



John Redeker

## John Redeker:

**“Ik ben heel gelukkig met mijn longen, wij hopen dat dat de nabestaanden tot steun is”**

“Toen ik herstellende was van de longtransplantatie, zat ons neefje van drie net in de fase van ‘zelluf doen’. Dat had ik ook. Ik wilde alles weer zelf doen. Een stukje fietsen, naar zolder lopen. Vooral de gewone dingen. Nog steeds is dat het fijnste. Ik sta fluitend de autoruiten te krabben en ik vind het fantastisch om de buitenboel te kunnen schilderen. Ik doe de was, ik strijk, ik doe boodschappen. Ik speel met onze neefjes en nichtjes. Mijn leven is drastisch veranderd. Dit interview had ik vóór de transplantatie echt niet aangekund.

### Inhoud:

- Interview met John Redeker
- Interview met mevrouw N. de Vos
- Interview met Harm van Halteren
- Interview met Stephan
- Transplant-Erendag 2010

Ik ben geboren met cystic fibrosis (cf), een erfelijke ziekte. Ik was vaak ziek en lag af en toe een paar weken in het ziekenhuis voor een antibioticakuur als ik weer een longinfectie had. Toch heb ik de mavo en meao afgemaakt. Ik had ook goede periodes. Vanaf 1991, toen ik Marion leerde kennen, tot 2000 heb ik redelijk gefunctioneerd. Ik werkte als administratief medewerker en later als programmeur bij een pensioenfonds. Ik ging wel langzaam achteruit, ik werd steeds benauwder. Mijn longen raakten beschadigd door alle infecties. In 2002 zei de bedrijfsarts dat het beter was voor mijn gezondheid dat ik helemaal afgekeurd zou worden.

Ik zat vanaf toen thuis en kon niet veel meer. Een telefoongesprek was al te vermoeiend. Ik hou erg van fotograferen, vooral luchtvaartfotografie. Maar op een gegeven moment werd zelfs de teelens te zwaar om vast te houden. Ik ben wel altijd naar fysiotherapie blijven gaan. In Utrecht is een fysiotherapeute die gespecialiseerd is in longpatiënten. Ik deed daar aan duurtraining en krachttraining, twee keer in de week. Op het laatst trainde ik met zuurstof. De gemiddelde cf'er heeft niet veel fiducia in sport, want je gaat je

Tekst: Annet Huizing

Foto's: Michiel van Rijnsoever

**Naam:**  
John Redeker  
**Leeftijd:**  
43 jaar  
**Woont:**  
met Marion  
**Ziekte:**  
cystic fibrosis (taaislijmziekte)  
**Transplantatie:**  
donorlongen in 2005



er niet beter door voelen. Sporten is vooral bedoeld om de achteruitgang van je longen te vertragen. Ook moet je in optimale conditie blijven om een transplantatie te overleven.

*Marion: “Het ging heel geleidelijk dat hij minder kon. Het sloop erin. Na een tijdje merkte ik opeens dat hij niet meer kon stofzuigen. Of geen boodschappen meer deed. Dan denk je, ach, dat doe ik wel even. Maar op het laatst moest ik zelfs zijn brood voor tussen de middag klaarmaken, want brood smeren was al te vermoeiend. Het laatste jaar deed ik alles in het huishouden, naast mijn baan als bedrijfsarchivaris. Pas na de transplantatie merkte ik hoe zwaar dat is geweest.”*

Objectief gezien was mijn kwaliteit van leven inderdaad heel slecht, zeker in vergelijking met nu. Ik bleef weliswaar lang stabiel op vijftig procent longfunctie, maar voor een gezond iemand zou dat geen leven zijn. Toch kan ik ook zeggen dat voor ons de kwaliteit van leven tot aan de transplantatie goed was. Toen ik vroeger medepatiënten in een rolstoel zag zitten met een zuurstoffles, zei ik: dat wil ik niet. Maar als je er eenmaal voorstaat, denk je: dat kan er ook nog wel bij. Je gaat je leven anders inrichten. Je geniet van heel kleine dingen. Van mijn neefjes en nichtjes, al kon ik minder met ze stoeien dan ik zou willen.”

*Marion: “Je wordt steeds inventiever om toch leuke dingen te blijven doen. Dan gingen we vanuit de auto fotograferen. Of zittend in een stoel en de camera op een statief. We ontdekten ook steeds meer bankjes waar we konden rusten tijdens het boodschappen doen. Of we parkeerden telkens voor de winkel. Al kon er heel veel niet meer, we hebben altijd wel genoten.”*

In januari 2005 werd ik gescreeend voor de wachtlijst. Mijn longfunctie was toen twintig procent en dat betekende dat ik ‘slecht genoeg’ was voor een transplantatie. Toch is het een lastige beslissing geweest, omdat je ook kunt overlijden tijdens de operatie, of erna als de longen niet goed aanslaan. Je wilt niet te laat op de wachtlijst, maar ook niet te vroeg. Stel je voor dat je nog een heel stabiele periode hebt van een aantal jaren, dan zou je misschien wel langer leven dan wanneer er tijdens of na de transplantatie iets mis gaat. Vanuit je omgeving heb je geen keus. Iedereen zegt: natuurlijk kies je voor transplanteren. Ze vinden dat je alles moet aanpakken. Dat is de drang tot leven. Maar wij hebben er bewust over nagedacht: wil ik überhaupt een transplantatie? Moet je alle mogelijkheden wel benutten? Kijk, het leven is eindig, het kan ook goed genoeg geweest zijn. Ik ken medepatiënten die ervoor kozen het traject niet in te gaan. Je legt jezelf ook beperkingen op, die laatste periode voor

**Marion:**  
**“De orgaandonor  
verrijkt niet  
alleen het leven  
van één persoon,  
het gaat om heel  
veel mensen.”**

de transplantatie. Er zijn mensen die zes jaar op de wachtlijst staan en al die tijd moeten ze binnen een paar uur in het ziekenhuis kunnen zijn. Uiteindelijk gaf mijn plezier in het leven de doorslag. En we dachten: we moeten uitgaan van het positieve dat ik na de transplantatie nog betere jaren erbij krijg. Het ging ook steeds slechter met mij, ik had al een keer longbloeding gehad.

*Marion: “Ik maakte me zorgen. Dan dacht ik: wat als hij weer een longbloeding krijgt als ik op mijn werk ben? Toen hij eenmaal op de wachtlijst stond, nam ik mijn mobieltje zelfs mee naar de wc. Ik was bang dat hij plotseling opgeroepen zou worden als ik op mijn werk was en ik niet op tijd in het ziekenhuis zou zijn.”*

Ik stond driekwart jaar op de wachtlijst toen er donorlongen kwamen. Ik lag al in het ziekenhuis. Het ging heel slecht met me. Ik begon CO<sub>2</sub> te stapelen zoals dat heet. Dat betekent dat je je afvalstoffen onvoldoende uitademt en daardoor ben je jezelf aan het vergiftigen. Ik werd bovenaan de wachtlijst gezet en mocht het ziekenhuis niet meer uit. Het zou best nog zes maanden kunnen duren, maar het werden uiteindelijk een paar dagen. Op een middag zeiden de artsen dat er misschien donorlongen waren. We wilden het eerst niet geloven. We hebben met ons zessen zitten wachten, mijn ouders en schoonouders waren erbij. Na een paar uur werd duidelijk dat er inderdaad geschikte longen waren. Ik heb iedereen gebeld die ik nog wilde spreken, een paar familieleden en vrienden zijn nog naar het ziekenhuis gekomen. Daarna werd ik naar de operatiekamer gebracht.

*Marion: “Ik was heel blij met de oproep, want ik dacht dat hij het niet meer zou redden, nog zes maanden wachten. Hij werd met de dag slechter. Achteraf zei de arts dat het niet veel langer had moeten duren. Ze waren geschrokken van de toestand van zijn longen.”*

Pas vijf dagen na de transplantatie werd ik echt wakker. De eerste die ik zag was Marion die een boek zat te lezen. Ik vond het heel fijn om haar te zien. Ik zat nog aan de beademing. Maar ik voelde mij zo goed, dat ik voor mijn gevoel zo uit bed had kunnen springen. Achteraf bleek mijn longfunctie na de transplantatie slechter te zijn dan ervoor, maar zeventien procent. Het was een moeizame operatie geweest en ik had een flinke bloeding gehad waardoor mijn longholtes volliepen. Uiteindelijk heb ik drie maanden in het ziekenhuis gelegen, er waren nog allerlei complicaties. Bij cf-patiënten zijn de longen helemaal verkleefd in de holtes. Bij het uithalen van de longen hebben ze mijn linkermiddenrifzeneww beschadigd. Daardoor ontplooit mijn linkerlong niet volledig. Wel had ik meteen het gevoel dat ik meer lucht had, dat was zo fantastisch om te ervaren. Gewoon ademen zonder gereutel, gekraak en gepiep en zonder slijm op te hoesten. Dat is nu nog steeds het grootste verschil, dat ik vrij kan ademen. Na drie maanden nam mijn longfunctie langzaam toe. Ik werd ook weer wat zekerder over mijn lichaam. Nu is mijn longfunctie zo'n veertig procent van normaal, maar wel

met een heel goede gaswisseling. Binnen een jaar was ik beter dan toen ik Marion leerde kennen.

*Marion: “Vlak na de operatie zei hij steeds: oh wat voelt het goed, wat voelt het goed. Maar toen hij maar niet opknapte en zijn longfunctie maar zeventien procent was, dacht ik weer: hij haalt het nieuwe jaar niet.”*

Ik doe nu het huishouden en ga nog steeds twee keer in de week naar fysiotherapie. En ik werk als vrijwilliger aan het onderhoud van een historische vliegboot, de Catalina, in Lelystad. Een luchtwaardig vliegtuig dat wel veel onderhoud nodig heeft. Bij een rondvlucht ben ik twee uur van tevoren aanwezig om de Catalina vluchtklaar te maken. Dat doe ik onder begeleiding van gecertificeerde monteurs. Techniek zit in mijn bloed, ik heb er gevoel voor. Ik heb destijds voor een administratieve opleiding gekozen vanwege mijn lichamelijke beperkingen, maar als ik gezond was geweest, had ik een technische opleiding gevolgd.

*Marion: “Als hij naar het vliegveld gaat om aan de Catalina te werken, is hij dolgelukkig. Hij fotografeert de Catalina ook. Dit vrijwilligerswerk past helemaal bij hem. In die zin doet hij echt iets met zijn passie. En hij heeft er de energie weer voor, dat is super om te zien. Hij heeft sowieso weer energie. Vóór de transplantatie was hij afhankelijk van mij. Nu kan hij alles zelf. Ik moest wel leren om alles weer los te laten. Maar dat went snel. Als ik thuiskom van mijn werk, is het huishouden gedaan en heeft John nog energie om wat te doen. Daarom wil ik wat minder werken, ik wil genieten van de tijd die we samen nog hebben.”*

Ik denk regelmatig aan de bijzondere gift die me gegeven is. We hebben een brief geschreven aan de nabestaanden dat we heel dankbaar zijn. En als we op vakantie een kerk bezoeken, steken we altijd een kaarsje aan voor de donor en de nabestaanden. De donorlongen zijn mijn eigen longen geworden, maar de donor is vaak in onze gedachten.

*Marion: “Het is een raar moment als je hoort dat er donorlongen zijn. Voor John was het een grote kans. En voor onze familie en vrienden was het een ingrijpend moment. Maar je weet ook dat ergens anders een gezin iemand verloren heeft. Die mensen zitten op datzelfde moment bij elkaar om te rouwen. Dat is een moeilijk idee. We hebben daar van tevoren veel over gepraat. Maar je houdt iemands overlijden niet tegen door niet op de wachtlijst te staan. Het is ook een mooi idee, dat iemand anders John het leven gunt.”*

Ik hoop dat het de nabestaanden tot steun is dat ze weten hoe drastisch mijn leven is veranderd, en dat ik heel gelukkig ben met mijn longen. En ik niet alleen, maar ook Marion, onze ouders, broer en zus, neefjes en nichtjes, familie en vrienden.”

*Marion: “De orgaandonor verrijkt niet alleen het leven van één persoon, het gaat om heel veel mensen.”*

Mevrouw de Vos:

## **“Ik verzet heel wat in het huishouden, daar heb ik ook echt zin in”**

**“Ik was tien jaar toen ik ziek werd. Na een griep had een bacterie mijn nieren aangetast. Tot aan mijn dertiende ging het nog. Daarna moest ik dialyseren. In die tijd duurde dat nog zes uur, en dat drie keer per week. Ik kreeg een streng dieet en mocht heel weinig drinken, en ik was bijna altijd ziek en heel moe. Ik zat ondertussen op de huishoudschool en had les tijdens de dialyse. Toen ik veertien jaar was, had ik mijn eerste niertransplantatie. Dat was in 1978. Ja, dat was eerst helemaal geweldig. Ik was gezond, ik kon alles weer. Ook mocht ik weer alles eten en drinken. De kilo's vlogen eraan. Dat kwam ook door de prednison. Ik zag er niet uit.**

Tekst: Annet Huizing

Foto's: Michiel van Rijnsoever

De eerste donornier heb ik maar een jaar gehad, toen werd die afgestoten. Dan moet je weer gaan beginnen met de dialyse. Dat was een flinke domper, want je denkt dat zo'n donornier heel wat jaren meekan. Ik kwam weer op de wachtlijst voor een transplantatie. De tweede donornier kwam twee jaar later en heb ik ook maar twee jaar gehad. Vanaf mijn achttiende moest ik zeven jaar dialyseren. Toen ik zesentwintig was, kreeg ik mijn derde nier. Die heb ik wel twaalf jaar gehad, maar de laatste drie jaren daarvan ging het langzaam minder. Vanaf 2002 moest ik weer dialyseren. En dan ging je weer drie keer per week naar het ziekenhuis, zeven jaar lang, tot aan mijn vierde transplantatie in 2009.

We waren afgelopen zomer op vakantie in Elspeet, mijn ouders, mijn broer en ik. Ik zat in de woonkamer, de rest was al naar bed, toen de telefoon ging. Dan hoor je dat er een nier voor je is. Voor mijn gevoel zou het niet meer gebeuren. Ik was al zeven jaar aan het wachten en had al zo veel problemen gehad met mijn gezondheid: een bijschildklieroperatie,

een buikvliesontsteking, hepatitis C en een aangezichtsverlamming. Vanwege de vele antistoffen in mijn bloed moest alles kloppen aan de donornier: de bloedgroep, de weefseltypering. Ik was moeilijk te matchen. Toen dat telefoontje kwam, moest ik het eerst goed tot me laten doordringen. Ik zei tegen de nefroloog: 'Vindt u het goed dat ik straks terugbel?' Ze zei: 'Wat bent u van plan, gaat u twifelen? Want dan wordt die nier voor een ander hoor.' Ik twijfelde niet echt, maar ik was volledig overrompeld. Toen zei ik: 'Goed, we komen eraan.'

Natuurlijk wilde ik de transplantatie. Je laat jezelf niet voor niets op de wachtlijst zetten. De operatie ging bijzonder goed, het herstel ook. Ik was na twaalf dagen alweer thuis. De medicijnen tegen afstoting mogen nu al een beetje afgebouwd worden. Ik voel me goed. Wel ga ik altijd 's middags rusten, dat heb ik nodig. Ik kan niet ver lopen, een kwartiertje is het maximum. Maar ik verzet heel wat in het huishouden. Daar heb ik dan ook echt zin in. Mijn ouders worden

*“De afhankelijkheid van die machine drie keer per week ... Ik zei weleens: is dit dan leven?”*



**Naam:**  
mevrouw N. de Vos  
**Leeftijd:**  
46 jaar  
**Woont:**  
met haar ouders en  
haar broer  
**Ziekte:**  
aangetaste nieren door  
een bacterie na griep  
**Transplantatie:**  
donormier in 1978,  
1981, 1990 en 2009

ouder, dus die kunnen mijn steun best gebruiken. Verder handwerk ik graag en ben ik lid van een zangvereniging en van de vrouwenvereniging van de gereformeerde gemeente. Ik kom de dagen makkelijk door. Ik vind het bijzonder dat deze nier zo goed aanslaat en dat de uitslagen stabiel blijven. Natuurlijk is het altijd afwachten, maar je moet jezelf wel een beetje zekerheid geven. Anderen vragen weleens: hoe zit het met afstotingsgevaar? Ja, dat gevaar is er altijd, maar daar moet je niet te veel bij stilstaan, want dan heb je geen plezier van je nier. En ik heb toch wat meer vertrouwen nu het zo goed gaat.

Mijn leven liep anders dan dat van mijn broers en zussen. Ik lag veel in het ziekenhuis en had een hoop beperkingen. Ik weet niet anders dan dat ik ziek ben. Zelfstandig wonen is er niet van gekomen. Ik dacht: waarom zou ik dat doen, ik heb het thuis goed, we kunnen elkaar tot steun zijn. Ja, ik had ook wel willen trouwen en kinderen willen krijgen. Het is niet zo gegaan, dat ging aan mij voorbij. Gelukkig word ik

ondersteund door mijn geloof. De gereformeerde gemeente gaat er vanuit dat jouw weg al is uitgestippeld. Dit is dus de weg die ik moet gaan, daar geloof ik in. Anders zou je het niet kunnen volbrengen menselijkerwijs. Maar ik ben natuurlijk ook weleens opstandig, daar ben je mens voor. Je kunt niet alles lijdzaam over je heen laten komen. Die afhankelijkheid van die machine drie keer per week. Ik zei weleens: is dit dan leven?

Dialyseren is vervelend, maar bij een transplantatie weet je van tevoren ook niet hoe het loopt. Bij die derde nier was ik de laatste jaren aan het kwakkelen. Dan moest ik op controle en dacht ik: hoe zal het nu weer gaan? Ik leefde gespannen. Dialyse is dan rustiger, je weet waar je aan toe bent. Maar dialyse is slecht voor je bloedvaten en je hart. Met deze vierde nier is de kwaliteit van leven beter dan met dialyse. Ik hoef niet meer drie dagen in de week naar het ziekenhuis en ik mag drinken wat ik wil. De vrijheid die ik nu heb, is heel prettig.”

## Harm van Halteren:

# “Ik heb weer lucht, ik heb weer kracht om te zingen”

“Volgens mij is mijn donorhart te jong voor mijn lichaam. Mijn hart wil meer dan mijn lijf aankan en dat geeft soms een onrustig gevoel. Maar ik heb me mijn hele leven nog niet zo goed gevoeld als nu. Achteraf zie ik ook pas hoe ik vanaf mijn vijftigste steeds stapjes heb moeten inleveren, dat ik alles steeds meer op doorzettingsvermogen moest doen. Nu voel ik hoe het is om energie te hebben. Elke dag is een feest. Ik haal er alles uit wat ik kan. Het is een supermatch geweest. Ik kan niet dankbaar genoeg zijn. Dat heb ik de nabestaanden ook geschreven. Niets is kostbaarder dan dat ik het leven heb teruggekregen. Dat geeft ons veel vreugde. Maar ik realiseer me ook dat er tegelijkertijd mensen zijn met veel verdriet.

Tekst: Annet Huizing  
Foto's: Michiel van Rijnsoever

De problemen met mijn hart begonnen toen ik acute jeugdreeuma kreeg op mijn zesde. Daardoor werden mijn hartkleppen aangetast. Toen ik vierentwintig was, werd een nieuwe aortaklep in mijn hart geplaatst en een andere hartklep werd schoongemaakt. De grootste klap kwam veertien jaar geleden, ik was vijftig, toen ik een hartbacterie opliep tijdens een vakantie op Gran Canaria. Die bacterie vrat langzaam mijn hartspier op. Ik heb tien weken in het ziekenhuis gelegen aan de antibiotica om de bacterie weg te krijgen. Intussen was de pompfunctie van mijn hart wel aangetast. Hartfalen noemen ze dat. Het ging stapje voor stapje slechter met mij. De laatste drie jaar vóór de transplantatie kon ik niet meer werken. Mijn hart functioneerde uiteindelijk nog maar voor vijftien procent. Ik lag voornamelijk op bed en kon nog geen honderd meter lopen. Het laatste jaar was ik alleen maar bezig met overleven. Ze wilden me toen eigen-



lijk in het ziekenhuis houden, maar omdat Nelleke verpleegkundige is, mocht ik thuisblijven.

Ik heb ruim negen maanden op de wachtlijst gestaan voor een donorhart. Het telefoontje kwam net toen ik in een dip zat, op een avond. Ik dacht: dat donorhart komt nooit op tijd. Mijn vrouw zei: ‘Kom, we gaan een lekkere fles wijn opentrekken.’ We toastten en Nelleke zei: ‘Dat er nu maar snel een donorhart mag komen.’ Toen ging de telefoon. Die

**“We toastten en Nelleke zei: ‘Dat er nu maar snel een donorhart mag komen.’ Toen ging de telefoon”**

**Naam:**  
Harm van Halteren  
**Leeftijd:**  
64 jaar  
**Woont:**  
met zijn vrouw Nelleke  
**Ziekte:**  
hartfalen  
**Transplantatie:**  
donorhart in 2004

wijn is blijven staan, die heeft Nelleke een paar dagen later door de gootsteen gespoeld. We zijn meteen naar het ziekenhuis gegaan. Ik was blij, maar ook gespannen. Ik dacht: nu is het erop of eronder. Toen ik bijkwam uit de narcose, voelde ik dat ik helemaal warm was. Ik had geen blauwe vingertoppen en tenen meer, mijn neus was warm, ik voelde mijn hart niet meer bassen en bonken en ik kon ruim ademen. Nelleke zag het ook meteen toen ik uit de operatiekamer werd gereden: ik was roze in plaats van grijs. Het ging in sneltreinvaart beter. Na anderhalve dag mocht ik al van de intensive care af en na veertien dagen was ik thuis. Toen merkte ik wel: het hart is goed, maar het is in een ziek lichaam gekomen. Ik moest dat lijf weer in conditie brengen. Je moet er dus wel wat voor doen. In het begin was dat heel zwaar, want ik had bijna geen spieren meer. Maar na drie maanden voelde ik dat ik erdoorheen was.

Ik ben zuinig op mijn hart, ik onderhoud het goed. Ik fiets elke dag naar mijn werk, twee keer twaalf kilometer, en ga naar de sportschool. Mijn weerstand is wel vijftig procent minder geworden door de medicijnen. Daar moet je rekening mee houden. Vooral voedselhygiëne is belangrijk. Ik mag geen haring meer eten en geen rood vlees, vanwege bepaalde bacteriën. In de zomer zitten we niet op een druk terras, want dan wordt er minder hygiënisch met de glazen omgesprongen. En we gaan alleen naar een restaurant als we weten dat het er schoon is. We spelen dus op safe, maar ik ervaar dat niet als een beperking. Ook al ben ik nog zo dol op haring, ik mis het niet. Het is niet belangrijk. Ik heb mijn leven teruggekregen. Ik kan weer naar mijn dochter die in Bosnië woont en lig met de kleinkinderen op de grond met autootjes te spelen.

Ik werk nu weer fulltime. Ik had met mijn werkgever de afspraak dat ik kon terugkomen als het weer beter zou gaan



na de transplantatie. Ik werk namens de Universal Music Group bij Sena, de organisatie die royalty's regelt voor muzikanten. Als ik geen hartproblemen had gehad, was ik zelf beroepsmuzikant geworden. Ik ben operazanger, ik zing met hart en ziel. Al toen ik zes jaar was, zong ik tussen de schuifdeuren *In dulce júbilo*. Ik heb op het conservatorium gezeten en dat was heel wat voor een jongen uit Bunschoten. Ik kon terecht bij de Brusselse opera. Maar uiteindelijk heb ik dat niet gedaan. Het is een te spannend en te ongeregeld leven. Een zangcarrière zou mijn hart geen goed doen. Wel heb ik altijd naast mijn baan gewerkt als freelance-operazanger, via de Nederlandse zangersbond. Ik trad een paar keer per maand op en ik oefende veel. Toen ik hartfalen kreeg, ging dat niet meer. Ik had er de kracht niet meer voor. Na de transplantatie heb ik een muziekgroepje opgericht met een gitarist, een pianist, een sopraan en ikzelf als tenor. We zingen lichtklassiek en geven af en toe concerten. Ook treden we op tijdens kerkdiensten en diners. Dat is fantastisch om te doen. Ik heb weer lucht, ik heb weer kracht om te zingen.”

#### *Naschrift*

Na afloop van het interview: “Als je nog even tijd hebt, wil ik je wat laten horen, *Where’er you walk* van Händel. Dan kun je horen of ik echt kan zingen.” En dat kan hij!

## Stephan:

# “Mijn kwaliteit van leven is bijna optimaal”

“Toen ik elf jaar oud was, kwam aan het licht dat ik PSC had, een chronische ontsteking van de galwegen in de lever. Daardoor ontstaan vernauwingen en op den duur obstructies. Mijn galgang werd opgehouden met een stent, een kunststof buisje dat ze via een endoscoop inbrengen. Maar daarmee was de ziekte niet weg. Regelmatig moest ik naar het ziekenhuis voor een nieuwe stent, want de galgang vernauwde steeds verder. De stents werden dunner en dunner. Al toen ik achttien was, zeiden de artsen dat ik rekening moest houden met een transplantatie binnen vijf jaar. Dat was niet volkomen nieuw, maar ik schrok er wel van. Ik voelde me redelijk fit in die tijd, zat op school en was bijna nooit ziek. Ik wilde negentig worden, op een gewone manier. Maar zonder transplantatie zou ik niet oud worden. Niets doen was dus geen optie. Voor een levertransplantatie moet je bovendien conditioneel en mentaal sterk genoeg zijn.

Tekst: Annet Huizing  
Foto's: Michiel van Rijnsoever

Uiteindelijk heeft het nog negen jaar geduurd voordat ik op de wachtlijst kwam voor een donorlever. Ik was toen zevenentwintig. De screening verliep succesvol. Op dat moment heb ik puur rationeel de beslissing genomen: de transplantatie moet gebeuren, handtekening eronder en klaar. Maar toen ik zo'n vier maanden later werd gebeld met het bericht dat er een donororgaan beschikbaar was, voelde ik me volledig overrompeld. Ik vroeg de specialist of ik er nog even

over mocht nadenken. Eerst zei hij: ‘Nee, eigenlijk niet.’ Maar ik zei: ‘Ik sta nog zo kort op de wachtlijst, het overvalt mij enorm. Ik wil even mijn ouders bellen.’ Ik heb zijn nummer genoteerd en mijn ouders gebeld. ‘Wat moet ik nou’, vroeg ik ze. ‘Stel dat ik nu een nieuwe lever krijg, zou ik mijn leven dan verkorten of verlengen? Want het kan ook misgaan. Moet ik niet nog een half jaar wachten? Maar ja, misschien krijg ik later geen kans meer.’ Mijn ouders zeiden

**Naam:**  
Stephan  
**Leeftijd:**  
33 jaar  
**Woont:**  
samen met Monique  
**Ziekte:**  
primaire scleroserende  
cholangitis (PSC), een  
chronische ontsteking  
van de galwegen  
**Transplantatie:**  
twee keer een donorle-  
ver in 2004



meteen dat ik het wel moest doen. Dat vond ik zelf ook. Ik kon niet anders. Ik wilde niet opgeven. Voor mezelf niet en voor mijn ouders, mijn broers en Monique niet. Ik zou het mezelf nooit kunnen vergeven als ik nee had gezegd. Dan zou ik altijd gedacht hebben: had ik nou toch maar. Binnen twee minuten heb ik de specialist teruggebeld. Achteraf dacht ik: stel dat ik het telefoonnummer van hem verkeerd had genoteerd ...

De transplantatie verliep in eerste instantie vlekkeloos, maar twee weken later ging het mis met de donorlever. Er ontstonden galwegcomplicaties, veroorzaakt door de uitname van de donorlever. Dat gebeurt soms. Onze teleurstelling was ontzettend groot en er braken onzekere tijden aan. De artsen besloten me opnieuw op de lijst te zetten. Na twee maanden werd ik gebeld dat er weer een donororgaan beschikbaar was. Nu zei ik meteen: 'Prima, ik kom eraan.' Deze operatie verliep ook goed. Wel kreeg ik na anderhalve week een afstoting, maar omdat ik nog opgenomen was, werd er snel actie ondernomen en kwam het weer goed. Al met al duurde het ongeveer een half jaar voordat ik hersteld was. Op dat moment voelde ik pas hoe ziek en moe ik eigenlijk was geweest vóór de transplantatie en hoe moeilijk het altijd was geweest om me ergens toe te zetten.

De donorlever voelt nu als van mij en is een onderdeel geworden van mijn lichaam. Mijn kwaliteit van leven is nu veel beter dan vóór de transplantatie, optimaal zou ik bijna zeggen. Monique en ik maken mooie reizen, ik ben meerdere malen oom geworden, we hebben een huis gekocht en ik ben zelfs al twee keer van baan veranderd. Van de medicij-

nen heb ik geen last. Wel heb ik meer kans op andere ziektes, doordat mijn weerstand wordt onderdrukt door de anti-afstotingsmedicijnen. Daar maak ik me wel zorgen over. Vorig jaar tijdens een controle zat er bijvoorbeeld vocht achter mijn longen. Uiteindelijk is dat vanzelf weggegaan, het was waarschijnlijk een ontsteking. Elke keer als zoiets gebeurt, word je met je neus op de feiten gedrukt: je bent en blijft patiënt. Daar hou je ook rekening mee bij grote beslissingen. Monique en ik willen graag kinderen. Maar stel dat er iets gebeurt, zie ik mijn kind dan wel opgroeien en kan ik Monique financieel goed achterlaten? Dat zijn zorgen waar ik geen antwoord op heb. De verpleegkundigen zeiden me na de transplantatie dat ik meer in het nu moest gaan leven: 'Probeer je leven op te pakken en je minder zorgen te maken. Je moet ook gaan genieten.' Als je met die zorgen blijft zitten, geniet je niet en wordt je kwaliteit van leven ook minder.

Ik kan me best boos maken over de politieke discussie rond orgaandonatie, de trage besluitvorming en het feit dat de plannen constant afketsen, terwijl er zo veel leed is in de ziekenhuizen. De mensen vechten daar echt voor hun leven. Die onzekerheid gun je niemand, dat heb ik gemerkt in de periode tussen mijn eerste en tweede transplantatie. Ik ben dan ook enorm dankbaar dat er mensen zijn geweest die hebben gezegd: ik wil mijn organen na mijn dood afstaan. Als ik denk dat het alweer vijf jaar geleden is dat ik getransplanteerd ben, realiseer ik me ook dat er op datzelfde moment mensen zijn die denken aan hun overleden familielid."

*“Stel dat ik nu een nieuwe lever krijg, zou ik mijn leven dan verkorten of verlengen?”*

