

# geschenk

Verder leven dankzij een donororgaan...

# uit de hemel

...vijf ontvangers vertellen

TEKST: MARLIES JANSEN. FOTOGRAFIE: DANA VAN LEEUWEN. STYLING: SANDRA KISSELS

**Marcia Navest (28)** is geboren met taaislijmziekte. Lijkwit, broedmager en met een zuurstoftank achter op haar rolstoel was ze op haar twintigste druk bezig haar begrafenis te regelen. Acht jaar geleden kreeg ze nieuwe longen.

'De wachttijd voor donorlongen was twee jaar. Tweé jaar! Zou ik dat wel halen? Mijn longen functioneerden nauwelijks meer. Als er niets zou gebeuren, zou ik langzaam stikken. Na de transplantatie heb ik, samen met mijn moeder, de begrafenisplannen demonstratief versnipperd: die hebben we niet meer nodig. Op mijn transplantatiedag gaan we altijd uit eten. Dit jaar word ik 'acht'. Want acht jaar geleden is mijn leven opnieuw begonnen. Ik moest in het begin echt overal aan wennen. Zoals aan het feit dat ik zomaar de trap op kon rennen. Vroeger deed ik er minstens een kwartier over om boven te komen, trok ik mijn zuurstoftank tot het maximum open en had ik nog een

kwartier nodig om bij te komen. Ik vind het geen raar idee om longen van iemand anders in mijn lichaam te hebben. Er zijn mensen die roepen: 'Daar zit de ziel in!', maar zo zie ik het niet. Het zijn organen van een ander, die zich ervan bewust was dat als hij er zelf niets meer aan had, een ander er nog heel gelukkig mee kon zijn. Ik voel me door de donorlongen in zoverre anders, dat ik me weer gezond voel. Eindelijk volop kan leven. Kan werken, genieten van eten, reizen, sporten. Geweldig! Ik rijd graag paard en tennis veel. Nu train ik intensief voor de Europese Spelen voor hart- en longgetransplanteerden. Ik wil graag een engel op mijn schouder laten tatoeëren. Ik heb niet één, maar een heel arsenaal aan beschermengelen. Meerdere keren heb ik op het randje van de dood gezweefd, maar elke keer kwam ik er weer bovenop. En mijn donor is mijn reddende engel. Zonder hem of haar had ik hier niet gezeten.'

'de begrafenisplannen heb ik na de transplantatie versnipperd'





**Yvette Draisma (44)** heeft al meer dan twintig jaar een donorlever. Op haar negentiende werd ze doodziek. Ze bleek levercirrose te hebben als gevolg van een auto-immuunziekte. Haar donor stuurde ze een bedankbrief.

'Ik mag niet boos of chagrijnig zijn, dacht ik de eerste tijd na de transplantatie. Dankbaar moest ik zijn, blij dat ik er nog was. Dat ben ik ook, maar die houding werkte natuurlijk niet. Ik ben relatief nuchter over het feit dat ik een donororgaan heb. Ik voel me er niet anders door. Denk ook nooit: er zit een orgaan van iemand anders in mijn lijf. Nee, het is mijn lever, hij zit in mijn lichaam. Ik voel hem zoals ook jij hem voelt: niet.

Tien jaar na de transplantatie heb ik de nabestaanden van de donor via het transplantatiecentrum een brief gestuurd. Het centrum neemt contact met ze op en stuurt de brief door, als ze hem willen ontvangen. Eerder vond ik die stap te moeilijk. Ik was bang de nabestaanden te confronteren met een gelukkige halleluja-brief, terwijl zij met groot verdriet zitten. Tot ik hoorde dat de meesten juist graag bericht krijgen. Ik wilde hen laten weten dat het goed met mij gaat en mijn dankbaarheid tonen. Maar hoe kun je nou dankjewel zeggen voor zoiets groots? Voor mij zit hem dat in zorgvuldig omgaan met je lichaam en genieten van je leven. Dat doe ik heel bewust. Ik geniet van mijn werk, mijn gezin, van sporten. Ik tennis, squash en schaats. Sinds 2003 doe ik ook elke twee jaar mee aan de Wereldspelen voor getransplanteerden. Toen ik brons won en de medaille werd uitgereikt op mijn transplantatiedatum, heb ik naar boven gekeken. Dank je wel!'

**'op mijn lichaam ben ik zuinig uit dankbaarheid'**

**'mijn onverwachte zwangerschap was aanvankelijk een schok'**

**Hester Eerden-Landa (31)** werd op haar achttiende plotseling doodziek. Door een zeldzame auto-immuunziekte functioneerden haar nieren niet meer. Ze moest meerdere keren per dag aan de dialyse. Tot zes jaar later een donornier beschikbaar was. Vorig jaar werd Hester moeder.

'Het eerste wat ik vroeg toen ik bijkwam na de transplantatie was: wie is de donor? Dat krijg je niet te horen, maar ik was benieuwd wie mij dit geluk had gegund. Ik heb geen idee wat voor persoonlijkheid mijn donor had, maar het is een fantastisch persoon geweest. Hij of zij heeft mij mijn leven terug gegeven. Dankzij de nier heb ik mijn 'oude ik' weer terug, in plaats van genoeg te nemen met dat beetje wat ik kon. Zo kan ik bijvoorbeeld weer ad rem reageren, iets waar ik vroeger geen energie voor had. Ook is het heerlijk om te werken en te sporten. Van een simpel uurtje tennissen, ga ik compleet uit mijn dak. En ik ben zelfs moeder geworden. Mijn onverwachte zwangerschap was aanvankelijk een schok. Hoe graag ik ook kinderen wilde, een zwangerschap zou gevaarlijk kunnen zijn voor het kindje en voor mij. Maar Eline is na een prima zwangerschap geboren. Zij is echt ons wondertje.

Na de transplantatie duurde het anderhalf, twee jaar voordat mijn nier het goed ging doen en alle complicaties verleden tijd waren. Toen voelde ik heel sterk: nu kunnen wij samen verder. Het was alsof ik toen pas echt heb toegelaten dat ik met een donororgaan leef. De 'donornier' zoals ik hem altijd noemde, werd mijn nier, een onderdeel dat bij mij hoort. Het voelt alsof de donor en ik een team zijn. We doen het samen.'







**'het voelde alsof ik van iemands dood profiteerde'**

**Mijke Smit (38)** had vage klachten zoals hoofdpijn, buikpijn en misselijkheid. Tot ze zo moe was dat ze amper de trap op kon. Stress, dacht haar huisarts. Tijdens een wintersportvakantie acht jaar geleden ging het mis. In een Frans ziekenhuis werd duidelijk dat ze snel een harttransplantatie nodig had.

'Ik bleek een hartspierziekte te hebben. Mijn hart was groot en uitgerekt, als lubberend elastiek. Terug in Nederland werd vastgesteld dat ik nog maar een paar uur te leven had. Ik kreeg een steunhart – een machine die mijn bloed rondpompte – tot er een donorhart beschikbaar was. Het idee dat iemand zou overlijden, het hart uit zijn of haar lichaam zou worden gehaald en in dat van mij verder zou kloppen, bezorgde me paniekaanvallen. Het was zó'n bizar, surrealistisch idee. Intussen vocht ik me door de dagen heen. Ik was veel te jong om dood te gaan, maar ik voelde alle energie uit mij wegvloeien. Ik realiseerde me dat het de wens was van mijn toekomstige donor om na de dood organen af te staan en dat mijn leven zonder transplantatie snel afgelopen zou zijn. Ik moest die tweede kans dus wel accepteren. In het begin had ik nachtmerries, waarin ik werd achtervolgd. Ik verdiende het niet, ze wilden het hart terughalen. Ik voelde me verschrikkelijk schuldig. Alsof ik profiteerde van andermans dood, ook al was die persoon niet voor mij overleden. Het kostte tijd om alles wat er was gebeurd te verwerken. Mijn leven is veranderd, maar dat is niet verkeerd. Ik ben dankbaar voor deze extra jaren. Het is fantastisch dat ik alles weer op eigen kracht kan doen. De eerste keer dat ik mijn verjaardag thuis kon vieren, met al mijn vrienden om me heen, was zó bijzonder. Bij alle 'eerste keren' schoot stevast door mijn hoofd: mede mogelijk gemaakt door... Het is zó gaaf dat ik alles gewoon weer kan doen.'

**'het leven gaat weer door en dat was ook de bedoeling'**

**Een jaar geleden kreeg Mark Kruit (38)** een nier van zijn vrouw Michèle. Zijn eigen nieren functioneerden niet meer doordat hij verkeerde medicijnen had gekregen tegen zijn chronische darmziekte.

'Michèle en ik matchen niet, wij hebben verschillende bloedgroepen. Maar omdat er geen geschikte donor voor mij was, stelde het ziekenhuis een nieuwe techniek voor die is ontwikkeld vanwege het gebrek aan donoren. De antistoffen tegen Michèle's bloedgroep moesten uit mijn bloed worden gefilterd. De hele procedure was zwaar. Ik ben super trots op Michèle, dat ze het aandurfde. Ze bood zelf aan om mijn donor te worden. Ik vond het heftig: mocht ik dit wel van haar verlangen? Ik had niets te verliezen, alleen maar te winnen. Zij had wél een keuze. Tijdens het voortraject hadden we gesprekken met een psycholoog. Wist ze wel zeker dat ze het wilde? En stel dat onze relatie ooit zou stranden? Voor een relatie heb je immers geen levenslange garantie. Als je uit elkaar gaat, kun je niet zeggen: 'Ik wil mijn nier terug.' Maar Michèle had geen enkele twijfel. Zij wilde dit graag voor mij doen. Bovendien werd háár leven ook beperkt door mijn ziekte. Ik was de laatste jaren het grootste deel van de tijd heel erg moe en lag regelmatig te rusten. Mijn nieuwe nier deed het meteen fantastisch. Ik werd snel fitter, genoot daarvan, terwijl Michèle juist verschrikkelijk moe was. Ik voelde me schuldig: wat heb ik je aangedaan? Gelukkig gaat het nu goed met haar. Dat ik een stukje van Michèle bij me draag dat mijn leven heeft gered, voelt bijzonder. De eerste weken waren we in de zevende hemel. Ongelooflijk dat dit kán. Die euforie vergeet ik niet hoor, maar ik merk dat het leven nu weer doorgaat. En dat was ook precies de bedoeling. Ik doe weer mee, voel me nuttig.' >



## wel of niet donor worden?

Na je dood kun je in het meest gunstige geval het leven van vier mensen redden of de kwaliteit ervan verbeteren. Dat klinkt makkelijk, die organen en weefsels heb je immers niet meer nodig.

Toch is orgaandonatie voor de meeste van ons een allesbehalve simpele keuze. Potentiële donoren 'twijfelen', zijn 'laks' of 'de benodigde formulieren kwijt', blijkt uit enquêtes. Waarom lijden we massaal aan uitstelddrang als het aankomt op het nemen van deze beslissing? Onbekendheid over wat er na je dood met je lichaam gebeurt, is de belangrijkste reden: Wordt het lichaam meteen meegenomen en opengesneden? Ben ik dan eigenlijk wel echt dood? Zien de nabestaanden me nog wel terug? En hoe? Of word ik een pretpakket voor studenten medicijnen? Dat zijn vragen die mensen parten spelen', weet Kees van den Bos, hoogleraar Sociale Psychologie aan de Faculteit Sociale en Gedragswetenschappen van de Universiteit Utrecht.

'Psychological distance is een sterk mechanisme dat een rol speelt bij de keuze om al dan niet donor te worden', zegt Van den Bos.

'Mensen die twijfelen over donatie, zien heel beeldend voor zich wat er dan met hun lichaam gebeurt. Zij ervaren het daardoor als dichtbij: er wordt gesneden in een lijk, bah! Angst voor de dood speelt ook een rol. *Terror management* heet dat. We denken er liever niet over na. In het geval van orgaandonatie is het dan al snel: aan mijn lijf geen polonaise.'

Bij degenen die op een verloren zondagmiddag 'ja' aankruisen in het donorregister, is de afstand tot de dood groot, weet Van den Bos. Ja-zeggende worden gedreven door argumenten als 'ik wil iemand een kans op een langer leven bieden', 'mijn lichaam is dan toch nutteloos' en 'het geeft me een goed gevoel na mijn dood nog een bijdrage te kunnen leveren.' Als het moment daar is, wordt altijd toestemming gevraagd aan de nabestaanden, van wie gemiddeld slechts 30 procent toestemt. Van den Bos: 'Voor hen gelden bovenstaande argumenten niet. Zij worden op een heel emotioneel moment plotseling geconfronteerd met

het verzoek om toestemming. Er is geen psychologische afstand, waardoor angst en onzekerheid de overhand krijgen.' Concrete, heldere voorlichting kan volgens Van den Bos een groot deel van de angst wegnemen. En dat trekt twijfelaars en nabestaanden eerder over de streep, denkt hij. 'Dingen kunnen naar zijn, maar als elke stap in het proces duidelijk is, kunnen nabestaanden veel hebben. Bij onduidelijkheid treedt het *flight or fight*-mechanisme in werking, dan zetten we onze hakken in het zand. Daaraan wordt in voorlichtingscampagnes vaak voorbijgegaan. De nadruk ligt meestal op wat ik noem 'goed burgerschap'. De informatie is onvoldoende toegankelijk. Je moet er echt naar zoeken.'

Als je ook met de benodigde kennis en informatie toch geen donor wilt zijn, is het belangrijk om jouw keuze te laten registreren in het Donorregister. Anders zadel je je nabestaanden ermee op. Voor hen is die keuze op zo'n emotioneel moment extra moeilijk. Zeker als niet of niet precies bekend is wat jij had gewild. ●

### waarom niet genoeg?

De huidige 'Nederland Zegt Ja-campagne' heeft geleid tot een toename van het aantal positieve registraties, maar van heel veel mensen is de donorens nog steeds niet bekend. Van de 3 miljoen Nederlanders die organen willen afstaan, is uiteindelijk maar een klein percentage geschikt als donor. Er spelen namelijk veel factoren mee: de omstandigheden waaronder je overlijdt (voor orgaandonatie moet je in het ziekenhuis overlijden, liefst op de intensive care), de doodsoorzaak (veel diagnoses zijn een contra-indicatie) en de leeftijd (voor veel organen geldt een maximumleeftijd). Feitelijk is de kans dat je ooit een orgaan nodig hebt groter dan de kans dat je organen na je dood gebruikt worden.

### hoeveel donoren?

Van de 5,5 miljoen Nederlanders die in het Donorregister geregistreerd staan zegt zo'n 3 miljoen Nederlanders 'Ja, ik geef toestemming'. Ruim 1,6 miljoen geeft geen toestemming en 0,8 miljoen laat die de keuze aan nabestaanden over.

surfen  
donorvoorlichting.nl  
donorregister.nl

meer weten?

### ellenlange wachtlijsten

Zo'n 85% van de Nederlanders vindt het afstaan van organen en weefsels een goede zaak, blijkt uit onderzoek van TNS Nipo en Donorvoorlichting. Alleen gaapt er tussen denken en doen een levensgroot gat: er zijn veel te weinig donoren. Jaarlijks staan gemiddeld nog altijd zo'n 1300 doodzieke mensen op ellenlange wachtlijsten, waarvan een aantal hun levensreddende moment nooit zal meemaken.