. Vakmensen die met de juiste intentie werken. Zij konden de kar helaas alleen niet trekken.”

Deze positieve observatie komt direct na het harde oordeel (zie hiervoor). De dialyseafdeling noemt hij ‘in tegenstelling tot de verzorging in de rest van het ziekenhuis geweldig.’

VERNEDERD

“Nooit zal ik wennen aan het regiem van een ziekenhuis zoals ik dat tijdens déze opname heb ervaren. De systematische depersonalisatie, het onderworpen worden aan regels en bepalingen van een soort gevangenisregiem. Niet langer een onafhankelijk persoon. Ik werd zwaar onderschat in mijn kennis en eigen verantwoordelijkheid. Ik hoorde niet meer bij de buitenwereld en voelde mij vernederd, geïnfantiliseerd en gedebiliseerd.”

Gebrek aan privacy, arrogante artsen, een groezelige ziekenzaal en vervuilde toiletten breken André in een regio-ziekenhuis op. Hij noemt z'n opname ‘hemelsgierend’ en ‘mensonterend’. Zijn conditie is ‘absoluut frustrerend’, hij valt twaalf kilo, af in elf dagen.

AL TE ZAKELIJK

“Een van de artsen stelde, aan het bureau naast mij, de familie telefonisch (van het overlijden) op de hoogte. Weer voelde ik mij een indringer. Waarom nou niet even apart in een kamertje? En die verschrikkelijke zakelijkheid, geen enkele hoorbare emotie.”

Een oudere dame met nierproblemen is overleden. André maakte tijdens de dialyse grapjes met haar en zag plotseling de doodsangst in haar ogen. Gevecht om lucht, radeloze paniek,

trillende handen, trappende benen. Verpleegkundigen slaan alarm en reageren alert, maar de dokters komen ‘op hun dooie gemak’ aanlopen. Een verpleegkundige roept kwaad: “Opschieten! Rennen!”

ZWAKTE ALS STERKTE

“Ik heb nooit mijn ziekte erkend en geaccepteerd. Altijd was ik gesloten naar de buitenwereld, stelde ik alles in staat om het tegendeel van mijn zwakte te bewijzen. En vergde ik het uiterste van mijn vermogens. Mijn ziekte was mijn zwakte en mijn schaduw.”

André heroriënteert zich. Ineens ontdekt hij dat hij door te vertellen over zijn zwakheden zijn kracht kan tonen. Dat had tot gevolg dat hij niet langer zijn woede en negativiteit op de buitenwereld projecteerde.

LEVEN VAN ALLEDAG

“Wij vrezen met grote vreze: de vakantie komt eraan. Chirurgen zijn ook maar mensen.”

André over inplannen van de volgende niertransplantatie.



Vader Bek doneerde een nier in 1989, deze ging 5 jaar mee

ALLERMOEILIKST

“Afhankelijkheid is verlamvend, onzekerheid is knagend, complicaties zijn lastig, passiviteit is ontorend, pijn is en blijft een subjectieve beleving, met een dieet kun je leren leven, een verminderd libido herstelt zich na een transplantatie, maar dorst... Die basale behoefte is gekmakend. (...) Altijd maar dorst.”

André over zijn streng beperkte vochtinname, 0,75 liter per dag. Hij droomt en hallucineert van drinken.

VERWIJT EGOÏSME

“Waren mijn donoren egoïstisch? Want mij beter zien worden door iets te geven, verschaftte hun ook een gelukkig gevoel en een prettiger leven.”

André kaart een gevoelig thema aan: is een zieke egoïstisch als hij een orgaan accepteert van een gezond mens? Of is een donor egoïstisch, omdat hij geeft om zelf een beter leven te krijgen?

ZUSTER ‘PIERCING’

“De sympathieke verpleegster is overdadig voorzien van piercings.”

André krijgt te maken met een vriendelijke verpleegkundige die zijn kruis moet scheren, maar voelt zich (door haar uiterlijk) geïntimideerd. Hij associeert de piercings met scherpe messen, waarmee wild wordt gezwaaid. Na het scheren voelt hij zich ‘als een langharige hond die door de dierenarts plaatselijk is kaalgeschoren.’

MOEDERZIEL ALLEEN

“Het is het lot van een ernstig zieke patiënt: eenzaamheid, opgesloten in de eigen gedachte-wereld.”

André ervaart dat de zeer hechte band met zijn vrouw José niet kan voorkomen dat hij wegzakt in de eenzaamheid. Zij weet dat, ook al praat hij er niet over.

STERKER DOOR STRIJD

“De moderne skyline van Rotterdam rijst als een symbool van de wedergeboorte uit de oevers van de Maas op; herrezen uit de as van 14 mei 1940. Mijn geboortestad, mijn mentaliteit.”

André put inspiratie uit de stad ‘die staat voor doorzetten en overleven’.

CULINAIR GENIETEN

“Nooit meer ‘hap, slik, weg’

André, met z'n strenge dieet, geniet intens van een glas tonic en een broodje kroket in het restaurant van De Bijenkorf aan de Coolsingel, Rotterdam.

ZELFBESCHERMING

“Verpleegkundigen en personeel komen afscheid nemen. Lieve mensen, uiterst gedreven en deskundig, maar in zekere zin ook bikkelhard uit zelfbescherming.”

André over medewerkers van de dialyseafdeling.

EIGEN ZORGEN EERST

“Mijn kamergenote Eva kreeg een nier van haar zus, maar er traden complicaties op. Ik kan me nu niet openstellen voor andermans leed, sorry.”

André zit vol met zijn eigen wereld en die van zijn vrouw José, voor anderen is even geen plaats.



Moeder Bek doneerde een nier in 1994, deze ging 10,6 jaar mee

BAND TUSSEN BROERS

“Bij het afscheid geef ik mijn broer de opdracht om José namens mij een zoen te geven. Ik wenk hem alsof ik hem een geheim wil toevertrouwen. Hij plaatst zijn oor voor mijn mond en ik fluister: ‘Niet tongen, hè.’”

Gein tussen de broers André en René, na de vierde niertransplantatie

ZUSTERS SPIC & SPAN

“Daar komt de reiningsbrigade. Twee kordate zusters. (...) Als revolverheldinnen staan ze met hun lekkende washandjes in de aanslag. En daar lig je dan, met je hele hebben en houden, met alle slangen, opgeblazen kale buik, wond met nietjes en zo'n rare slang in je van angst teruggetrokken piemel. De zusters kledderen er lekker op los. Ze slaan geen gaatje of kiertje over.”

Het wassen gebeurt op z'n Rotterdam: doortastend en zonder poeha. André is erna 'moe, maar voldaan': "Mijn dag kan niet meer stuk."

DRINKEN! DRINKEN!

“Eindelijk mag ik drinken zoveel ik wil. Sterker nog, ik moet drinken zoveel ik kan.”

Na ontvangst van de nier van zijn vrouw José luidt het motto: drinken! André, die op een streng vochtbeper-

kend dieet heeft gestaan, 'zuipt als een dromedaris na een wekenlange karavaantocht.'

INCASSERINGSVERMOGEN

“Jaren geleden lag ik te herstellen van een complicatie na mijn eerste transplantatie, toen een medepatiënte verderop in de gang vreselijk begon te schreeuwen. Mijn incasseringsvermogen was op dat moment nihil. Ik haatte haar. (...) Haar geschreeuw hield de gehele nacht aan. Toen was het stil. Doodstil. Ik was blij en opgelucht. Eindelijk rust. Het arme mens bleek die nacht te zijn overleden. Toen schaamde ik mij diep. Heel diep.”

Ongewild zijn André en andere patiënten getuige van de ondergang van medepatiënten, die het uitschreeuwen van de pijn en overlijden.

DE WERELD DRAAIT DOOR

“Wereldhaven Rotterdam ontwaakt. In verwondering ben ik getuige, mijn voorhoofd bijna tegen het glas. Buiten is het leven gewoon doorgedaan. De wereld is anders, maar toch hetzelfde. Ademenemend neem ik alles in mij op.”

De vierde niertransplantatie is achter de rug, André mag naar huis. Buiten in Rotterdam vieren honderdduizenden mensen de Wereldhavendagen. Andrés slaat dit alles vanuit Erasmus MC gade, als 'een onbeduidend stipje achter het raam.' Hij mag eindelijk naar huis, naar José en zijn hond Timba. ■

Boek 'Dansen in het zand', 16,95 euro (gebonden, ISBN 97890 8823 0004) of 16,75 (ingenaaid, 97890 8823 0011), 239 pagina's, zie internet: www.unitedmediacompany.nl en www.lezerspoort.nl



Echtgenote José doneerde een nier in 2004, deze gaat tot op heden mee

Niertransplantaties: Monitor-artikelen

Alle artikelen zijn te vinden op internet: www.erasmusmc.nl.

BEGRIJPELIJKE SCHROOM

Een naaste om z'n nier vragen

De voorkeur van nierpatiënten gaat uit naar een nier van een levende donor. Zo'n nier is van betere kwaliteit en gaat langer mee. De bereidheid van gezonde mensen om een nier af te staan neemt toe, mede dankzij de uitstekende resultaten van kijkoperaties. De vraag is: hoe kaart je als patiënt zoiets gevoelig als een orgaan vragen aan?

Zie: *Monitor 4, aug/sept 2007*, focus 'De straat op!'.

ORGAANTOERISME, JA /NEE?

Hoogleraar Jan IJzermans reageert

Stelling: een orgaan van een straatarm iemand kopen moet worden toegestaan: de rijke zieke wordt met de koop beter, de arme donor stelt met het ontvangen geld zijn toekomst en die van zijn kinderen veilig. Prof. Jan IJzermans, hoogleraar Transplantatiekunde in Erasmus MC, verwerpt deze mogelijkheid. Hij vindt een orgaan kopen ethisch onverantwoord en 'een vorm van neokolonialisme'.

Zie: *Monitor 6, dec/jan 2007*, focus 'Medische dilemma's'.

GEVEN OM TE NEMEN

Meer transplantaties via ruilcirkels

Over partners of familieleden of vrienden (vriendinnen) die een nier aan elkaar willen afstaan, maar die niet 'compatible' zijn: de bloedgroep en het weefseltype stemmen niet overeen. Cross-over, te vertalen als 'ruilcirkels', zijn dan een mogelijkheid. De patiënt ontvangt een nier van iemand die anoniem blijft, terwijl z'n gezonde partner of familielid een nier afstaat aan een onbekende.

Zie: *Monitor 5, okt/nov 2003*, focus 'Toekomstige dokters'.

OPGETROKKEN GRAUWSLUIER

Eerste ruilcirkel: man-vrouw-man-vrouw

De ervaringen van het eerste Nederlandse echtpaar dat een nier ruilde met een ander stel. Ruim 23 jaar nadat hij haar ten huwelijk vroeg, deed een man zijn vrouw opnieuw een aanbod: 'Mag ik jou mijn nier geven?' Omdat er geen 'match' was, vormden ze met een ander paar een ruilcirkel. "We hoeven geen contact met het andere echtpaar. Het is voldoende om te weten dat het goed met ze gaat."

Zie: *Monitor 5, okt/nov 2003*, focus 'Toekomstige dokters'.

LEVEND DONEREN

Over 'versheid' nier en elkaar helpen

In 2002 transplanteerden chirurgen van Erasmus MC in Rotterdam voor het eerst meer nieren van gezonde donors dan van overleden mensen. Deze worden 'levende donaties' of 'roze nieren' genoemd. Falen in functioneren na zo'n transplantatie komt zelden voor: bij één op de vijftig mensen. Het grote voordeel is de 'versheid' van de nier. Die wordt eruit gehaald bij de gever en direct erin gezet bij de ontvanger.

Zie: *Monitor 5, okt/nov 2002*, focus 'EMI: uit eigen collecties'.

ED EN ELISABETH

Vader schenkt nier aan dochter

Ervaringen van vader Ed Schaik (52) uit Bergen op Zoom, die aan zijn dochter Elisabeth (18) een nier afstond. De heer Schaik zag alle beperkingen waarmee Elisabeth opgroeide. Altijd pillen slikken. Vreselijke bijwerkingen. En later elke dag dialyseren. Vaak moe. Altijd bereikbaar moeten zijn, want misschien is er morgen een donornier beschikbaar. Hij heeft geen moment spijt van zijn donatie: "Ik zou het morgen weer doen." Zie pagina 3: 'Visserskoffer'.

Zie: *Monitor 5, okt/nov 2002*, focus 'EMI: uit eigen collecties'.