

- Nik (35) heeft zeer recent een niertransplantatie gehad. Door de afstotingsmedicatie die hij nu slikt, moet hij voorzichtig zijn met sociaal en intiem contact: de medicijnen onderdrukken zijn afweersysteem. 'Ik mag niets oplopen, nog geen verkoudheid. Daardoor voel ik me minder vrij bij mijn contacten met anderen. Alle leefregels die ik kreeg opgelegd, staan haaks op hoe ik mijn leven wil leiden.'

Geluk of gezondheid?

Als intimiteit een gevaar vormt

TEKST: HESTER SCHAAF / FOTO'S: TOIN DAMEN

'Ik weiger mezelf in een hokje te laten duwen', begint Nik. 'Er zijn veel labels voorbijgekomen in mijn leven: onhandelbaar, depressief, patiënt, homo en meer. Ik zou iedereen, ook artsen en andere zorgverleners, op het hart willen drukken: kijk voorbij de labels. Stel vragen. Zie de hele persoon, niet alleen dat ene stukje. Dat klinkt logisch, maar in mijn ervaring ontbreekt dat vaak. Meestal gaan, zeker in de zorg, regels en protocollen voor.'

Een paar maanden geleden heb ik een niertransplantatie mogen ondergaan. Dat redde mij, medisch gezien. Maar ik heb het heel moeilijk gehad met de periode ervoor en erna. Voorafgaand aan de transplantatie heb je veel gesprekken. Met de nefroloog natuurlijk, maar ook met een verpleegkundige.

De verpleegkundige vertelde waarmee ik rekening moest gaan houden en hield de allerstrengste

protocollen aan, tot op het detail nauwkeurig. Dat joeg mij behoorlijk angst aan.'

Kil en zakelijk

'Het eerste half jaar moet ik oppassen met uitgaan, met onder de mensen zijn. In een restaurant aan de kant gaan zitten. Bij een feestje vooraf vragen of er mensen ziek zijn. Mijn vrijheden werden ingeperkt, het gesprek voelde heel kil en zakelijk. Ik vroeg of er enige ruimte was, of ik érgens aan kon meedoen. Het antwoord was dat dat mijn eigen verantwoordelijkheid is. Met dat antwoord kan ik niet zoveel. Ik wil weten hoe ik de juiste keuzes kan maken. Dat zelf te moeten uitzoeken, voelt heel eenzaam. Ik miste begeleiding daarbij.'

Meedoen, aansluiting vinden, mezelf kunnen zijn... Dat is leven voor mij. Intiem contact met anderen, verbinding, warmte. En dan bedoel ik dat niet alleen seksueel, het zit ook in gewoon een knuffel geven aan iemand, vrijwilligerswerk doen,



Nik in het kort

Toen Nik van Hoogstraten 2½ jaar was, kreeg hij hersenvliesontsteking. Dit leidde tot epilepsie en hersenschade, waardoor hij moeite heeft met onder andere lezen en schrijven. Tien jaar geleden werd nierschade bij hem ontdekt. De werking van zijn nieren bleef achteruitgaan. Begin 2025 ontving Nik een donornier van een goede vriendin.



‘De transplantatie redde mij, medisch gezien. Maar nu moet ik oppassen met uitgaan, met onder de mensen zijn’





anderen helpen. Als ik verbinding kan zoeken, intimiteit vind, geeft dat zin aan mijn leven.'

Veilige seks?

'Het voelde alsof ik voor een dilemma werd geplaatst: kiezen voor een gezond lichaam zonder levensgeluk of voor levensgeluk met risico's voor je gezondheid. Mijn gedachten bleven vooral hangen op gevolgen voor intimiteit en seksualiteit, omdat ik op mannen val en er in de gayscene veel soa's (Red.: seksueel overdraagbare aandoeningen) rondgaan. De verpleegkundige benadrukte: je mag alleen nog veilige seks hebben. Ik gebruik altijd een condoom, dus dat leek me niet echt een probleem. Maar wat is echt veilig? Je kan nog steeds een soa oplopen bij het zoenen. Orale seks is sowieso onveilig, en orale seks met een condoom, daar zit niemand op te wachten. Ik werd wat onzeker van het gesprek. En ik dacht: wil ik die transplantatie nog wel? Het leek mij zonde van die nier als de operatie mijn levensgeluk zou bedreigen omdat ik niet vrijuit contact met anderen kan hebben.'

Onbezorgd ontmoeten

'Het klinkt nu alsof het mij puur om seks gaat, maar dat is niet zo. Dat is hooguit 20% van het verhaal. Veel meer gaat het mij om intimiteit, om verbinding. Dat is wat ik heel belangrijk vind in mijn leven en wat ik zo mooi vind aan feesten in de

'Mijn advies aan artsen en zorgverleners? Stel vragen. Kijk naar wie je voor je hebt en wat belangrijk is in zijn of haar leven. Houd niet alleen vast aan protocollen'



De regenboogvlag staat voor steun en solidariteit voor onder andere de homogemeenschap. De verschillende kleuren symboliseren dat iedereen gelijke kansen en rechten heeft, ongeacht kleur, geaardheid of welke achtergrond dan ook.

Kijk voorbij labels als 'nierpatiënt' en 'homo'

gayscene. Het is een community, er heerst een energie van diversiteit en gelijkwaardigheid, ik kan er mezelf zijn en word er niet veroordeeld om wie ik ben. Ik weet even niet hoe ik straks weer die wereld in kan.

Als je homo bent en je wilt mensen van jouw leeftijd vinden, kom je snel in deze scene terecht. De feesten zijn belangrijk om elkaar te ontmoeten, je vindt niet gauw een bruine kroeg voor homo's, in mijn woonplaats is die er niet. Maar deze scene matcht totaal niet met mijn ziekte en het beleid van het ziekenhuis. Hoe kan ik na mijn transplantatie nog onbezorgd naar zo'n feest gaan en daar met een leuke jongeman dansen en zoenen? Je kunt ook vooraf vragen stellen, stelde die verpleegkundige voor. Over of zo'n jongen veilig vrijt enzo. Alsof dat zo te plannen valt. Je kunt toch niet bij elke ontmoeting vragen: hé, hoe vaak ben jij getest? Wanneer had je voor het laatst een soa? Met hoeveel mannen heb je afgelopen maand seks gehad?'

Té goed

'Uiteindelijk koos ik tóch voor een transplantatie. Hoe het sindsdien met mijn gezondheid gaat, wisselt nog. Positief is dat de band met mijn zorgverleners aanzienlijk is verbeterd. Ik ben bijvoorbeeld heel blij met mijn maatschappelijk werker in het ziekenhuis. Hij kijkt naar mij als mens. Dat is ook wat ik nadrukkelijk bij mijn artsen heb aangedragen: kijk naar de mens. Niet eerst naar hoe het in de boekjes staat, maar naar: wie zit er tegenover mij? Wat is belangrijk voor deze persoon? Maatwerk, levensgeluk. Daar gaat het om.

Aan al mijn zorgverleners in het ziekenhuis heb ik duidelijk gemaakt hoe ik nu rekening houd met activiteiten die mijn gezondheid kunnen schaden. Hoe ik tot op de millimeter nauwkeurig afwegingen maak. En hoe belangrijk ik het vind om onder de mensen te zijn en juist in deze onzekere periode aandacht en liefde te krijgen van anderen. Mijn artsen reageren hier heel fijn op. Toen het enkele weken na de operatie met mijn gezondheid de goede kant op leek te gaan, zei mijn nefroloog: Nik, je doet het té goed. Denk iets minder na, zet dat mondkapje maar af in de trein, je kunt weer





gewoon een restaurant binnengaan. Lekker gaan doen. Voor jou is dit het beste medicijn dat er is.

Daar was ik heel blij mee.

Luisteren naar patiënten kan hun welzijn bevorderen en eraan bijdragen werkwijzen in een ziekenhuis te verbeteren. Fijn dat mijn behandelaars dit ter harte nemen en rekening houden met mijn wensen en grenzen. Ons contact is nu heel warm.'

Leven als een monnik

'Helaas volgde een grote tegenslag. In mijn donornier hoopte zich vocht op. Om dit af te voeren, kreeg ik een drain aangemeten. Zo'n slang die aan mijn buik vastzit, heeft natuurlijk impact op mijn dagelijks leven. Heel teleurstellend. Doe ik zo mijn best om gezond te leven en doen mijn artsen zo hun best om mee te denken, laat mijn lichaam me in de steek.

Hierdoor moet ik dus opnieuw noodgedwongen voorzichtig zijn, leven als een monnik. Dat geldt trouwens niet alleen voor feesten hè. Het gaat bijvoorbeeld ook over Koningsdag vieren, of festivals die ik in de zomer zou willen bezoeken. Ook ben ik meer terughoudend in de omgang met mijn kleine neefje. Wat als hij nou verkouden is, mag ik hem dan helemaal niet meer knuffelen? Moet ik een klein kind als gevaar voor mijn gezondheid zien?'

Nik schrijft een boek

'Mijn missie blijft: maatwerk en inclusie bereiken. In de zorg en overall. Daar moet het meer over gaan. Daarover gaat ook mijn boek, dat deze zomer verschijnt. Ik vind het heel spannend, het is een erg persoonlijk verhaal. Hoe zullen mensen reageren? Heeft het gevolgen als ik ga solliciteren? Maar ik vind het verhaal te belangrijk om niet te delen. Mijn advies aan anderen is dan ook: schroom niet, praat met artsen over wat jij belangrijk vindt. Geef je wensen aan, geef je grenzen aan.'

Kracht-kistje

Van hokje naar hart: Nik geeft ook workshops waarbij hij deelnemers vraagt kracht-kistjes te maken. Met spullen die iets zeggen over hun leven, hun passies, hun pijn, hun talenten en hun dromen. Meer weten over Nik en al zijn activiteiten? Kijk op <https://nikvanhoogstraten.nl>.



Het boek dat Nik schrijft, komt in september 2025 uit bij uitgeverij Kompas en is daar nu alvast te bestellen:

www.uitgeverijkompas.nl.

De titel is *Ik ben geen label. Waarom labels zorgt voor hokjes, discriminatie, uitsluiting, vooroordelen en stereotyping*. De prijs wordt € 22,95.