



Zijn familie hield hem in leven

Ex-marinier André Bek werd getroffen door
een auto-immuunziekte en had dringend
een donornier nodig

DOOR WIM GLAS

André Bek (midden) kreeg vier keer een nieuwe nier:
van zijn ouders (links), van zijn vrouw en van zijn broer.

‘Hier heb ik nachtenlang rondgezworven. Dagen onder het zand geleefd. Verkenningen gedaan. Aanvallen uitgevoerd.’ André Bek maakt een weids armgebaar, alsof hij wil aangeven dat hij elk hoekje kent van deze uitgestrekte vlakte, die overwegend wordt gekenmerkt door zand, heide en naaldbossen. In 1981 bracht hij als jonge adelborst in dienst van het Korps Mariniers veel tijd door in dit gebied: De Loonse en Drunense Duinen, grenzend aan gezellige Brabantse dorpjes als Drunen, Loon op Zand en Kaatsheuvel. Het was een turbulente periode. André maakte deel uit van een uiterst selecte groep jongemannen die deelnamen aan de POTOM, de zwaarste militaire opleiding binnen de Nederlandse krijgsmacht. Loodzware fysieke trainingen werden afgewisseld met theorielessen in terreinnavigatie en wapenleer. André was een stoere, jonge twintiger. Hij was ijzersterk en waande zich onkwetsbaar.

Inmiddels zijn de haren van de Barendrechter grijs. Volgend jaar hoopt hij vijftig te worden. Hij laat zijn vrouw José, een 48-jarige, knappe, goedlachse blondine, voorgaan op een smal zandpad. Ze zijn al ruim vijfentwintig jaar samen. Liefde op het eers te gezicht was het. Op dansacademie De Klerk in Rotterdam ontmoetten ze elkaar, eind 1982. Zij was de lerares, André de leerling. Zij hield wel van avontuurlijke mannen, zei ze, nadat ze met hem had kennism gemaakt. ‘Ik heb wel iets met dansleressen,’ pareerde André gevat. Het was het begin van een hechte relatie. De toekomst lachte hen

toe. Maar het zou niet lang meer duren voordat het leven een scherpe wending zou nemen.

Na zijn militaire opleiding begon André aan een studie tandheelkunde. Hij maakte lange dagen en begon steeds meer last te krijgen van hevige hoofdpijn. Ook was hij vaak plotseling misselijk. Op zulke momenten was er weinig over van de stoere marinier.

Bezorgd over zijn gezondheid bezocht hij in 1983 een arts. Migraine, constateerde de dokter. Met een doosje pillen keerde André huiswaarts. Maar de klachten bleven en er volgden nieuwe bezoeken aan artsen en neurologen. In het Dijkzigtziekenhuis in Rotterdam stelde een internist in 1984 uiteindelijk de schokkende diagnose. André’s klachten hadden niets te maken met zijn studie of een migraine, hij leed aan de ziekte van Berger, een ongeneeslijke en slopende auto-immuunziekte die een ontsteking in de nierfil ters veroorzaakt. En hij verkeerde in de eindfase; zijn nieren functioneerden nog maar voor 15 procent.

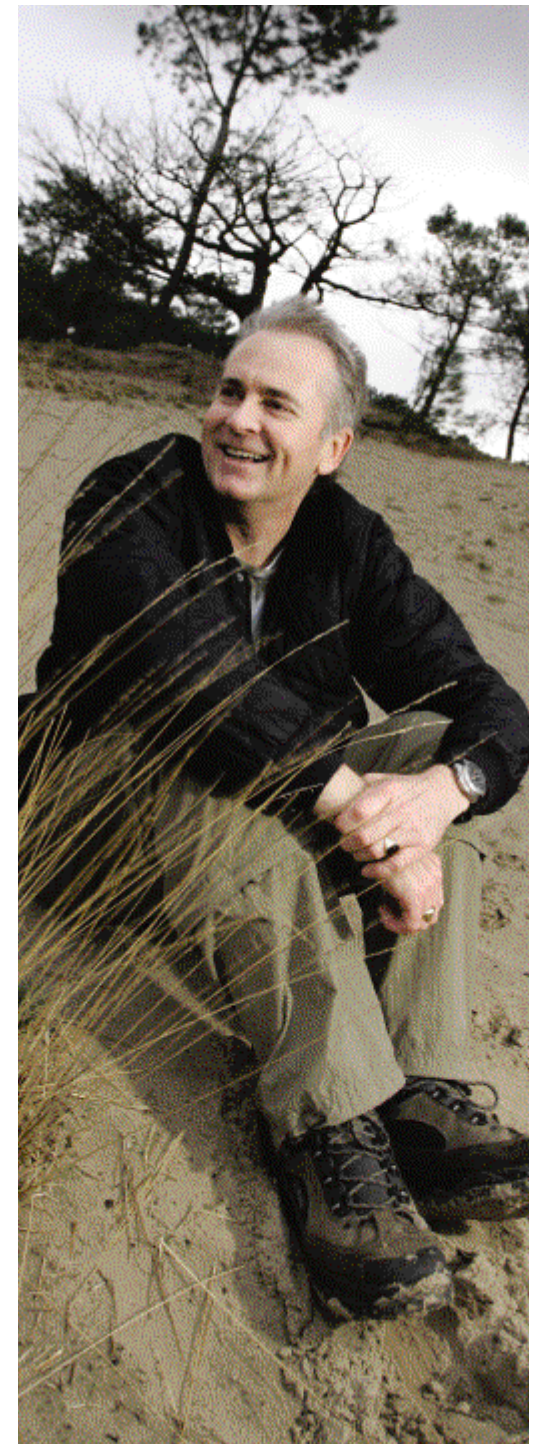
‘Je moet zo snel mogelijk beginnen met dialyseren, in afwachting van een geschikte donornier,’ zei de internist. André hoorde de onheilstijding met verbijstering en woede aan. Al zijn toekomstplannen werden in een klap van tafel geveegd. Een leven met José, dansen, reizen, duiken: samen met haar. ‘Ik ga nog liever dood,’ schreeuwde hij. Hij weigerde zijn leven te slijten aan een machine. Dat nooit. Maar hoeveel keuze had hij?

Voor veel nierpatiënten is het een realiteit die ze met gemengde gevoelens

ZIJN FAMILIE HIELD HEM IN LEVEN

ondergaan. De aansluiting op het dialyseapparaat, het bloed dat je lichaam via slangen verlaat en in de grote machine door een kunstnier wordt gezuiverd van giftige afvalstoffen, urenlang, drie tot vier keer per week. Enerzijds prijzen ze zichzelf gelukkig – zonder dialyse is hun dood niet ver weg. Anderzijds druist deze werkelijkheid in tegen elke vorm van levenslust. Het is puur overleven, wachtend op het moment dat je aan de beurt bent. Dat een geschikte donornier je de kans op je oude leven geeft – als het nog niet te laat is.

Het door helmgras en heide omzoomde pad meandert door het duinlandschap. Zo ver als het oog reikt is er geen mens te bekennen. Alleen het geblaf van spelende honden ergens in de verteerraadt de aanwezigheid van andere bezoekers aan dit natuurgebied. André vertelt: ‘Een nierpatiënt moet gemiddeld ruim vier jaar wachten op een donornier. Vandaag de dag worden patiënten daarom gewoon keihard gevraagd of ze een familielid hebben dat donor wil zijn. Niet wachten op een orgaan van een overledene, maar transplanteren bij leven. In de jaren tachtig was men daar veel terughoudender in.’ Des te specialer was het aanbod dat hij 24 jaar geleden kreeg, enkele uren nadat zijn wereld was ingestort. Terwijl hij in pyjama aan een vergadertafel in een ziekenhuiskamer zat met zijn ouders, broer en José, zei zijn moeder tegen hem: ‘André, het is mogelijk om een nier af te staan aan een ziek familielid. Wij willen dat voor jou laten onderzoeken. Papa, René en ik.’ André was



met stomheid geslagen. Een nier ontvangen van zijn eigen ouders of broer? Mochten zij dat risico wel lopen voor hem? Leven met één nier was weliswaar goed mogelijk, maar aan elke operatie kleefden gevaren. Kon hij dit aanbod wel accepteren? Op het gezicht van José verscheen – door haar tranen heen – een glimlach. In haar ogen gloorde een heel klein beetje hoop. Kon hij het weigeren?

Zowel zijn ouders als zijn twee jaar jongere broer René bleken geschikte donoren te zijn. Het was geweldig nieuws. Geen dialyse, geen wachtlijst. Er was direct een donornier beschikbaar. Zijn vader, directeur van een bevrachtingskantoor in de Rotterdamse haven en een man met een sterk ontwikkeld rechtvaardigheidsgevoel, bood zich als eerste aan. Bij toeval werd bij hem echter een aneurysma, een zwakke plek in zijn aorta, ontdekt. Dat was een bizarre samenloop die zijn leven reddde, maar hem uitsloot als donor. Zonder aarzelen wierp René zich daarna op. André voelde diepe bewondering voor de opofferingsgezindheid van zijn jongere broer. Hun band was er een als van kameraden. Ze hadden samen bij de marine gezeten. René kon door het vuur gaan voor een ander. Nu deed hij dat voor zijn broer.

Op 8 augustus 1985 was het zover. In het Dijkzigtziekenhuis gaven de broers elkaar een stevige hand. 'Sterkte joh... ik duim voor je,' zei André tegen zijn broer. 'Ja, sterkte hè.' Toen werd René weggereden. In de operatiekamer

verwijderden artsen zorgvuldig het circa 12 centimeter lange, boonvormige en ongeveer 160 gram wegende orgaan uit zijn buikholte en plaatsten het kort daarna bij André in zijn onderbuik. René hers telde snel: binnen een week was hij thuis. André onderging met spoed een tweede operatie. Zijn buikvlies was geperforeerd en zijn blaas lekte. De pijn was hels en het herstel verliep moeizaam. Maar de nier werd

wege de grote tekorten – in Nederland zijn circa 1200 patiënten in afwachting van een donornier – het heeft ook veel voordelen vergeleken met het transplanteren van een nier van een dode. Een nier van een levende donor hervat doorgaans sneller zijn functie en wordt minder vaak door het lichaam van de ontvanger afgestoten. En de gevaren voor de donor zijn minimaal. Het risico op overlijden vanwege complicaties

toe. Als een sluipmoordenaar openbaarde de ziekte zich. 'In het begin merk je er weinig van,' zegt hij. 'Je voelt je wat vaker moe, je bloeddruk is wat hoger en je krijgt overal last van jeuk.' Maar zijn toestand ging na verloop van tijd snel achteruit. Ziek van misselijkheid stond hij 's morgens op. Na tien meter lopen was hij volledig uitgeput. De nier van zijn broer functioneerde nauwelijks nog.



door zijn lichaam geaccepteerd en na verloop van tijd genas André volledig. Hij en José zogen het leven in zich op als nooit tevoren. De zandloper was weer omgedraaid.

Het donorschap van levende personen is niet alleen pure noodzaak van-

wordt geschat op 0,03 procent, oftewel 3 op de 10.000. Daarbij komt dat de nier van een levende donor gemiddeld vijftien à twintig jaar meegaat, dat is ongeveer twee keer zo lang als een nier van een dode.

André was minder fortuinlijk. Na drie jaar sloeg het noodlot opnieuw

Op 11 januari 1989 maakte André opnieuw de gang naar het ziekenhuis. Ditmaal met zijn vader. Hij kon zijn eerdere aanbod nu wel waarmaken. André accepteerde het met zeer gemengde gevoelens. Die van dankbaarheid en schuld. Weer zag hij hoe een dierbare in bed werd weggereden. André

wenste zijn vader sterkte. 'Dag jongen, het allerbeste,' antwoordde zijn vader.

Wederom slaagden de operaties en zowel André als zijn vader herstelde goed. Opnieuw knokte André zich terug in het leven, gesteund door José en zijn familie. Er werd hem voor de tweede keer het leven geschonken. Maar voor hoe lang?

André's gelaatstrekken hebben iets jeugdigs, zijn ogen staan vriendelijk. Het is moeilijk voor te stellen dat deze man tijden heeft gekend waarin elke stap hem te veel was. Nu beweegt hij zich soepel over het ongelijke terrein. Zijn leven is drukker dan ooit. Hij werkt als adviseur kwaliteit en ontwikkeling in een sport- en gezondheidscentrum in Barendrecht, traint topsporters en is veel tijd kwijt aan de media-aandacht die zijn boek heeft opgeleverd. In 2007 verscheen *Dansen in het zand*, een autobiografie over zijn leven als nierpatiënt, meer nog een spannend boek over kwetsbaarheid en het overwinnen van tegenslag. Regelmatig ontvangt hij e-mails van lezers die kracht hebben geput uit zijn inspirerende verhaal. Zelf dacht hij in tijden van ziekte vaak terug aan de woorden van de kapitein bij het Korps Mariniers: 'Tijgers van Nederland, als jul-

lie denken dat je echt niet meer kan, kan je nog eens zoveel!' Hij wist het: hij mocht nooit opgeven.

De ziekte kwam nog twee keer terug. Op 18 januari 1994 werd André opnieuw getransplanteerd. Deze keer ontving hij een nier van zijn moeder. Tien jaar nadat ze hem had toegesproken in de kleine ziekenhuiskamer loste ze haar onbaatzuchtige belofte in. Het kenmerkte haar: altijd lief voor anderen en hard voor zichzelf.

In 1997 reden André en José naar het Paracentrum Teuge, vlakbij Apeldoorn. André's wens – een die artsen al jaren daarvoor voor onmogelijk hadden gehouden – stond op het punt in vervulling te gaan. Niet veel later steeg hij op in een Cessna en zweefde kort daarna samen met José door het lucht-ruim. Want als je echt wilde, kon er heel veel.

De nier van zijn moeder hield André ruim tien jaar in leven, toen kondigde de gewetenloze ziekte zich weer aan. José had inmiddels jaren daarvoor haar besluit genomen. Nu was het haar beurt. Zij wilde laten onderzoeken of ze een nier aan haar man kon afstaan. André weigerde. Hij kon niet toestaan dat zijn vrouw zich in gevaar bracht voor hem. Maar José was streng en

vastberaden: 'André, het gaat niet om jou, maar om ons. Als je weigert, ben je een egoïst.'

Ten slotte stemde André schoorvot in. Maar eerst moest worden onderzocht of hij haar nier wel kon ontvangen. Was er wel een match? Na tal van onderzoeken volgde het goede nieuws: transplantatie was mogelijk. Op 23 augustus 2004 togen André en José naar het Erasmus MC in Rotterdam. Morgen was de grote dag. 's Avonds – voordat ze elk naar hun eigen kamer gingen – namen ze afscheid van elkaar. 'Tot ziens in een ander leven, schat,' zei José hoopvol. In bed op zijn kamer voelde André de tranen in zijn ogen branden. Wat verlangde hij naar het moment waarop hij haar weer in z'n armen kon houden.

André snuift de frisse boslucht in zich op. Van achter de sluierbewolking breekt de zon door. Het is drieënhalftal na de laatste operatie en ruim tweeëntwintig jaar na de eerste. Hij is er nog steeds. In deze omgeving waande hij zich ooit onoverwinnelijk. Inmiddels weet hij wel beter. De confrontatie met zijn sterfelijkheid heeft hem een ander mens gemaakt, nederiger, spiritueler en milder. De vier geschonken nieren van levende donoren zijn volgens artsen wereldwijd niet eerder vertoond. André beseft hoeveel geluk hij heeft gehad. Hij zag de afgelopen jaren nierpatiënten van dichtbij sterven; voor hen kwam een donornier te laat. De huidige Nederlandse Wet op de orgaandonatie is hem dan ook een doorn in het oog. 'Nu ben je

geen donor, tenzij je dat nadrukkelijk aangeeft. Het zou precies andersom moeten zijn,' zegt hij strijdvaardig. Door gesprekken met Tweede Kamerleden probeert hij politici dan ook aan het denken te zetten. 'Het is een discussie die alle partijen bezighoudt.'

André heeft het leven op waarde leren schatten. Zijn lichaam heeft de nier van José uitsteekend geaccepteerd en dankzij verbeterende medicatie kan hij er in potentie nog zo'n twintig jaar mee vooruit, mits de ziekte niet eerder terugkeert. Hij plukt elke dag, samen met José. Binnenkort verhuizen ze van een drukke Vinex-wijk naar een appartement met vergezichten over de Nieuwe Maas en de skyline van Rotterdam. Daarna willen ze sparen voor een reis naar Nieuw-Zeeland. Als geen ander weten ze hoe belangrijk het is om dromen te verwezenlijken.

Ze klauteren een kleine duin op en staan oog in oog met een oude imposante grove den. Zijn kale takken reiken grillig naar de hemel. De boom vormt de schakel tussen het heden en een ver verleden. Als marinier rustte André tijdens pikdonkere nachten uit tegen zijn brede stam. Later picknickte hij op deze plek samen met José, kwamen ze bij van wandelingen die André weer op krachten brachten, verwonderden ze zich over de natuur en het leven, en voelden ze zich geborgen aan de voet van deze boom. Ze vieren het leven en elk jaar herdenken ze samen met familie de data waarop André opnieuw het leven kreeg aangereikt – als vier extra verjaardagen. ■

Zij gaven hem een nieuwe nier

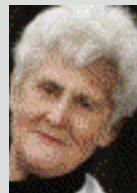
Gedurende een periode van bijna 20 jaar ontving André vier keer een nier van zijn familieleden.



Broer René
08/08/1985



Vader Aad
11/01/1989



Moeder Wil
18/01/1994



Vrouw José
24/08/2004