



sprong uit de pipe naast mij op de grond, skateboard in de hand.

“Ik ga echt niet dood hoor mam”, grinnikte hij toen ik mijn zorg over dwarslaesie en schedelbreuken uitsprak. “En als het toch gebeurt heb ik een leuk leven gehad.”

Het bed waarin hij ligt, is te hard. Hij ligt hier nu vijf dagen, gekluisterd aan een infuus dat de prednison in hoge dosering in zijn aderen druppelt. Hij verveelt zich kapot, hij wil naar buiten, werken, naar school, muziek maken, voetballen, maar het enige dat hij kan, is schuifelend naar beneden, naar het winkeltje in de hal, of naar buiten, naar de kale bankjes langs de parkeerplaats, acht in totaal voor honderden patiënten en hun bezoekers. Het overgeven is alleen maar erger geworden, de moeheid ook. Zijn opgezette gezicht in de spiegel is het gezicht van een vreemde. Hij staart naar de televisie boven zijn bed. In Fukushima wordt puin geruimd na een aardebeving en tsunami, terwijl de kerncentrales er op ontploffen staan. In Libië rukt de Arabische Lente op. Niets interesseert hem, de wereld is gekrompen tot de grootte van zijn ziekenhuisbed.

Het hemoglobinegehalte in zijn bloed is schrikbarend laag. Om de dag krijgt hij een bloedtransfusie. Smerig vindt hij dat, bloed van een ander. De uitslag van de onderzoeken laat op zich wachten. Hij wil dat ze opschieten, het goede medicijn geven, hem beter verklaren. Hij wil naar zijn studentenkamer, naar de leden van zijn band met wie hij binnenkort naar Berlijn zal gaan. Hij wil zijn leven terug.

“Bent u van plan vandaag uw zoon te bezoeken?” De stem van de zaalarts klinkt neutraal als ze me belt.

“Ja”, zeg ik, “ik ben al onderweg”.

“Dan zou ik u en uw zoon graag spreken”, zegt ze. “We hebben de uitslagen van het biopt dat we genomen hebben.”

Ik vraag niet verder, ik ruik het gevaar niet, ik ben alleen maar blij. Nu kunnen ze gericht gaan behandelen, want dat is wat er steeds is gezegd. De nieren van mijn zoon functioneren niet, daar moet een reden voor zijn. Als ze dat weten, kunnen ze de infectie die waarschijnlijk de oorzaak is, gericht bestrijden dan de afge-

Om de dag krijgt hij een bloedtransfusie. Smerig vindt hij dat, bloed van een ander.

lopen dagen.

Ook mijn zoon wacht bijna verheugd op de uitslag. Eindelijk voortgang in de zaak, eindelijk een antwoord op de vraag waarom hij zich zo hondsberoerd voelt.

Verwachtingsvol betreden we de spreekkamer. De zaalarts heeft de nefroloog erbij gehaald. Hij geeft een hand en gebaart ons te gaan zitten. Dan spreekt hij de woorden die in enkele minuten het leven van mijn zoon voorgoed in stukken breken. Zijn nieren zijn beschadigd. Niet een beetje, maar totaal. Onherstelbaar. Niets meer aan te doen. Wij zijn verbijsterd. De specialist praat door. Hij heeft het over een auto-immuunziekte, hij heeft het over stoppen met behandelen omdat het geen zin meer heeft, hij heeft het over overlevingskansen, hij heeft het over medicijnen, hij heeft het over nierdialyse. Wij weten nauwelijks wat dat is.

De blauwe ogen van mijn zoon zijn blauwer en groter dan ooit. “Dus ik word nooit meer beter?” Hij vraagt het aan mij, niet aan de arts. De leugen die ik zou willen uitspreken, een geruststelling, een ontkenning, blijft steken in mijn keel. Aan de overkant van de tafel klinkt de waarheid uit de mond van de specialist. “Inderdaad.”

Het apparaat doet ruisend zijn werk. Hij wil niet kijken naar de slangetjes in zijn borst die zijn bloed liter voor liter uit zijn lichaam voeren, op weg naar het dialyseapparaat naast

zijn bed. Dat bloed vol afvalstoffen die hem nog steeds zo misselijk maken, die zijn organen langzaam vergiften, stroomt traag door slangen en reageerbuizen, langs metertjes naar de kunstnier en weer terug naar zijn borst. Hij trekt de deken over zich heen, ook over zijn hoofd. Hij is hier niet, hij wil hier niet zijn.

Hij denkt aan de jaren die achter hem liggen, aan het plezier dat hij gehad heeft met zijn vrienden, aan de halsbrekende toeren die ze uithaalden, op hun skateboards en op hun tochten over het industrieterrein van de plaats waar hij is opgegroeid.

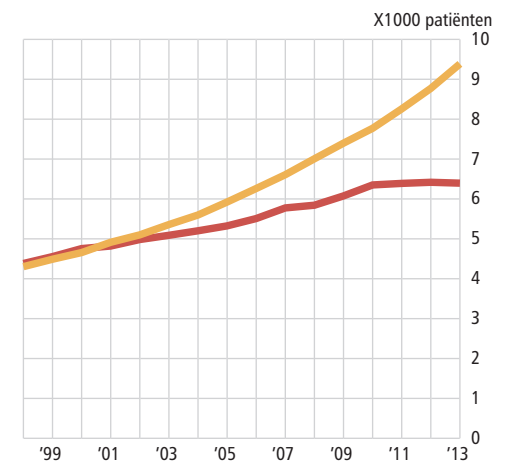
Het apparaat piept. De monitor laat zien dat de dialyse klaar is. Een verpleegkundige slaat de deken weg en begint met zorgvuldige gebaren de slangen los te koppelen. Hij kijkt weg van de vaardige vingers, van de blik in haar ogen. Steeds ziet hij hetzelfde, in de ogen van de artsen, de verpleegkundigen, de andere mensen op de dialysezal, allemaal zeker dertig jaar ouder dan hij, en iedere dag meer in de ogen van zijn ouders: er is hem iets overkomen dat onomkeerbaar is. Uur na uur groeit het besef dat hij levenslang gekregen heeft, dat hij in een gevangenis is beland met onbeklimbare muren. Tot hij ziek werd, was elke muur een uitdaging. Nu is de drempel van de dialysekamer al te hoog om overheen te stappen.

Dat nierpatiënten altijd moe zijn, was mij wel bekend, maar nu blijkt dat woord een eufemisme: mijn zoon is niet moe, mijn zoon is non-stop uitgeput. Zo'n twintig uur per week brengt hij door in een schemerige ruimte in een vleugel van het ziekenhuis. Er is plek voor vier patiënten. In de maanden dat mijn zoon daar lag, heb ik nooit iemand gezien die net zo jong was als hij.

Allemaal willen we een nier afstaan, mijn man, ikzelf, onze andere kinderen, een zwager, zelfs de zoon van een van mijn vriendinnen. Transplanteren is echter voorlopig niet aan de orde. De auto-immuunziekte die mijn zoon getroffen heeft, staat nog lang niet buiten spel, voorlopig is niet eens zeker of hij deze eerste maanden wel zal overleven. Het overgeven houdt aan, de bloedtransfusies zijn nog steeds nodig, de schade die al het afval en vocht in zijn lichaam veroorzaakt heeft, laat zich op al-

Aantal patiënten 1998-2013

— Dialysepatiënten
— Patiënten met functionerende donornier



© TROUW | BRON: RENINE

Aantal patiënten in tien jaar verdubbeld

Het aantal patiënten met een donornier is in tien jaar verdubbeld tot 9386 eind 2012. “Dat is een natuurlijke groei”, verklaart Andries Hoitsma, bestuurslid van de stichting Registratie Nierfunctie-ervanging Nederland (Renine). Hij is bijzonder hoogleraar orgaantransplantatie en donatie. “Er valt jaarlijks maar een kleine groep patiënten weg, en er komen er enkele honderden bij. Dat zie je ook bij het aantal dialysepatiënten, al is de stijging daar wel minder groot. Ouderen blijven langer leven als dialysepatiënt of met een functionerende donornier.”

In 2012 kwamen er in totaal 2009 nierpatiënten bij die een of andere vorm van nierfunctie-ervangende behandeling kregen, een kleine stijging ten opzicht van 2011. Volgens de Nierstichting hebben 1 miljoen Nederlanders chronische nierschade, maar die hebben lang niet allemaal behandeling nodig.

De cijfers op deze pagina's zijn afkomstig van Registratie Nierfunctie-ervanging Nederland en de Nierstichting.

