

Recensent: Franka van Poelgeest

Björn van Empel: 'Zucht van Verlichting.' Uitgeverij Free Musketeers, Zoetermeer 2011. ISBN 9789048419043. (Nieraandoeningen, Nierdialyse, Niertransplantatie/ED/1). Zie ook: www.freemusketeers.nl.

Soort boek/Ziekte/Stijl: Autobiografisch verhaal met fictieve elementen over aangeboren nierinsufficiëntie. Ondanks vele complicaties en teleurstellingen toch een verhaal van hoop en doorzettingsvermogen. Beeldend en kleurrijk geschreven.

Over de schrijver: Björn van Empel wordt in 1978 geboren met een nierinsufficiëntie en krijgt zijn eerste niertransplantatie als hij zeven jaar is. Helaas blijft deze nier niet heel lang werken en ook volgende transplantaties zijn niet succesvol. Björn wordt, tussen de transplantaties door, meer dan 30 keer geopereerd en moet steeds opnieuw beginnen met dialyseren. Zijn leven is een aaneenschakeling van medische interventies en controles. Hij wacht nu op zijn zevende nier. Mede dankzij de steun van zijn familie lukt het hem om vol in het leven te staan. In 2003 studeert hij af aan de Hogeschool voor Journalistiek. Hij probeert zijn werk als tekstschrijver te combineren met fotografie. Momenteel studeert hij aan de Pabo omdat hij in de toekomst graag in het onderwijs wil werken. Ondertussen is hij getrouwd met zijn vriendin die ook nierpatiënt is maar bij wie de getransplanteerde nieren wel goed werken. 'Zucht van Verlichting' (2011) is zijn debuut.

Korte Beschrijving: De schrijver vertelt over zijn turbulente leven als nierpatiënt via de fictieve figuur Bas van Egt. Vanaf zijn tweede jaar heeft hij nierproblemen waarvoor hij vier keer per dag moet dialyseren en een streng dieet moet houden. Hij mag bijvoorbeeld maar heel weinig vocht binnenkrijgen en heeft daardoor altijd dorst. Op zijn zevende krijgt hij een niertransplantatie in de hoop dat hij daarna een redelijk normaal leven zal kunnen leiden. Helaas is niets minder waar. Deze transplantatie is het begin van een leven vol medische tegenslagen en complicaties. Bas zal voor zijn 32ste nog 5 keer een nieuwe nier krijgen en vele malen vaker moeten worden geopereerd. Steeds opnieuw moet er gestart worden met buikdialyse en later ook met de gevreesde hemodialyse. Elke keer wordt hem opnieuw bezworen dat de nieuwe nier echt heel goed bij hem past en dat de zware operatie deze keer alle kans van slagen heeft. En bij elke complicatie moet Bas opnieuw de keuze maken om niet de moed te verliezen en te vertrouwen op zijn artsen en de medische vooruitgang. Dankzij de constante en onvoorwaardelijke steun van zijn familie lukt het hem meestal om optimistisch te blijven. Hij is heel dankbaar voor alle liefde om hem heen en voor de kansen die hij steeds opnieuw krijgt. Maar soms wordt het toch teveel en ligt hij huilend van frustratie in het ziekenhuisbed te wachten op de volgende operatie. Hij gaat zich na de zoveelste tegenvallende transplantatie ook steeds meer afvragen of zijn kwaliteit van leven nog wel gebaat is bij opnieuw een zware ingreep, een lange herstelperiode en hevige bijwerkingen van medicijnen. Toch staat zijn leven niet alleen maar in het teken van zijn ziekte. Tussen de ziekenhuisopnames door doet Bas alle dingen die een gezond iemand ook zou doen en misschien wel met meer plezier en overtuiging. Hij doet aan sport, wordt verliefd, gaat studeren, maakt reisjes en geniet van de geboorte van zijn neefjes. Het is daarmee bovenal een verhaal over het vinden van een eigen pad naar een zelfstandig leven zoals iedereen dat op zijn eigen manier een keer doormaakt.

Wat viel op: Dit bijzondere verhaal staat niet in het teken van de constante dreiging van het sterven. De vele operaties vinden niet plaats in een sfeer van 'ontsnappen aan de dood' maar

juist in de hoop zo snel mogelijk het gewone leven weer op te kunnen pakken. Bas is zich wel sterk bewust van het overlijden van degene die hem een nieuwe nier schenkt, maar dit geeft hem juist een enorme levenslust. Zijn medische problemen zijn steeds aanwezig maar krijgen bijna nooit de overhand, het blijven avonturen in de zijlijn van een verder volwaardig leven en dat is, gezien de vele tegenslagen, absoluut bewonderenswaardig.

Citaten:

Pag. 9: 'Als mijn omgeving maar verder leeft als ik er niet meer ben. Ze mogen eventjes huilen, maar daarna moeten ze het leven weer oppakken. Iedereen moet snel weer lachen, het liefst al op mijn begrafenis. Ik heb genoten van het leven. Heb veel meegemaakt en kan terugkijken op een prachtige film die draait in mijn hoofd. Ik heb nergens spijt van. Wat ik absoluut niet wil, is dat iemand gaat zeggen; 'Het is beter voor hem, want hij moest zoveel naar het ziekenhuis bla bla bla.' Want dat is een grote leugen. Ik zou op deze manier tachtig willen worden! Ik hoop dat mijn ouders trots op me zijn en dat mijn broer en zus iets van me geleerd hebben. Als je iets wilt doen, doe het meteen en wacht niet tot later.'

Pag. 17: 'Al sinds mijn zevende, zo ver als mijn eigen geheugen gaat, hoor ik geregeld slecht nieuws. En dan niet zo van 'Bas, je legotrein is kapot,' maar meer van 'Bas, je moet gaan dialyseren en je leven zal totaal gaan veranderen.'

Pag. 41: 'Het gevecht tegen de elementen waartegen amper te strijden valt. Je moet je erbij neerleggen, anders ga je verliezen. Geef jezelf eraan over, anders wordt het een zwaar leven en ga je onderuit. Accepteren, roepen ze dan. Nou, dat valt niet mee.'

Pag. 41/42: 'De energie in mijn lichaam kon zich nooit echt opladen. Alsof je een batterij in de oplader doet en deze altijd veel te vroeg er weer uithaalt. Hij doet het dan wel maar veel korter dan andere batterijen. En als deze leeg is, laat hij het ook meteen helemaal afweten. Daarom kon ik geen dialysewisseling overslaan. Mijn batterij was nooit helemaal opgeladen, maar doordat ik vier keer per dag een wisseling deed, kon ik er elke keer weer een paar uur tegenaan. Ik leefde van wisseling naar wisseling en tussendoor genoot ik van wat het leven me bood.'

Pag. 46: 'Nog onbekend in deze medische wereld lieten mijn ouders zich leiden door de aan de universiteit afgestudeerde dokter, die geen leugen vertelde, maar wel belangrijke informatie achterhield.'

Pag. 54: 'Mam, is er nu iemand doodgegaan?' 'Ja, ergens is iemand overleden en die heeft zijn nier aan jou gegeven,' zei ze terwijl ze haar kleren aanschoot. 'Dat is dan wel heel aardig van hem geweest hè?' 'Ja, dat is zeker heel lief. Maar deze persoon heeft het gedaan om jou te helpen. Elke dag gaan er mensen dood, jongen. En sommige geven hun organen af en nu heb jij het geluk dat er eentje voor jou is,' legde mijn moeder zo goed en zo kwaad uit aan haar kind.'

Pag. 77: 'Met mijn immuunsysteem op ongeveer nul en met mijn op dat moment zeer slechte fysieke gesteldheid stonden de deuren voor elk virus wijd open. De tafel was nog net niet gedekt. Dankzij de medicijnen tegen de afstoting prednison en cyclosporine, de plastabletten en de bloeddrukmedicijnen zag mijn ontbijt eruit alsof ik een doosje M&M's erbij mocht slikken. Ander nadeel van de medicamenten waren de bolle toet die ik kreeg. De hoge dosis prednison deed mijn wangen opbollen alsof ik een hamster was die net een voorraad eten was

gaan halen.'

Pag. 85: 'Gezond en gelukkig. Het zijn woorden die bijna onafscheidelijk met elkaar verbonden zijn. Een gelukkig en gezond Nieuwjaar, gefeliciteerd met je verjaardag, Nog vele gezonde en gelukkige jaren. Geld maakt niet gelukkig en gezondheid is niet te koop. Gelukkig heb je je gezondheid nog. Allemaal uitspraken die deze twee termen als een siamese tweeling bij elkaar houden. Nou, ik heb geleerd om dat anders te zien. Los van elkaar. Gezondheid is een leuke bijkomstigheid, maar alles gaat om je gelukkig te voelen. Dat ik niet gezond ben zoals een ander, boeit me niet. Ik wordt liever gelukkig jong, dan gezond en ongelukkig oud. Dankzij mijn familie heb ik nooit met een gezond iemand willen ruilen, omdat ik dan nooit zo gelukkig zou zijn. [...] Elke keer weer realiseer ik me hoe belangrijk het is om te genieten van het leven.'

Pag. 106: 'De morfine werkte prima. Ik had geen pijn. Als ik wakker was, sprak ik tot God om te vragen of hij deze vijfde transplantatie nier aan het werk wilde zetten. De vorige eigenaar zou het heel vervelend vinden wanneer zijn of haar orgaan niet een nieuw leven kan geven aan een patiënt. De nabestaanden van de vorige eigenaar van de nier zijn in rouw. Ik ben in de zevende hemel. Hun verdriet is mijn geluk. Maar dan moet alles nog wel werken, anders zijn er twee families in de rouw.'

Pag. 128: 'Verder dan zoenen was ik op mijn zestiende nog niet geweest. Het leven dat ik leed, paste niet bij een meisje dat alleen maar aan vriendjes, stappen, bioscoopjes en veel drinken denkt. Als je mij als vriendje had, kreeg je er een hoop ellende bij. [...] De vele ziekenhuisopnames, de medicijnen, de onzekere situatie en de nog onzekere toekomst was niet voor een vriendinnetje weggelegd. Wilde je je leven met mij delen, dan kreeg je tegenspoed naast voorspoed er meteen bij. Daarnaast zochten veel tieners ook een echte kerel. Ik was nog een jongetje op de middelbare school. De baard begon heel langzaam in de keel te komen op mijn zestiende. [...] Daarnaast was ik net zo groot als een gemiddelde basisscholier en ik was ook niet de sportieve knul met een gespierd lichaam. Sportief was ik wel, maar gespierd, tja, als er zo vaak in je buik is gesneden, kun je die sixpack wel terug in de ijskast zetten.'

Pag. 145/146: 'Oké meneer van Egt, ik ga nu wat spierverslappers geven.' Het mooiste moment van een operatie. De paar seconden tussen het geven van het narcosemiddel en de slaap is fantastisch. Eerst die spierverslappers. Het lijkt alsof niet alleen je spieren volkomen tot rust zijn, maar ook je hersenen brengen je tot andere hoogten. De drug zorgt ervoor dat je heerlijk zacht je slaap gaat opzoeken. Alsof je op een wolk ligt en de zon je lichaam kleur en warmte geeft. Aan deze zorgeloze wereld wordt nog wat slaapmiddel toegevoegd. De operatietafel verandert in een zachte schapenwolk en de anesthesisten en chirurgen worden felle engelen met vleugels. Het piepende geluid van de apparatuur verandert in zingende vogels en de ellendige plakkers worden kusjes van een fee.'

Pag. 179: 'Ik kon natuurlijk tegen de artsen zeggen: zie je wel. Maar dat vond ik niet terecht. Bij deze heb ik het dan alsnog gezegd. Luister eens wat vaker naar de patiënt in plaats van naar protocollen, medische boeken en ervaringen uit het verleden. Die laatste geven, zeker in de medische wetenschap, geen garantie voor de toekomst.'

Pag. 183: 'God had me al een paar keer vlakbij zich geroepen, maar liet me gaan om te genieten van het leven op aarde. Maar op een of andere manier blijft hij mij testen met de

zwaarste proeven. Elke keer kom ik er sterker uit.'

Pag. 189: 'Als een antilope die achtervolgd wordt door een leeuw, probeerde ik te ontsnappen aan mijn chronische ziekte die als een jager elk moment de dodelijke kogel gevuld met depressie, een flinke inzinking, of erger kon afvuren. Ik zal er nooit vanaf komen. dat besef deed me zeer. Elke dag was een verrassing. Soms een mooie verrassing, soms een vervelende verrassing. Soms een pijnlijke, soms een prettig gevoel. Ik had het idee dat ik vooruit moest kijken. In de toekomst zodat ik beter kon anticiperen op dit soort avonturen. Ik moest de jager een stap voorblijven.'

Pag. 206: 'De rust van de dialyse gaf me moed om met veel hoop de toekomst tegemoet te gaan. Het grote verschil tussen dialyse en een donornier hebben is dat bij het eerste er rust in je hoofd is, maar onrust in je lichaam en bij het tweede is dat precies andersom. De dialyseperioden gingen bij mij altijd zo goed. Zeker de laatste jaren. Een streng dieet, wat ik altijd vreselijk vond en het allerergste, was verdwenen. [...] En met slechts enkele medicijnen en één keer in de zes weken een controle, voelde de dialyseperioden bij mij aan als rustperioden in mijn hoofd. [...] Omdat ik al vier nieren heb verprutst en zoveel heb meegemaakt, was mijn hoofd allesbehalve rustig wanneer ik een transplantatie had ondergaan.'

Pag. 233: 'Als ik wordt gebeld voor een nier, of ik moet opgenomen worden of er is iets met me, dan baal ik natuurlijk, maar heel stiekem ben ik dan ook een beetje blij. Dan weet ik namelijk dat ik weer alle aandacht krijg van iedereen. Dat is slecht, maar mijn nierziekte heeft me gevormd.'

Pag. 255/256: 'Door alles wat ik heb meegemaakt, de moeilijke tijden, de zware tijden, de leuke tijden, ben ik sterker geworden. Sta ik stevig in mijn schoenen. ben ik geworden wie ik ben. [...] Ik kan zonder te liegen zeggen dat elke operatie, elke prik, elk onderzoek, alle ellende en de vele pijnlijke emotionele klappen zeer de moeite waard waren voor hetgeen ik er voor heb terug gekregen. [...] Elk litteken op mijn lichaam is het bewijs van een ongelooflijk leven. Een tatoeage met een verhaal. Mijn verleden staat gegraveerd op mijn huid en staat voor daadkracht, doorzettingsvermogen en heel veel energie.'

Extra:

<http://www.bndestem.nl/regio/roosendaal/8801642/Bjorn-van-Empel-kreeg-zes-keer-vergeefs-een-niertransplantatie.ece>