

## Nieuwe donorwet is confrontatie met de eigen sterfelijkheid

We gaan maar één keer dood, laten we dat dan zo bewust mogelijk doen, stelt Mirthe Berentsen, die, evenals veel van haar familieleden, lijdt aan een nierziekte.

**Wat wil jij dat er met je lichaam gebeurt?** Geschreven door: **MIRTHE BERENTSEN**

Als de uitslag van de stemming in de Eerste Kamer binnenkomt, roep ik 'fuck, ja!' tegen niemand in het bijzonder. Ik loop op straat, verwacht toeterende auto's, vuurwerk, slingers en felicitaties: alsof we een WK hebben gewonnen. Politiek en persoonlijk een historisch moment. Iets waar mijn familie en ik al zo lang naar hebben uitgekeken.

Ik heb een erfelijke nierziekte. En een grote familie. Mijn moeder komt uit een gezin van dertien kinderen - volgens goed katholiek gebruik. Dat is fijn voor de wetenschap, want: veel data. Voor ons, de familieleden met een toevallig verkeerd x-chromosoompje, is het complexer. Familiebezoeken worden mondjesmaat georganiseerd, afhankelijk van ziekenhuisopnames en energieniveaus. Maar bovenal wordt er veel over het weer gesproken, de onbesproken afwezigheid van de helft van de broers en zussen valt zwaar op de overgebleven zeven ooms en tantes. Er blijft zo weinig van ons over na de veldslag die 'leven met een ernstige nierziekte en te weinig orgaandonoren' heet.

De straat is stil, maar mijn familie-app ontploft. Er worden emoji's met feestmutsen en slingers heen en weer gestuurd. 'Pia for President', stuurt mijn nichtje. 'Ik ga een wijntje drinken', zegt mijn tante. 'Eindelijk duidelijkheid!', stuurt mijn oom die in 1999 een anonieme donornier kreeg die het nu nog maar voor 15 procent doet. Ondertussen hopen we allemaal op een 'match' met mijn andere tante, zijn zus die de nierziekte niet heeft.

### Kastje

Als kind was ik gefascineerd door het kastje [shunt] in de polsen van mijn ooms. Als je je oor op de shunt legde, hoorde je de zee, een soort superschelp. Toen ik ouder werd, begreep ik dat het magische apparaatje een verbinding legt tussen een ader en een slagader, waardoor het bloed schoongemaakt kon worden als je nieren het lieten afweten. Een verbinding voor het dialyseren, als doekje voor het bloeden totdat er een nier beschikbaar zou komen.

Dialyseren klinkt zo mooi, het was het eerste woord met vijf lettergrepen dat ik kon uitspreken en trots - vaak en zonder passende context - gebruikte.

Maar het kastje bleek geen wonderschelp: sommige ooms gingen toch dood en dialyseren bleek nogal de hel.

Ook mijn moeder werd afhankelijk van nierdialyse in 2007. Dat ging met veel weerstand en ontkenning, ze had immers vanaf jonge leeftijd bij haar broers gezien wat de gevolgen waren. Urenlang zit ik naast haar op de dialyse-afdeling. Vaak vraag ik me af: hoe kun je er nou zo ontzettend moe van worden? Je kijkt een beetje televisie, leest wat, slaapt, eet zo'n ziekenhuis-vruchtenyoghurtje en drinkt een kopje slappe zwarte thee. Ik probeer een grapje te maken, mijn moeder probeert te lachen.

Doodmoe naar huis, de volgende dag uitrusten en de dag erna weer in de speciale taxi naar het ziekenhuis om je bloed te laten verschonen. Ondertussen is het zomer en verga je van de dorst, maar je zit al aan de maximale vochtinname van die dag, een liter. Elke week, elk jaar, terwijl de wachtlijst maar niet korter wordt. Hoe lang nog? De dialyse tast je weerstand aan: mijn moeder kreeg infecties, een alvleesklierontsteking, een huidaandoening, een longontsteking. Twee jaar later was ze zo verzwakt dat ik haar met één arm kon optillen. Deze maand precies tien jaar geleden is mijn moeder getransplanteerd. Een held, vermomd als goede vriendin, bood haar nier aan. Na maandenlang onderzoek bleek er een match te zijn en op de dag van de operatie rende ik dolblij heen en weer tussen de kamer van mijn moeder en haar goede vriendin. We aten beschuit met muisjes om de wedergeboorte te

vieren. Acht jaar lang deed de nieuwe nier haar stinkende best, tweeënhalp jaar geleden overleed mijn moeder.

### Betekenis

Te midden van de enorme bezuinigingen in de zorg lijkt het ideaal van de verzorgingsstaat, het sociale systeem waarin de staat verantwoordelijk is voor het welzijn van zijn burgers, even te zegevieren over doorgeslagen individualisering en marktwerking. Met deze wet wordt duidelijk dat orgaandonatie geen individueel probleem is, niet alleen van mijn familie en nog een paar duizend arme stumpers, maar een politieke verantwoordelijkheid die ons allemaal dwingt om na te denken over het einde van het leven.

In de supermarkt hoor ik twee mensen achter mij in de rij praten over hoe geweldig het is dat de wet erdoorheen is. 'Echt hè', zeg ik. 'Hopelijk krijgen we nu veel meer donoren', zegt de onbekende in de rij. Het is een toevallig en minimaal gesprek en toch voel ik me gesterkt door dat 'we'. Omdat gesprekken over de donorwet zo lang op desinteresse van anderen stuitten, beperkt bleven tot lesjes klassieke retorica op school en het privédoein van ons huis. Nu heeft de overheid een antwoord geformuleerd met deze wet, die haaks lijkt te staan op het politieke en maatschappelijke klimaat.

Maar er is er geen reden voor toeters en vuurwerk, zoals ik even had gehoopt. Nadat de wet afgelopen dinsdag werd aangenomen, gaven direct dertigduizend mensen aan dat ze geen donor willen zijn. Anderen veranderden hun oorspronkelijke stem, omdat ze niet achter de aangenomen donorwet kunnen staan. De kans bestaat dat deze wet helemaal niet het gewenste aantal donoren oplevert, dat ze van geen enkel nut is voor mijn familie, voor al die andere mensen op de wachtlijst.

Want we leven ook na dinsdag nog steeds met een rare discrepantie: **negen van de tien Nederlanders zou een donororgaan accepteren als hij het nodig zou hebben, desondanks is minder dan de helft bereid zelf een orgaan af te staan, zo blijkt uit cijfers van het CBS.** Een beetje alsof je wel vindt dat iedereen recht heeft op een zorgverzekering, maar geen belasting wilt betalen. Er zijn weinig medische vraagstukken die kunnen rekenen op zo weinig gevoeligheid voor logica of mededogen. Mensen houden graag vast aan dat wat ze hebben, ook al zijn ze dood.

In landen waar de 'ja, tenzij donorwet' al langer wordt toegepast, is gebleken dat het aantal donoren alleen maar blijft toenemen als er voorlichting, voorlichting en nog eens voorlichting wordt gegeven. Want deze politieke voorzet tot collectieve solidariteit gedijt alleen bij een overheid die stelling en verantwoordelijkheid neemt, die zowel zichzelf als ons blijft informeren over misverstanden en mythes. Zoals over homoseksuelen als orgaandonor of de definitie van hersendood. Laten we de komende twee jaar, voordat de wet wordt ingevoerd, zien als een mogelijkheid om te praten over weloverwogen keuzes, over het einde van het leven.

In de afgelopen jaren heb ik vrienden vaak gevraagd waarom ze zich nog niet hebben geregistreerd. Meestal komt het neer op een variatie van: 'Ja, ik weet niet, ik vind het zo'n eng of naar idee dat als ik dood ben er mensen in mijn lijf gaan snijden.' Ik snap het wel, maar het uitstellen van beslissingen over je eigen lichaam, zal uiteindelijk uitmonden in beslissingen buiten je eigen controle. Het niet nadenken over je eigen sterfelijkheid is een privilege dat je je alleen kunt veroorloven als je niet leeft met de dood en de feilbaarheid van je lichaam. Twee weken nadat ik geboren was, werd duidelijk dat ik deze nierziekte heb, als enige van mijn neefjes en nichtjes, en dat het onzeker is hoe mijn leven zal verlopen. Het gaat 'goed' zolang ik elke dag mijn medicijnen slik en om de maand naar het ziekenhuis ga voor

controles. Maar hoe lang het goed zal blijven gaan, is onduidelijk. Hopelijk zijn de steeds kleiner wordende groepsfoto's tijdens de familiereünies geen garantie voor de toekomst.

### **Irrationele keuzes**

Het is vreemd; een wet die ons dwingt om na te denken over onze eigen sterfelijkheid en de irrationele keuzes die we maken op basis van eng, van naar. Omdat het gaat over theoretische beslissingen waarover we eigenlijk nooit gedwongen worden na te denken: over instemming, over autoriteit, moderne sterfelijkheid en ons eigen lichaam. Ziek zijn heeft mij gedwongen om abstracte vragen over mijn eigen lichaam te stellen. Heb ik een lichaam of ben ik een lichaam en als ik het niet ben, is het dan minder erg dat het soms niet werkt, niet doet wat ik wil? Zelfs voor de minst religieuze mensen is het verplaatsen van een orgaan uit een voorheen levend zelf naar een ander levend lichaam een problematisch aspect van donatie. Doodgaan is nooit acceptabel, je wilt nooit de mensen loslaten van wie je houdt. We willen vasthouden en geloven in de maakbaarheid van alles. Maar we gaan maar één keer dood, laten we dat dan zo bewust mogelijk doen: praat erover, vraag ernaar. Als jij komt te overlijden, wat wil je dan dat er met je lichaam gebeurt? Hoe zie jij de dood?

Ik geloof ook liever in de fantasie van superschelpen, in de illusie dat de nabestaanden troost zullen vinden in de ongeschondenheid van het dode lichaam. Dat we het recht willen hebben om de langzaam verrotte organen van onze geliefden zelf het graf of de oven in te mogen dragen. Makkelijker wordt het niet, de dood, er schuilt helaas geen troost in een intact lichaam. Het verlies en de onomkeerbaarheid van het einde blijven moeilijk te accepteren. Maar misschien red je er iemands leven mee, van mijn oom bijvoorbeeld, of van mij, als mijn nieren het op den duur laten afweten.

Zou jij dat doen? Dat is nu de vraag. Ik hoop natuurlijk op een ja, en anders op een weloverwogen nee.

Mirthe Berentsen [1984] is journalist, schrijver en cultuuradviseur. <<<



Bron: Volkskrant.