



John Verdiesen

Inhoud

- Interview met nabestaande John Verdiesen
- Interview met hartgetransplanteerde Mijke Smit
- Ingezonden ervaringsverhaal
- De Hartkleppenbank
- Nabestaandencontact.nl

John Verdiesen vertelt over de weefseldonatie van zijn vrouw

‘Ik was blij dat ik wist hoe Marianne erover dacht’

Ze kwamen terug van wintersport, begin 2005. De elzenkatjes bloeiden. Daarom dacht Marianne Verdiesen (56) dat haar benauwdheid door de hooikoorts kwam. Maar na een paar dagen kreeg ze zo weinig lucht, dat ze met spoed naar de huisarts ging. Daar raakte ze in coma, door een bloedstolsel in haar slagader zo bleek later. Reanimatie hielp niet meer. “Het enige wat we nog konden doen was haar laatste wens, orgaan- en weefseldonatie, in vervulling laten gaan,” vertelt haar man John Verdiesen.

“Op donderdag, vlak na onze vakantie, kreeg Marianne het benauwd. Ze ging naar de huisarts en kreeg sterkere medicijnen tegen de hooikoorts. We hoorden ook op het nieuws dat de hooikoortstijd dit jaar erg vroeg begonnen was. De medicijnen hielpen niet, ze bleef benauwd, en op maandagochtend dacht ze: zo gaat het niet langer, ik ga meteen naar de huisarts. Ik kon zelf niet rijden, want ik had mijn knie geblesseerd. Mijn zoon bracht haar met de auto. Bij de huisarts belde hij mij dat ik ook moest komen, want Marianne moest direct door naar het ziekenhuis. De huisarts dacht dat ze een longembolie had. Ik ben met een taxi naar de huisarts gegaan en onderweg belde mijn zoon weer op dat ze mijn vrouw aan het reanimeren waren. Er stonden twee ziekenauto's. Met vijf mensen zijn ze vijf kwartier bezig geweest. De huisarts was totaal verbouwereerd. Het bleek dus geen longembolie te zijn, maar een bloedstolsel in haar slagader.”

TEKST: ANNET HUIZING

FOTO'S: RICON FOTOGRAFIE

‘Donor worden hoort gewoon bij je mens-zijn’

Ze ging voor kwaliteit van leven

“In het ziekenhuis vliegen je gedachten heen en weer. Je blijft hopen, maar aan de gezichten van de artsen zag



‘We hebben de wens van mijn vrouw vervuld en dat is het belangrijkste’

ik dat het zeer ernstig was. Ze hebben nog antistollingsmiddelen toegediend en elektroshocks, maar ze bleef in coma. Als ze nog zou bijkomen, zou ze een ernstige hersenbeschadiging hebben en naar een verpleeghuis moeten. Dat zou Marianne absoluut niet gewild hebben. Ze ging voor kwaliteit van leven. ‘Je haalt het niet in je hoofd om mij aan apparaten te leggen’, had ze weleens gezegd. Hoe lang ze nog bezig zijn geweest, weet ik niet precies. Je gevoel van tijd is totaal weg. Op een gegeven moment kwam de arts vertellen dat het niet meer verantwoord was om door te gaan met reanimeren. Ze was overleden. Maar voor mijn gevoel was ze in de ambulance al overleden. Mijn beide dochters en mijn broer en schoonzus waren inmiddels ook gearriveerd. We kregen veel tijd om afscheid te nemen. Ik voelde niets op dat moment. Ik heb haar werk nog afgebeeld, een basisschool. Ze was al met vervroegd pensioen, maar zou die maandag invallen.”

Zo'n felle voorstander van donatie

“Een week voordat Marianne overleed, discussieerde de Tweede Kamer over het voorstel om de Wet op de orgaandonatie te wijzigen zodat iedereen automatisch donor is, tenzij je aangeeft dat je dat niet wilt. Mijn vrouw had toen gezegd: ‘Wat absurd dat mensen nog benaderd moeten worden om donor te worden. Dat hoort gewoon bij je mens-zijn.’ Ze vond eigenlijk dat er überhaupt geen wet nodig zou moeten zijn. Iedereen moet donor worden, vond ze. Ik vond dat wat al te stellig. Ik zei: dat mogen mensen toch nog wel zelf beslissen. Maar daarover was geen discussie mogelijk met haar. Toen de donatiefunctaris bij ons kwam in het ziekenhuis en vroeg of we instemden met donatie, was het daarom voor mij heel duidelijk: doen! Mijn zoon had het er moeilijker mee. Het ging totaal tegen zijn gevoel in dat ze in zijn moeder zouden gaan snijden. Hij zei: ‘Als ik niet geweten had dat ze zo'n felle voorstander was van donatie, had ik de grootste moeite gehad om

ermee in te stemmen.’ Maar uiteindelijk stonden we er allemaal achter.”

We hebben de wens van mijn vrouw vervuld

“Mijn vrouw heeft haar hartkleppen en hoornvliezen gedoneerd. Meer was niet mogelijk, omdat ze haar zo lang gereanimeerd hadden. De donatiefunctaris dacht dat we het vervelend vonden dat er zo weinig gedoneerd was, maar de kwantiteit doet er niet toe. We hebben de wens van mijn vrouw vervuld en dat is het belangrijkste voor mij. Dát is ook wat mij veel troost geeft, juist omdat ze zo stellig was in haar wensen. Pas later dacht ik eraan dat er ook anderen mee geholpen zijn, maar dat is niet het belangrijkste voor mij. Ik hoef ook niet te weten naar wie de weefsels zijn toegegaan, als dat al mogelijk zou zijn. Orgaan- en weefseldonatie doe je niet voor de dankbaarheid; het is je menselijke plicht, vond mijn vrouw. Het absurde is dat de vriendin van mijn zoon binnenkort een hoornvliestransplantatie krijgt vanwege een hardnekkige infectie in haar oog. Ze had er nooit bij stilgestaan dat er iemand dood moest gaan om haar te helpen. Daar had ze erg veel moeite mee. Maar ik zei: je legt de relatie verkeerd. Er gaat niet iemand dood om jou te helpen, iemand gaat dood en is zo vriendelijk geweest zijn hoornvliezen ter beschikking te stellen, waarmee jij geholpen kunt worden.”

Zeg niet te impulsief ja of nee

“Mijn kinderen en ik hadden al lang een codicil. Donatie is voor mij nu nog vanzelfsprekender dan voordat mijn vrouw overleed. Als je het nog niet hebt meegemaakt, heb je geen idee wat het met je gevoel doet, en hoe je zult reageren in zo'n situatie. Ook mijn kinderen handhaven hun codicil. Maar ook al heb je een codicil, het is belangrijk dat je erover blijft praten. Eigenlijk zou je het elk jaar even opnieuw moeten bespreken met elkaar. Dan weet je het tenminste zeker. Want in een acute situ-

atie in het ziekenhuis kun je niet meer helder denken, heb ik gemerkt. Ik ben wiskundeleraar en ik maak de roosters voor de school, maar mijn vermogen om logisch na te denken was ik op dat moment totaal kwijt. Dat was een heel vreemde gewaarwording. Je moet zien te voorkomen dat je te impulsief ja of nee zegt. Stel dat ik geen toestemming had gegeven, dan had ik daar toch de rest van mijn leven mee in de knoop gezeten. Daarom ben ik ook zo blij dat mijn vrouw er zo duidelijk in was. Dat neemt een hele last van je schouders.”

De leerlingen leefden ook mee

“Ik werk op een zwarte school in Rotterdam. Mijn collega's waren heel meelevend. Op de eerste dag dat ik weer ging werken, zo'n anderhalve maand na het overlijden van mijn vrouw, hebben een paar collega's mij thuis opgehaald. De leerlingen leefden ook mee. Sommigen legden alleen een arm om mijn schouder. Een jongen die altijd een grote mond heeft, zei: 'Het is heel erg naar, maar het leven gaat wel verder.' Van een volwassene zou ik dat een cliché vinden, maar van hem vond ik het juist ontroerend. Met de leerlingen heb ik het overigens nog niet over orgaan- en weefseldonatie gehad. Daarvoor zit ik nog te veel in het rouwproces. Het komt vanzelf wel een keer ter sprake in de leefstijllessen die we geven. Met mijn collega's heb ik het er wel over. Ik vertel dan hoe prettig het is als je van elkaar weet hoe je erover denkt. Dan hang ik ook echt de leraar uit en zeg ik: regel het nou goed en bespreek het thuis!”

Ook voor dit nummer heeft de redactie gezocht naar een balans in de artikelen waarbij informatie, het verhaal van de nabestaande en het verhaal van de ontvanger elkaar afwisselen. Dit keer ook een ingezonden artikel van een lezer. Het doet de redactie deugd dat iemand zelf het initiatief genomen heeft het eigen verhaal op papier te zetten. Een voorbeeld dat hopelijk navolging krijgt, waarbij we uiteraard wel graag artikelen zien, zoals het nu ingestuurde stuk, die passen binnen de opzet van Nabestaanden Contact.

Bij het vorige nummer hebben we een deel van de abonnees gevraagd of ze hun abonnement willen voortzetten. Het ging hier om een steeds groter wordende groep geïnteresseerden met allerlei verschillende beroepsmatige achtergronden. Deze groep werd binnen het abonneestand langzamerhand groter dan de daadwerkelijke doelgroep van dit blad, nabestaanden van donoren. Uiteraard blijven mensen die hun antwoordkaart hebben ingestuurd dit blad gewoon ontvangen. Als u dit blad niet langer wenst te ontvangen, verzoeken we u gebruik te maken van de bon achterop. Hierop kan men in het vervolg ook aangeven dat men zijn abonnement wenst te beëindigen.

Documentaire: *Hartfilm* van de Hartstichting

Ter ere van het veertigjarig bestaan van de Hartstichting in 2004 is de vierdelige documentaireserie *Hartfilm* gemaakt. Vier verschillende visies op de rol van het hart worden in deze serie belicht.

De eerste film, *Een verloren hart...*, vertelt over een piloot die met een donorhart aan boord op weg was van Rome naar Sardinië. Omdat haast was geboden, koos de piloot voor een kortere vliegroute over een bergkam. De laatste bergtop bleek door zware mist hoger dan ingeschat en het vliegtuig verongelukte. Alleen het donorhart was nog intact.

In de tweede film, *Harticonen, een filmgedicht*, komen de aangrijpende verhalen aan bod over verschillende mensen

die wachten op een harttransplantatie of orgaandonor zijn geweest.

Immer im Herzen gaat over een onmogelijke liefde tussen de Nederlandse Cathy en de Duitse soldaat Philip. De zestig jaar na hun ontmoeting bleven ze in elkaars gedachten, totdat ze elkaar toevallig tegenkomen.

Carpe diem gaat over Jan en Inez. Jan wacht op een donorhart omdat hij aan een erfelijke hartspierziekte lijdt. Inmiddels heeft hij een steunhart geïmplantéerd gekregen (een mechanisch hart dat zorgt dat het eigen hart blijft kloppen). Zijn relatie met Inez geeft Jan kracht om te blijven vechten voor zijn gezondheid.

De documentaireserie *Hartfilm* is op dvd verschenen. Om deze te bestellen kunt u contact opnemen met de Hartstichting, tel. 0900 - 3000 300 of www.hartstichting.nl.

Mijke Smit over haar harttransplantatie:

‘Het voelde alsof ik een nieuwe batterij had gekregen’

Ze is er nog elke dag mee bezig dat ze een nieuw hart heeft, of eigenlijk een goed tweedehands, zoals ze zegt. “Als ik deze transplantatie niet had gehad, was ik dood geweest,” vertelt Mijke Smit (33). Ze is blij met de reservetijd die ze heeft gekregen, maar staat ook vaak stil bij het verdriet van die onbekende nabestaanden. De transplantatiedag is voor haar dan ook geen feestdag.

TEKST: ANNET HUIZING

FOTO'S: GET IN THE PICTURE

‘Ik sta vaak stil bij de nabestaanden, maar weet niet welk verhaal erachter zit’

Mijke had al jaren vage klachten: hoofdpijn, buikpijn, moe, misselijk en concentratiestoornissen. Af en toe viel ze even weg. In 2000 kreeg ze hartritmestoornissen. De huisarts zei dat het stress was en vond dat ze het rustig aan moest doen. De internist kon ook niets vinden. “Ondertussen voelde ik me steeds beroerder worden. Ik had een leuke baan als intercedent bij Randstad, maar mijn baas dacht dat ik het niet aankon en zei dat ik maar naar ander werk moest uitkijken. Ik zat net drie weken in mijn nieuwe baan – veel rustiger werk – toen het echt niet meer ging. Ik had de grootste moeite om de trap naar de parkeergarage op te komen. Een collega stuurde me naar de dokter. Ik zou twee dagen later op wintersport gaan met een vriendin, en de huisarts zei dat me dat waarschijnlijk wel goed zou

doen. Ook mijn internist vond het prima dat ik op vakantie ging.”

Ziekte van de hartspier

Maar op die wintersportvakantie in 2002 werd ze hondsberoerd. De Franse huisarts nam de klachten eerst niet serieus (‘drink maar wat cola, je hebt hoogteziekte’), maar toen Mijke niet meer sliep, kruipend naar de wc moest en begon te hallucineren, werd ze alsnog naar het lokale ziekenhuis gebracht. Haar ouders waren inmiddels ook gekomen, gealarmeerd door Mijkes vriendin. Het ambulanceteam dat Mijke naar Nederland zou vervoeren, vond dat niet verantwoord, en bracht haar naar het gespecialiseerde Thoraxcentrum in Grenoble. Daar werd de diagnose gesteld: cardiomyopathie, een ziekte van de hartspier waardoor haar hart sterk vergroot was en niet meer goed pompte. Een flubberend, uitgerekt elastiekje, zoals Mijke zegt. Ze hoorde zelf de diagnose pas nadat ze naar het academisch ziekenhuis in Utrecht was overgevlogen. “Ik dacht: zie je wel, ik heb me niet aangesteld. Maar de diagnose was geen opluchting. Ik verkeerde in het eindstadium van hartfalen en zou alleen overleven met een donorhart.”

Stuiteren in bed

Een emotionele *roller coaster*, noemt ze de tijd die volgde in het ziekenhuis in Utrecht. “Ik zou een hart van iemand anders krijgen, en dat vond ik een naar idee. Ik dacht: straks ga ik nog hopen dat er iemand doodgaat. Dat wil ik helemaal niet. Maar langzaam drong het tot me door dat diegene niet speciaal voor mij dood zou gaan. Bovendien wilde ik nog niet dood. Ik was nog maar amper begonnen met leven. Veel tijd om na te denken had ik overigens niet. Ik moest meteen de screening in voor de transplantatie, omdat het flink bergafwaarts ging. Al snel daarna kreeg ik een inwendige pomp omdat de linkerkant van mijn hart bijna niets meer deed. Tijdens de operatie begaf ook de rechterkant het, en kreeg ik er nog een uitwendige hartpomp bij. Ik lag daardoor te stuiteren in bed, was sterk vermagerd en kreeg allerlei ontstekingen aan maag, darmen, lever en pancreas. O ja, ik kreeg ook nog een hersenbloeding. Ze hebben me vijf weken slapende gehouden om mijn lijf zo min mogelijk te belasten. Het gekke was dat ik niet zo bezig was met wachten. Ik was aan het overleven. Er waren wel momenten dat het me aanvlood, dan wilde ik de stekkers er uittrekken. Maar daar was ik sowieso veel te zwak voor. Ik kon nog geen glas water optillen.”



Mijke Smit

Nieuwe batterij

En toen was er het moment dat de ic-verpleegkundige bij haar bed kwam om te zeggen dat er een hart beschikbaar was. “Ik was euforisch en opgelucht dat het voorbij was, want mijn lijf was op. Ik was niet bang dat de operatie zou mislukken. Ik dacht: als ik niet meer wakker word, merk ik dat toch niet. Dus ik zei met mijn duimen in de lucht tegen iedereen: het gaat allemaal goed komen. Ik snapte op dat moment niet eens waarom mijn ouders en zusje zaten te snotteren. Het bizarre was dat ik een uitzonderlijk goede dag had, alsof ik het laatste restje energie naar boven had gehaald. Was de operatie een dag eerder geweest, dan zou ik het misschien niet overleefd hebben, zo slecht was ik eraan toe.” De operatie duurde dertien uur. Mijke werd zeer snel wakker en stak meteen weer haar twee duimen omhoog. “Het voelde alsof ik een nieuwe batterij had gekregen. Ook in mijn hoofd voelde het weer goed.” Mijke heeft een jaar moeten revalideren en nog twee operaties gehad aan haar pancreas. Wonderbaarlijk genoeg zijn ook haar maag, darmen en lever hersteld. Wel is haar lichamelijke conditie wat minder dan bij een gezonde leeftijdgenoot. De medicijnen ondermijnen haar weerstand en breken spierweefsel af. Ze moet zorgvuldig omgaan met haar energie.

Gescheiden werelden

Vóór de operatie was ze alleen maar bezig met overleven, maar nu leefde Mijke weer. Tegelijkertijd had ze het heel moeilijk. “Ik had iets gekregen waar ik voor mijn gevoel geen recht op had. Ik wist dat er nu andere mensen heel verdrietig waren. Het voelde ongepast dat ik wel een tweede kans had gekregen en die andere persoon niet. Ik kreeg nachtmerries, dat allerlei mensen mijn nieuwe hart kwamen terughalen omdat er een foutje was gemaakt. Ik sta vaak stil bij de nabestaanden, maar ik heb geen idee welk verhaal erachter zit, hoe zij met hun verlies omgaan en de orgaandonatie beleven. Het zijn compleet gescheiden werelden. Het enige wat je kunt doen is je dankbaarheid tonen en een brief sturen naar de nabestaanden, via de transplanta-



tiecoördinator. Dat heb ik dan ook gedaan.” Veel getransplanteerden vierten hun transplantatiedag als hun nieuwe verjaardag, maar Mijke wil dat niet. “Nee, ik ben die dag gewoon thuis, zonder toeters en bellen. Het is tenslotte voor de nabestaanden de sterfdag van hun dierbare. Alleen na het eerste jaar heb ik een feest gegeven om iedereen te bedanken voor alle steun.” Mijke denkt bewust niet te veel aan degene van wie ze het hart heeft ontvangen. “Vóór mijn operatie heb ik gemerkt dat je met je wil veel kunt doen. Ik wilde na de operatie het hart als iets van mezelf beschouwen, omdat ik bang was dat ik anders afstoting zou bevorderen. Het is dus goed dat ik geen beeld heb van de donor, anders zou ik te veel het gevoel hebben dat mijn hart van iemand anders is.”

Afgelopen winter, in 2005, ging Mijke weer op wintersport, met haar partner, haar zus en zwager. “Skiën is mijn lust en mijn leven. Het was drie dagen prachtig zonnig weer en ik voelde me die dagen ook heel lekker. Ik heb flink staan huilen, van geluk maar ook van verdriet. Want bij alles wat ik doe zit iets dubbels. Ik denk weleens: ‘mede mogelijk gemaakt door...’. Dat ik van die prachtige helling naar beneden kan skiën, komt doordat iemand anders zijn of haar hart ter beschikking heeft gesteld. Daar ben ik elke dag dankbaar voor.”

‘Ik was niet zo bezig met wachten op een donor. Ik was aan het overleven’

Harten Twee

Mijke Smit is actief in Vereniging Harten Twee, een belangenorganisatie voor iedereen die een hart- en/of longtransplantatie heeft ondergaan of daarvoor in aanmerking komt. Harten Twee biedt steun en informatie, organiseert lotgenotenbijeenkomsten en zet zich in voor donorwerving. Mijke begeleidt – vooral telefonisch – mensen die getransplanteerd zijn of daarvoor op de wachtlijst staan. “Ik miste mijn werk, maar een betaalde baan is te zwaar voor me. Dit vrijwilligerswerk kan ik voor het grootste deel vanuit huis doen, en als ik niet lekker ben kan ik even gaan liggen. Maar ik vind het ook fijn dat ik mijn ervaringen kan inzetten voor mensen met soortgelijke problemen.”

(voor meer informatie zie www.harten-twee.nl)

Ingezonden ervaringsverhaal

In december 2003 heeft de familie Blauw hun zoon en broer Dennis verloren. Hoewel Dennis (17) zich niet als donor had laten registreren, hebben zijn ouders en zus toestemming gegeven voor orgaan-donatie. Zijn moeder Anny heeft haar ervaringen op papier gezet.

‘Iemand anders zou zijn organen krijgen, om weer beter te worden!’

In die veertien dagen kwam er opeens een opmerking vanuit de familiekring, of wij wel eens aan orgaandonatie hadden gedacht. Dennis had namelijk geen codicil ingevuld, en hij heeft het er ook nog nooit met ons over gehad. Want ach, dat kon immers altijd nog wel. Zijn zusje Marlies en ik hadden dit al wel gedaan.

Toen deze vraag ook van de zijde van de artsen kwam, moesten wij hier wel even over nadenken. Doordat wij ons gingen verplaatsen in de gedachtegang van Dennis, werd voor ons de keuze misschien iets makkelijker gemaakt. Wij dachten namelijk dat als hij het zelf nog kon overwegen, hij vast had toegestemd. Dit neemt niet weg dat we hier goed met elkaar over gesproken hebben, en de uiteindelijke beslissing nog best wel moeilijk was om te nemen. We hebben vervolgens wel ingestemd met de transplantatie.

De transplantatiecoördinator kwam langs om te overleggen welke organen Dennis zou kunnen afstaan. We hebben toegestemd voor zijn hart, zijn nieren en mogelijk een gedeelte van zijn alvleesklier. We hebben niet toegestemd voor weefseldonatie omdat Marlies en ik de laatste zorg wilden bieden aan Dennis. Het was fijn dat de artsen hier begrip voor hadden. Ook kregen wij op de afdeling een ruimte aangewezen, waar wij voldoende tijd hadden om Dennis de laatste zorg te kunnen bieden.

‘Als hij het zelf nog kon overwegen, had hij vast toegestemd’

Op de bewuste dag dat er bij Dennis hersendood is geconstateerd, zijn wij 's morgens van 7.00 uur tot de volgende dag 11.00 uur continu in het ziekenhuis geweest. Er moest heel veel geregeld worden! Alles werd in overleg met ons gedaan. Vele formulieren moesten worden ingevuld. De transplantatiecoördinator moest uiteraard ook veel regelen. Toch hield hij ons van alles op de hoogte en konden we met vragen bij hem terecht.

Ik zat veel naast Dennis aan bed. Veel heb ik daar geschreven. Veel heb ik daar nagedacht.

Verdriet en boosheid wisselden elkaar voortdurend af! Dennis was er niet meer, ondanks dat hij aan de beademing lag, zijn infusen nog in had, zelfs nog bepaalde medicijnen kreeg en slangen nog in zijn borstkas had. Iemand anders zou zijn organen krijgen, om weer beter te worden! Dit alles geeft een zeer dubbel gevoel. Toch stonden we geheel achter onze beslissing. Het was een goede zaak waar we mee bezig waren. De neuroloog kwam rond middernacht om het EEG te beoordelen. En inderdaad, de bevestiging kwam... Dennis was hersendood.

Door een spoedoperatie tussendoor, moest Dennis nog even wachten tot hij geopereerd kon worden. Om 7.00 uur was daar dan eindelijk het sein dat hij naar de operatiekamer kon gaan. In die tijd zijn we even een rondje gaan lopen. Het kon wel een poosje duren volgens de artsen,

maar wij wilden niet van zijn zijde afwijken. Om ongeveer 10.00 uur was de operatie achter de rug en kwam Dennis terug op de afdeling. We waren van tevoren ingelicht dat de kleur van Dennis intens wit zou zijn. Verder was hij precies hetzelfde. Alleen nu zonder toeters en bellen. De operatiewond was keurig afgedekt, zoals afgesproken. Marlies en ik hebben hem samen verzorgd met medewerking van een verpleegkundige. Deze had gevraagd of hij hierbij aanwezig mocht zijn, omdat dit proces voor hem een geheel nieuwe ervaring was. Wij vonden dat wel goed.

Toen Dennis gewassen en keurig aangekleed was, hebben we afscheid van hem genomen. Dat was een moeilijke zaak. Het was tijd om naar huis te gaan. Om van daaruit alles verder te gaan regelen.

We hadden van de transplantatiecoördinator gehoord dat Dennis' hart en beide nieren getransplanteerd waren bij drie verschillende patiënten. Na zes weken kwam de transplantatiecoördinator bij ons thuis voor een evaluatiegesprek. Alles is nog een keer heel duidelijk uitgelegd en besproken. Ook werd gevraagd of wij nog op- en aanmerkingen hadden. Wij konden hem toen zeggen dat wij heel tevreden waren over de begeleiding tijdens die veertien dagen dat Dennis in het ziekenhuis lag, dat de begeleiding ten aanzien van de donatieprocedure heel duidelijk was en natuurlijk dat wij heel verdrietig waren om het gebeuren, maar 'blij' waren voor de ontvangers.

Een jaar later kregen wij via de transplantatiecoördinator een brief van de ontvanger van Dennis zijn hart. Dat was heel ontroerend. We kregen te horen dat het goed ging met deze ontvanger! Via de transplantatiecoördinator heb ik een brief teruggestuurd. Ook dat was moeilijk, maar het helpt mij wel bij het verwerkingsproces. Nu 2,5 jaar verder, gaat het redelijk goed met ons. Natuurlijk zijn we nog wel verdrietig, maar dat wij hebben gekozen voor donatie sterkt ons toch een beetje. Er leeft nog een stukje voort van Dennis.

Ik hoop dat veel mensen inzien dat donatie een goed iets is in de medische wereld. Laten we met zijn allen daar maar eens goed over nadenken. Veel sterkte daarmee!

Anny Blauw

Vindt u het ook fijn om uw ervaringen op deze manier te delen met andere nabestaanden? Graag nodigen wij u uit om uw ervaring met donatie op papier te zetten voor plaatsing in een volgend nummer van Nabestaanden Contact. U kunt uw email sturen naar jteijl@nigz.nl of uw verhaal per post sturen naar NIGZ-Donorvoorlichting, Postbus 500, 3440 AM Woerden.

De Hartkleppenbank in Rotterdam

Voor het bewaren van weefsels is de Hartkleppenbank, naast de Huidbank, de Hoornvliesbank, de Gehoorbeentjesbank en de Botbank een belangrijk instituut. De bank ontvangt harten die niet als orgaan konden worden getransplanteerd, maar waarvan mogelijk de hartkleppen kunnen worden gebruikt in een weefseltransplantatie. Men heeft een voorraad van gemiddeld tweehonderd hartkleppen en levert hartkleppen aan ziekenhuizen in Nederland en Europa.

Bij de Hartkleppenbank, in het thoraxcentrum van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam, wordt zo snel mogelijk actie ondernomen als er een hart binnenkomt.



Hoofd van de Hartkleppenbank dr. Sjors van Kats laat zien hoe hartkleppen worden bewaard.

Binnen 24 uur nadat de bloedcirculatie van een donor is gestopt, moet een uitgenomen hart bewerkt worden. Een preparateur zorgt in een speciaal daarvoor bestemde ruimte voor het uitnemen van de hartkleppen met een gedeelte van de longslagader of de aorta.

Kwaliteitscontroles

Er worden diverse kwaliteitscontroles uitgevoerd om te bepalen of een hartklep geschikt is voor transplantatie. Hierop volgt gedurende zes uur een behandeling met een antibioticamengsel. Vervolgens worden de hartkleppen via een gecontroleerd proces klaargemaakt voor invriezen. In een opslagvat met vloeibare stikstof kunnen de hartkleppen maximaal vijf jaar bewaard worden. Na het invriezen van de hartkleppen wordt gewacht op de uitslag van alle tests om te bepalen of het weefsel vrijgegeven kan worden voor transplantatie. Dit besluit wordt doorgegeven aan Bio Implant Services.

Bio Implant Services

De arts of het ziekenhuis waar de wefseldonor komt te overlijden, neemt contact op met de non-profitorganisatie Stichting Bio Implant Services (BIS). BIS gaat na of een potentiële donor staat geregistreerd in het Donorregister en beoordeelt of de overledene geschikt is als wefseldonor. Mochten de weefsels geschikt zijn voor donatie, dan worden de nabestaanden hierover geïnformeerd. Als er wordt overgegaan tot donatie, worden het hart en eventuele andere weefsels in een mortuarium, obductie- of operatiekamer uitgenomen. BIS draagt zorg voor het vervoer van het uitgenomen hart naar de Hartkleppenbank. Daarnaast zoekt BIS uit welke weefsels geschikt zijn voor patiënten die een weefseltransplantatie nodig hebben. Deze taken worden uitgevoerd in opdracht van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). BIS werkt samen met ziekenhuizen, weefselbanken en laboratoria in onder meer Nederland, België, Duitsland, Spanje en de Verenigde Staten.

Wefseldonatie en orgaandonatie

Bij wefseldonatie is dus sprake van een heel andere gang van zaken dan bij orgaandonatie. In het laatste geval wordt het orgaan zo snel mogelijk getransplanteerd naar een wachtende patiënt. Weefsels worden daarentegen voor korte of langere tijd bewaard tot een geschikte ontvanger is gevonden. Als nabestaanden van wefseldonoren informatie willen ontvangen over de gedoneerde weefsels, kunnen zij dit aangeven aan de betrokken arts of de donatiefunctionaris. In een brief van het ziekenhuis of van BIS worden nabestaanden geïnformeerd over onder andere de geschiktheid van de weefsels voor transplantatie. De ontvangende patiënten blijven hierbij anoniem.

Informatie over Bio Implant Services:
www.bisfoundation.nl

