

Jasper

- 19 jaar.
- Lijdt aan het Prune Belly Syndrome, een genetische afwijking die gepaard gaat met nierfalen.

Vanaf de dag dat ik geboren ben, heb ik geen één week zonder pijn geleefd.

Door mijn ziekte ontbreekt er een deel van mijn buikspieren, heb ik ernstige afwijkingen aan mijn urinewegen en last van nierfalen. Al in mijn eerste levensmaanden begon mijn lichaam mijn nieren af te stoten. Toen ik vijf was, kreeg ik een nieuwe nier, die een paar jaar later alweer lichtjes begon af te nemen. Na de transplantatie moest ik om de twee weken naar het ziekenhuis. Ik lag meer in bed dan dat ik op school zat. Ik zat in de jeugdbeweging, maar ben in al die jaren hooguit vier keer mee op kamp geweest. Na mijn geboorte hebben mijn ouders getwijfeld of ze me wel zouden laten opgroeien, zo zwaar wisten ze dat mijn ziekte zou zijn. Ze hebben me laten leven, maar ik zou perfect snappen als ze dat niet hadden gedaan.

Ik weet wat het is om compleet 'op' te zijn. Toen ik twaalf was, ging het heel snel bergaf met mijn nieuwe nier. Ik had al weinig energie, maar toen ging ik van 'iets' naar 'niets'. Terwijl mijn klasgenoten aan het ravotten waren, lag ik aan de dialyse. Twee en een half jaar, tot aan mijn tweede transplantatie, was ik aan mijn bed gekluisterd. Mijn afweersysteem was zo zwak dat ik de ene infectie na de andere kreeg. Eén long was zo aangetast dat ze een stuk weggenomen hebben. Ik kon niks meer, had alleen maar pijn. Het was de hel. Mijn gedachten sloegen op hol, ik kreeg woedeaanvallen uit pure onmacht. Toen al vroeg ik aan mijn moeder: ga ik ooit iemand vinden die zal begrijpen wat ik meeemaakt heb? Als je op zo'n jonge leeftijd zo'n uitspraak doet, ben je eigenlijk geen kind meer.

Als ik toen euthanasie had kunnen aanvragen, was ik er nu niet meer geweest. Daar ben ik vrij zeker van. Ik leef nog, maar ik heb niet het gevoel dat ik veel gemist zou hebben mocht dat niet zo zijn. Maar ik had geen keuze toen, ik moest wel doorzetten, hoe ondraaglijk het ook was. Ik heb toen zelfs een paar keer gedacht om er zelf een einde aan te maken. Ik zag gewoon geen andere uitweg - en ik niet alleen. Ik heb in het ziekenhuis genoeg verhalen gehoord

den. Op mijn tiende dacht ik al na over de dag dat ik ooit zou kiezen om te sterven. Een echte jeugd heb ik niet gehad. Ik heb veel stappen overgeslagen. Dat merk ik vandaag nog steeds als ik naar mijn leeftijdgenoten kijk.

Op lijden staat geen leeftijd. Als ik de tegenstanders van de uitbreiding van de euthanasiewet hoor, gaan mijn haren overeind staan. Ze stellen het voor alsof zomaar iedereen naar de apotheker zal

“Op mijn tiende dacht ik al na over de dag dat ik ooit zou kiezen om te sterven. Maar ik had geen keuze toen.”

van zwaar zieke jongeren die ooit op dat punt stonden. Alleen al daarom zou euthanasie bij minderjarigen mogelijk moeten zijn. Hoe jong of oud je ook bent, iedereen heeft recht op een waardig einde. Wat voor zin heeft het om iemand die geen enkele levenskwaliteit meer heeft tot op het laatste moment laten afzien?

Een kind dat zo zwaar ziek is, weet maar al te goed wanneer het genoeg geweest is. Geloof me. Dat minderjarigen niet 'volwassen' genoeg zouden zijn om te beslissen over hun eigen leven, vind ik niet waar. Van jongsaf aan zat ik in het ziekenhuis tussen dokters en verplegers. Ik wist heel snel waar het over ging, ben heel vroeg volwassen gewor-

kunnen gaan om een spuitje te vragen. Daar word ik echt kwaad van. Het gaat hier niet om jongeren die het opgeven omdat ze een mindere dag hebben. Pas op, ik begrijp dat je als ouder alles wil doen om je kind niet te moeten afgeven. Maar hoe ver moet je gaan? Ook kinderen hebben grenzen. Het heeft geen zin om die te blijven verleggen. Ik heb in mijn leven al veel kinderen en jonge mensen van mijn vriendengroep in het ziekenhuis zien sterven. Hun lichaam was gewoon op. Nodeloos lijden kan heel ver gaan.

Ik deins er niet voor terug om mijn mening te geven. Ik vind het jammer dat niet méér jongeren in dezelfde situatie als ik van zich laten horen. Want dat ►