





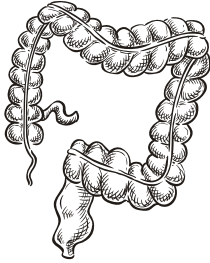
THEMA ALS JE LEVER STOPT

‘Het is niet belangrijk wat je kiest. Wel dát je kiest. Bewust.’ Dat is de boodschap van Monique (17) en Neline (23) aan jou. ‘Ook jij kunt ineens voor de keus gesteld worden of je een orgaan wilt ontvangen of afstaan.’

Van de ene op de andere dag verandert het leven van Monique. Op achtjarige leeftijd wordt ze ziek. Ernstig ziek. In het najaar van 2013 is Monique van Berkum misselijk. Ze begint geel te zien en slaapt heel veel. De huisarts denkt aan de ziekte van Pfeiffer. Maar Monique wordt zieker. ‘Mijn buik zette op en ik zag steeds geler. In januari 2014 was ik weer bij de huisarts en moest ik bloedprikken. De leverwaarden waren veel te hoog: mijn lever deed zijn werk niet meer. Ik moest direct opgenomen worden in het ziekenhuis. Toen was ik al zo ziek dat ik helemaal in de war was.’

LEVERTRANSPLANTATIE

Een ambulance brengt Monique 's nachts met spoed vanuit het ziekenhuis in Gouda naar het UMC in Groningen. Die nacht volgen er veel onderzoeken. ‘De volgende morgen kregen mijn ouders bericht dat mijn lever niet meer werkte. Er was geen behandeling mogelijk. Alleen een donorlever zou levensreddend kunnen zijn. Mijn ouders moesten toen onverwacht en direct



‘HEB IK WEL HET RECHT OM TE LEVEN?’

MONIQUE

beslissen of ik een donorlever mocht krijgen. In biddend opzien tot de Heere stemden ze daarmee in. Diezelfde avond kregen we bericht dat er een donorlever beschikbaar was van een jongvolwassene uit Oostenrijk. De transplantatie duurde meer dan tien uur.’ Van haar ziekte en ziekenhuisopname weet Monique zelf niet zoveel, omdat ze erg ziek was en veel in slaap werd gehouden. ‘Het meeste hebben mijn ouders mij verteld. Ik herinner me nog wel dat ik bezoek kreeg en dat mijn moeder al die tijd in Groningen is geweest en veel bij mijn bed zat.’

Na de operatie knapt Monique niet op. Een nieuwe lever is nodig. De tweede transplantatie volgt op 12 februari 2014.

Als Monique in maart weer naar huis mag, is haar leven blijvend veranderd. Levenslang moet ze iedere dag medicijnen tegen afstoting slikken en de eerste controleafspraak staat al in de agenda.

TELEFOON

Monique knapt na de tweede levertransplantatie snel op. Dankbaarheid overheerst. ‘Toch bleef ik bang voor afstoting.’ En die komt. In 2018 voelt ze het aankomen. Gelukkig kunnen de afstotingsverschijnselen bestreden worden met behandelingen. In de zomer van 2021 gaat het anders. ‘Ik zat rustig op de bank toen de telefoon ging. Groningen. Of het

wel goed met mij ging. Ik moest gelijk opgenomen worden, omdat de uitslagen van het bloedonderzoek afwijkend waren. Ik raakte helemaal in paniek en moest erg huilen. Ik was zo zuinig op mijn lichaam, voelde me lichamelijk zó gezond en dan gaat het ineens mis! Gelukkig mochten de behandelingen aanslaan en mocht ik na acht dagen weer naar huis.’

KRATTEN KAARTEN

Tijdens de opnames in het ziekenhuis vult Monique de uren met het bekijken van kaarten. ‘Ik kreeg in de afgelopen jaren kratten vol kaarten vanuit de gemeente, van familie en vrienden. Ook kreeg ik vaak bezoek van de kerkenraad. Iedereen leefde en bad mee. Dat deed zo goed! Tegelijk zat ik ook niet altijd op bezoek te wachten. Ik had niet altijd zin om te praten over wat er in me omging. Ik wist het zelf vaak ook niet. Aan de ene kant vroeg ik me weleens af: ‘Heb ik wel het recht om te leven? Was het wel goed dat ik een orgaan kreeg van iemand die is overleden? Aan de andere kant zag ik ook dat de Heere alles zo bestuurdte dat ik nu nog mag leven. Maar wat wilde Hij ermee zeggen?’

STERVEN DICHTBIJ

Ook Neline (23) kent die tweestrijd. Zij staat aan de andere kant van het ziekteproces als een vriendin ernstig ziek wordt. ‘Marieke* heeft PSC, een chronische ontsteking aan de galwegen. Daardoor wordt je lever langzamerhand één groot litteken en kan hij zijn werk niet meer doen. Het bloed

Monique van Berkum

dat normaal gesproken door de lever wordt gezuiverd, kan er niet meer doorheen en zoekt omwegen. Daardoor ontstaan inwendige bloedingen. Twee jaar geleden werd duidelijk dat ze medisch gezien binnen anderhalf jaar zou sterven als er niets zou gebeuren. Er was een nieuwe lever nodig.'

Juist diezelfde avond dat Marieke accepteert dat er iets moet gebeuren, eet Neline bij haar. Neline: 'We spraken toen over leverdonatie. Sinds ongeveer vier jaar kun je namelijk ook tijdens je leven een deel van je lever doneren. Dat zou ik graag voor haar doen, maar we hadden een verschillende bloedgroep. Die optie viel dus weg, dacht ik.'

Die nacht kan Neline niet slapen. Als ze uitzoekt hoe het afstaan van een deel van je lever precies werkt, ontdekt ze dat ze wel kan doneren. 'Ik mailde die nacht nog een arts van het Erasmus MC in Rotterdam of het klopte dat ik toch kon doneren, ondanks onze verschillende bloedgroepen. Dat was juist. Ineens komt doneren dan heel dichtbij en dat is confronterend. Ik moest beslissen. De Heere geeft je met eerbied gesproken niet op een briefje wat je moet doen. Toch kon ik het niet meer van me afzetten.'

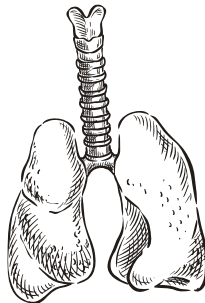
ZEVENTIG PROCENT

Een gesprek met een verpleegkundig specialist volgt. 'Pas toen ik had besloten een deel van mijn lever af te staan, vertelde ik het tegen mijn

Monique kreeg twee keer een lever van een overleden donor. Ze weet niet van wie, want donoren staan anoniem hun organen af. Contact is alleen per anonieme brief mogelijk.

'Na mijn operaties heb ik naar de families van de beide donoren een brief gestuurd. Van de nabestaanden van de tweede donor kreeg ik een Engelstalige brief terug. De tweede lever heb ik gekregen van een jonge jongen die ziek was. Kort voor zijn sterven luisterde hij naar een radio-uitzending over orgaandonatie. Hij zei toen tegen zijn ouders: 'Ik wil na mijn overlijden ook donor zijn.'

Totdat ik deze brief kreeg, bleef ik erg bezig met de vraag of ik die lever wel mocht krijgen en van wie de lever is geweest. Wat allerlei psychologen niet voor elkaar kregen, gebeurde met deze brief wel: ik kreeg rust.'



ouders en tegen Marieke. Ik wilde me er eerst rustig in verdiepen, zonder dat iedereen er wat van zou vinden.' Vanaf dat moment volgen er allerlei onderzoeken en in de zomervakantie van 2021 krijgt Neline bericht dat ze bijna zeventig procent van haar lever mag doneren.

Tijdens het hele proces ervaren Neline en Marieke een bepaalde rust. Neline: 'Een dag voor de operatie werden we allebei opgenomen in het ziekenhuis. Die eerste dag werd er alleen bloed afgenomen en een coronatest gedaan. Onze kamers lagen naast elkaar en we hebben toen veel met elkaar gepraat. De volgende dag werd ik geopereerd. Pas tijdens de operatie kon worden vastgesteld of mijn lever echt gebruikt kon worden als donorlever. Dat was spannend voor Marieke. Opluchting overheerste toen mijn lever geschikt bleek.'

LEVEN BIJ DE DAG

Na de operatie denkt Neline terug aan alles wat er in de afgelopen maanden is gebeurd. 'Ik dacht toen: stel dat ik opnieuw zou moeten kiezen of ik mijn lever zou doneren. Zou ik dat dan gedaan hebben? Op dat moment drong het besef tot me door dat alles ook zo anders had kunnen gaan. In het hele proces vroegen we de Heere om hulp. Toen de Heere ook daadwerkelijk hielp, het leven van ons allebei wilde sparen en de genezing gaf, was dat

een groot wonder. En ja, als ik nu opnieuw voor de keus zou staan, zou ik weer doneren.'

Net als bij Monique is ook het leven van Neline blijvend veranderd. Allebei ervaren ze dat de dingen die eerst zo gewoon waren, na de operatie ineens helemaal niet meer gewoon zijn. Neline: 'Thuis op de bank zitten, samen met het gezin koffiedrinken. Dat soort gewone dingen zijn na de operatie speciale momenten. Toch gaat het leven verder en raak je weer gewend aan het 'gewone'. Het blijft wel een bijzondere periode in mijn leven. Jaarlijks word ik daaraan herinnerd als ik moet bloedprikken. Dat is nodig omdat onderzoekers willen kijken hoe het met donoren gaat.' Op de vraag of ze anders tegen het leven aankijkt, antwoordt Monique

mezelf verwachten en me druk maken om kleine dingen. Toch besef ik altijd weer dat die kleine dingen niet het belangrijkste zijn en dat mijn gezondheid voor gaat.'

NAASTENLIEFDE

Hoe de beide meiden over orgaandonatie denken? Ze geven hetzelfde antwoord: 'Je mag nooit voor iemand anders beslissen of hij of zij de goede keus heeft gemaakt. Voor iedereen is het een persoonlijke keus. Het is vooral belangrijk dat je goed nadenkt over je keus.' Monique: 'Orgaandonatie moet bespreekbaar zijn. Ik merk

vaak dat mensen niet echt willen vertellen wat hun eigen keus is. Of dat ze niet gekozen hebben. Ik besloot al voor mijn achttiende verjaardag dat ik orgaandonor wil zijn na mijn sterven. Dat had ik niet



'JAARLIJKS WORD IK AAN DEZE PERIODE HERINNERD.'

NELINE

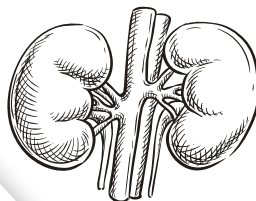
heel stellig: 'Ja! Eerst leef je je leven. Dan ineens staat je leven – bam! – stil. Na de operaties leef ik meer bij de dag. Ik denk vaak: ik mag dankbaar zijn dat ik vandaag nog leef. Ik kan soms te veel van



Neline

Neline stond bijna zeventig procent van haar lever af aan een vriendin. 'Een lever groeit binnen een paar weken weer uit tot de grootte die je lichaam nodig heeft. In Saoedi-Arabië is het al langer mogelijk om tijdens je leven een deel van je lever af te staan. Dat komt omdat moslims geen organen afstaan na hun sterven. In Nederland worden deze operaties sinds ongeveer vier jaar gedaan.'

Een orgaan afstaan gaat niet zomaar. Naast lichamelijke onderzoeken is ook een psychologisch onderzoek nodig. 'Tegen dat gesprek zag ik het meest op. Gegevens over je lichaam liegen niet, maar zo'n gesprek is anders. Dat onderzoek is nodig om te kijken of je niet onder dwang een orgaan afstaat. Gelukkig viel ook dat gesprek mee.'

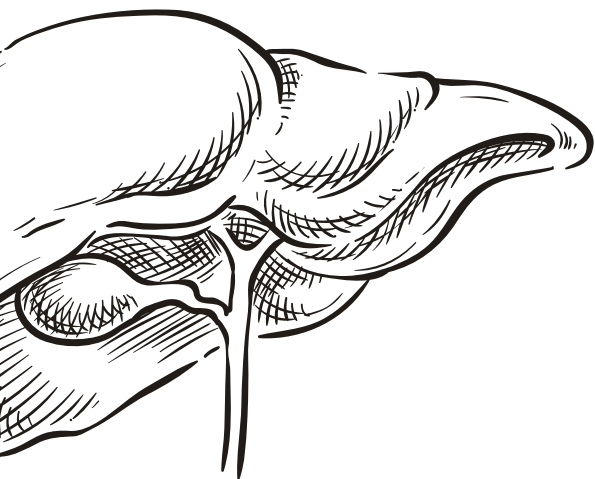


zo jong al gedaan als ik niet ziek was geworden.'

Neline begrijpt dat jongeren de beslissing voor zich uitschuiven. 'Het is confronterend om na te denken over wat er met je lichaam gebeurt nadat je gestorven bent. Toch kan jou vandaag of morgen ook de vraag gesteld worden of je tijdens je leven een orgaan of een deel van een orgaan wilt afstaan. Mensen zeggen weleens dat het weggeven van je organen een teken van naastenliefde is. Maar bij het vormen van je mening is niet alleen je eigen mening belangrijk. Luister ook naar je directe familieleden: hoe kijken zij er tegenaan als je na je sterven een orgaan wilt doneren? Ook het luisteren naar de gevoelens van je familieleden hoort bij het liefhebben van je naaste.'

BIDDEND WORSTELLEN

Mevrouw Van Dijk is adviseur bij de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV). Ze spreekt veel mensen die hetzelfde meemaken als Monique en Neline. 'Bij veel mensen merk ik de worsteling of ze hun organen willen doneren na hun overlijden of niet. Ze vragen zich bijvoorbeeld af of het lichaam aangetast mag worden. Of ze worstelen met het mysterie van het moment van sterven: is iemand daadwerkelijk gestorven als hij hersendood is?'



Alleen patiënten op de intensive care kunnen orgaandonor zijn na hun overlijden. Voor sommige organen is het nodig dat het hart blijft kloppen. Dan moet met een uitgebreid onderzoek vastgesteld worden of iemand hersendood is. Bij iemand die hersendood is, is de schade aan de hersenen te uitgebreid, onherstelbaar en onomkeerbaar. Als die centrale aansturing er niet meer is, kan de patiënt niet meer leven. Mevrouw van Dijk: 'Dat kan voor nabestaanden heel moeilijk zijn. Door de beademing lijkt het of de patiënt nog leeft, terwijl dat niet meer kan. Dan ben je bij het onomkeerbare moment van het sterven. Het sterven is en blijft ondertussen een mysterie. Vanwege dat geheim zijn er mensen die alleen organen willen afstaan die nog uitgenomen kunnen worden als het hart niet meer klopt.'

Mevrouw Van Dijk benadrukt dat het belangrijk is om voorzichtig te zijn. 'Oordeel nooit over iemands beslissing. Paulus zegt in Romeinen

14:5b: *Een iegelijk zij in zijn eigen gemoed ten volle verzekerd.* En even later zegt hij dat iedereen rekenschap van zijn daden moet afleggen aan de Heere. Met Bijbelse argumenten kun je voor orgaandonatie kiezen, maar ook tegen. De belangrijkste vraag is misschien wel: hoe neem je de beslissing? Doe je dat biddend voor Gods aangezicht, beseffend dat jouw leven in Zijn hand ligt? Of laat je God hierbuiten?' ▲

* De naam van Marieke is veranderd.



**MEVR.
G.W. (GERDIEN)
PLAMBECK-BEENS**

Redacteur Nabij Jou

KEUZEHULP

Sinds 2020 staat er vanaf je achttiende in het donorregister 'geen bezwaar' bij je naam als je niet hebt gekozen of je orgaandonor wilt zijn of niet. Daar heeft de NPV grote bezwaren tegen. Orgaandonatie is een keus van iemand zelf in volle vrijheid. Nu ben je gedwongen om te kiezen, terwijl het kan zijn dat je nog niet weet wat je keus moet zijn. Ook zijn er mensen die niet beseffen dat ze moeten kiezen.

Op internet staat veel tegenstrijdige informatie. Om je te helpen bij het nemen van een beslissing, maakte de NPV een keuzehulp. Aan de hand van vier Bijbelse principes krijg je verschillende argumenten aangereikt: naastenliefde, de visie op wat het menselijk lichaam is, ons geloof in de wederopstanding van het lichaam en wat orgaandonatie betekent voor het stervensproces. Mevrouw Van Dijk: 'In de Bijbelse tijd bestond orgaandonatie nog niet. Wij moeten onze beslissing dus nemen op basis van deze afgeleide thema's uit de Bijbel. Het is geen makkelijke keus. Praat er daarom over met anderen. Vul bijvoorbeeld de keuzehulp samen met iemand anders in.'

Scan de QR-code voor de keuzehulp van de NPV en kijk op www.nabijmagazine.nu voor meer leestips.

