

1 of 2 DOCUMENTS

de Volkskrant

de Volkskrant

20 april 2010 dinsdag

Een nier afstaan voor iedereen

BYLINE: Maud Effting**SECTION:** LEVEN**LENGTH:** 1607 woorden

SAMENVATTING

Samaritaanse nierdonoren worden ze genoemd. Ze staan anoniem een nier af zonder dat ze daar zelf baat bij hebben. In de regel weten de donoren zelfs niet wie hun nier ontvangt. 'Het is wel jammer dat ze me nooit een bedankbriefje heeft gestuurd.'

VOLLEDIGE TEKST:

Toen Riet Brusselaars (44) een paar jaar geleden een van haar nieren kwijtraakte, was dat een van de gelukkigste momenten uit haar leven. 'Na de operatie deed ik mijn ogen open en ik dacht: wauw. Ik had een nier afgestaan aan een onbekende. Ik wist dat ik die dag iemand heel erg gelukkig had gemaakt.'

Riet Brusselaars is een samaritaanse nierdonor. In 2008 stapte ze naar het ziekenhuis om vrijwillig een nier af te staan. Zomaar. Zonder dat ze wist welke nierpatiënt hem zou ontvangen. Zonder dat ze er ook maar iets voor terug kreeg.

Ze is een van de weinigen: sinds 2000 telt Nederland alles bij elkaar ruim zestig samaritaanse nierdonoren. Ter vergelijking: jaarlijks staan ongeveer vierhonderd mensen een nier af aan een bekende - al dan niet via ingewikkelde ruilconstructies.

Na De Grote Donorshow van BNN in 2007 kwam Brusselaars op het idee. In het tv-programma gaf een ongeneeslijk zieke vrouw live een nier weg aan de kandidaat die zich het beste presenteerde. Het bleek een stunt, bedoeld om het donorcodicil op de kaart te zetten. Maar het onderwerp liet haar niet meer los.

Diezelfde avond zat ze met haar moeder na te praten op de bank. 'Ineens zei ik: waarom moet ik eigenlijk dood zijn om een nier af te staan?' Ze meldde zich aan bij de Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Dat was het begin van een reeks testen, lichamelijk en psychologisch.

Dat Brusselaars zich aangetrokken voelde tot het idee, komt deels doordat ze in haar leven vaak was geconfronteerd met ziekte en dood. 'Ik ben blind en zat als kind op een internaat. Ik heb vaak meegemaakt dat andere kinderen overleden. Als kind accepteer je dat; ergens word je er keihard van. Maar ik herinner me ook dat ik vaak ontroostbaar was als er zo'n bericht kwam. Ik was een serieus, sociaal kind. Ik trok het me erg aan.'

Ze ontwikkelde ook een vriendschap met een nierpatiënte, die later overleed. 'Ik vond het heel erg om te zien dat ze zo achteruitging. Ik kan met droge ogen luisteren naar het nieuws over doden bij een aardbeving, maar haar situatie greep me ontzettend aan. Op dat moment had ik nog niet het gevoel dat ik er iets mee moest. Pas toen ik De Grote Donorshow zag, dacht ik: dit kan ik doen.'

Een nier afstaan betekent een risico. Er kunnen complicaties optreden, en er bestaat zelfs een kleine kans op overlijden van de **donor**: ongeveer één op de drieduizend. Al is dat volgens het Erasmus MC in Nederland nooit bij een anonieme donatie gebeurd.

In haar omgeving was niet iedereen enthousiast. 'Mijn moeder zei: wat doe je toch? Ze hadden al zoveel met me meegemaakt. Ze werd er heel ongelukkig van. Kijk, ik ben blind, ik heb lichte astma, chronische oorontsteking, en ik heb vroeger trombose gehad. Ze wilden me niet verliezen. Maar uiteindelijk respecteerden ze wel wat ik wilde.'

Ook gymleraar Toine (40) vertelde het een paar jaar geleden aan zijn vriendin. 'Ik zei tegen haar: ik heb twee wensen in mijn leven, een oldtimer-Mercedes en een nier afstaan. Ze reageerde heel rustig. Ze zei: ja, dat had ik wel van je verwacht.'

Toine maakte zich druk over het tekort aan donornieren, en kwam tot de conclusie dat hij er best een kon missen. 'Ik heb geen zieke mensen in mijn omgeving, maar het gaf me gewoon een geweldig gevoel dat er iemand zou rondlopen met mijn nier en daardoor een veel beter leven zou hebben.'

In de procedure die hij doorliep, werd hem gevraagd anoniem te blijven. Ook de dag van zijn operatie is geheim. Een van de redenen is om ontvangers niet te confronteren met hun **donors**. Bovendien willen veel donoren uit zelfbescherming ook liever niet weten hoe het hun nier precies vergaat.

'Ik weet alleen dat de ontvanger van mijn nier een man van rond de 50 is, met een gezin. Meer wil ik niet weten', zegt Toine. 'Ik zou het moeilijk vinden om tegenover hem te zitten. Ik hoef geen bedankje, terwijl de ontvanger dat waarschijnlijk graag zou geven. Maar ik weet me dan geen houding te geven. Ik geef liever puur, zonder zelf iets te krijgen. Mijn vriendin zei afgelopen weekend nog dat ze zoekt naar iets in haar leven waarop ze met trots terug kan kijken. Ze vindt het heel mooi dat ik dat al heb.'

Nog altijd houdt hij de operatie geheim voor vrienden en kennissen. 'Ik doe dit niet voor de buitenwereld. Bovendien had ik geen zin in al die oordelen die ik zou krijgen.' Zelfs zijn dochttertje, die deels bij zijn ex-vriendin woont, vertelde hij in eerste instantie niets. Toch heeft hij wel een inschattingsfout gemaakt, zegt hij. 'In eerste instantie wilde ik het mijn ouders ook niet vertellen, maar op aanraden van de psycholoog heb ik dat wel gedaan.'

Pas toen zijn ouders na de operatie bij een gesprek met de coördinator zaten, merkte hij opeens welke invloed het op hen had gehad. 'Mijn ouders werden allebei heel emotioneel. Mogelijk ook omdat mijn moeder net had gehoord dat ze Alzheimer had. Ik had niet ingezien dat ik hen voor het blok had gezet. Ik had gewoon gezegd: dit is mijn beslissing. Ik had nooit overlegd.'

Na de operatie voelde hij zich een tijdlang euforisch. Het voelde zelfs zo goed, dat hij al na twee weken aan het werk ging. 'Pas toen merkte ik dat ik nog ontzettend zwak was. Ik was dingen aan het opzetten in een sporthal en raakte in paniek. De bedrijfsarts heeft me toen verboden om verder te werken.'

Twijfelen over de risico's deed hij niet. 'In de auto op weg naar het ziekenhuis heb ik meer risico gelopen dan tijdens de ingreep.' Alleen de dag voor de operatie be kroop hem ineens de angst. 'Ik dacht: verdorie, ik kom er sowieso slechter uit dan ik erin ga. Waarom doe ik dit eigenlijk?'

Klachten

Ook Riet Brusselaars had haar momenten van twijfel. 'Als ik een bang moment had, hoopte ik dat ik afgekeurd zou worden, zodat ik geen gezichtsverlies zou lijden.'

Na de operatie had ze soms moeite om met klachten om te gaan. 'Als ik een pijntje voelde, dacht ik: o jee, het zal toch niet? Ik zal toch geen oedeem hebben? Ik ging ook niet naar de dokter als ik ergens last van had. Ik was toch bang dat de arts zou zeggen: zie je wel, je had het nooit moeten doen. Daardoor ben ik best lang met dingen door blijven lopen.'

De reacties die ze van haar omgeving kreeg, waren vrijwel allemaal positief. 'Al is me wel een keer letterlijk gevraagd: goh, wat schuift dat nou?'

Na de operatie had ze in het begin de neiging zich belangrijk te voelen. 'Een paar weken na de donatie moest ik plassen, en werd ik geweigerd bij een winkel. Toen was ik echt verontwaardigd. Zo van: verdomme, sta ik een nier af, en ik mag niet eens plassen? Maar op een gegeven moment heb ik tegen mezelf gezegd: en nou hou je op, nou doe je weer gewoon.'

Brusselaars werkt momenteel aan een boek over haar donatie, dat deze zomer uitkomt. Ze wil dat er meer aandacht en steun komt voor anonieme donoren.

Bij toeval ontdekte ze wie haar ontvanger was, doordat de vrouw in hetzelfde ziekenhuis werd geopereerd. Ze is nooit achter haar aangegaan. 'Het enige wat ik jammer vind, is dat ze me nooit via het ziekenhuis een bedankbriefje heeft gestuurd. Ik wil geen cadeaus, absoluut niet, maar al had ik maar één kaartje gehad. Aan de ene kant wil ik weten hoe het met haar gaat. Aan de andere kant hoor je het dan natuurlijk ook als het slecht gaat. Maar ook al zou mijn nier afgestoten zijn, ik heb er nooit spijt van gehad.'

Toine vertelde zijn dochtertje uiteindelijk toch dat hij een nier had afgestaan, omdat hij de naweeën van de operatie niet kon verbergen. 'Nu is het ons geheim. Ze vindt het heel bijzonder. Telkens als ze onder de douche mijn litteken ziet, praten we er even over.' Hij voelt zich inmiddels weer als vanouds.

Hij vraagt zich nog altijd af waarom niet meer mensen een nier afstaan. 'Tegen de psycholoog van het ziekenhuis zei ik: u kent de risico's, waarom doet u dit zelf eigenlijk niet? Hij antwoordde dat dat zijn gevoel was. Natuurlijk accepteer je dat. Maar ik zou wel willen dat meer mensen hierover nadenken.'

'Al zou de nier zijn afgestoten, ik heb van de donatie geen spijt'

De meeste samaritaanse donoren kijken met grote tevredenheid terug op hun nierdonatie. Vrijwel alle donoren zeggen achteraf dat ze het weer zouden doen.

Dat blijkt uit een binnekort te verschijnen onderzoek van het Erasmus MC in Rotterdam onder 24 samaritaanse donoren, ook wel altruïstische of anonieme donoren genoemd. Ze werden twee jaar na de operatie ondervraagd.

Sommige donoren hadden er problemen mee dat ontvangers achteraf niets van zich hadden laten horen via het ziekenhuis. Ook had een aantal meer contact gewild met de ontvanger. Eén **donor** kreeg last van nierstenen in de overgebleven nier. In het algemeen vonden donoren dat hun gezondheid voor en na de operatie gelijk was.

Driekwart van de donoren gaf als motief iemand te willen helpen. Ook kenden ze vaak iemand met een nierziekte (50 procent), een chronische ziekte (33 procent) of een naaste die was overleden (29 procent). De onderzochte donoren waren gemiddeld goed opgeleid en blank. Bijna tweederde had een christelijke achtergrond, al gaf slechts 4 procent religie als motivatie.

Opvallend was het aantal psychiatrische klachten: bijna de helft had ooit last gehad van verschijnselen als depressie of burnout. Volgens onderzoekers Emma Massey en Leonieke Kranenburg van het Erasmus MC was dit echter niet van invloed op de manier waarop mensen de donatie beleefden. Een kanttekening is ook dat de onderzoeksgroep klein is. Na de donatie nam het aantal psychische klachten niet toe.

LOAD-DATE: April 19, 2010

LANGUAGE: DUTCH; NEDERLANDS

GRAPHIC: Anatomische weergave van nieren. Illustratie ANP

PUBLICATION-TYPE: Krant

JOURNAL-CODE: de Volkskrant

2 of 2 DOCUMENTS

de Volkskrant

de Volkskrant

20 april 2010 dinsdag

Schuldgevoel komt vaak voor onder donoren

SECTION: LEVEN

LENGTH: 499 woorden

In 2000 kwam er voor het eerst een man in het Erasmus Medisch Centrum die zich meldde voor een samaritaanse donatie. Hij had zijn nier niet kunnen geven aan zijn vrouw, die inmiddels overleden was, maar hij wilde iets doen. Sindsdien heeft het Erasmus MC een programma voor samaritaanse donoren en is het een van de grootste centra in Europa.

'Je kunt je afvragen welk zinnig mens in zich laat snijden', zegt psycholoog Ruud Erdman van het Erasmus MC. De afgelopen vier jaar testte hij er alle kandidaten voor de altruïstische nierdonatie.

Het merendeel heeft te maken gehad met ernstige ziektes of dood in de omgeving. 'Bij de een was een meisje in de straat overleden, maar er was ook iemand bij die in de Tweede Wereldoorlog in een kamp had gezeten en veel mensen had zien sterven. Sommigen hadden een nierpatiënt in hun omgeving, maar zeker niet allemaal.'

Bij een deel was er sprake van 'survivor's guilt', zegt hij. 'Soms voelen mensen zich schuldig dat ze door mogen leven. Dat hun broertje of zusje wel die erfelijke ziekte heeft, en zij niet. Al is schuldig een iets te groot woord. Ze waren vooral blij dat ze nu iets terug konden doen.'

Van tevoren verwachtte hij veel religieuze motieven. Hoewel donoren vaak christelijk zijn, bleek het karakter van veel grotere invloed, aldus Erdman. 'Deze mensen vinden dat je in het leven moet geven, en niet alleen moet nemen. Ze geven ook graag aan goede doelen. Ik ben tot de conclusie gekomen dat maar een klein deel van de mensheid er heel mooie gedachten op nahoudt.'

Sommige donoren hadden in het verleden een depressie of een burnout gehad. Af en toe besluit Erdman het ziekenhuis te ontraden door te gaan met een **donor**. 'Het is niet de bedoeling dat iemand door een donatie erg angstig wordt, een depressie krijgt of ontspoorde. Als iemand heel neurotisch is, krijgt hij later mogelijk spijt. Ik heb wel eens een jongen gezien die dacht dat hij zijn moeder hiermee een plezier deed. Ik zei tegen hem: al laat je alles in je lijf weghalen, dan nog los je dat probleem niet op.'

In een enkel geval vraagt hij om extra psychische begeleiding. 'Ik denk weleens: wie ben ik dat ik deze mensen moet afwijzen? Uiteindelijk stel ik me neutraal op. Ik adviseer de medisch specialist.'

De meeste donoren bespreken het proces uitgebreid met hun partner. 'Doorgaans staan partners niet te springen', zegt Erdman. 'Maar ze zeggen wel vaak tegen hun geliefde: typisch iets voor jou. Al heb ik ook één man gezien die het niet eens aan zijn vrouw had voorgelegd. Toen ik opperde dat ze er toch achter zou komen, zei hij: nou, dat is dan vroeg genoeg.'

Eén keer hoorde hij dat iemand vlak na de operatie psychotisch was geworden. 'Dat is snel daarna hersteld.' Over het algemeen ziet hij eventuele problemen niet toenemen na een operatie. 'Ik ben nog geen mensen tegengekomen die spijt hadden. Maar het kan natuurlijk ook zijn dat ze het me nooit hebben verteld.'

'Je kunt je afvragen welk zinnig mens in zich laat snijden'

Ruud Erdman

psycholoog in Erasmus MC

Schuldgevoel komt vaak voor onder donoren de Volkskrant 20 april 2010 dinsdag

LOAD-DATE: April 19, 2010

LANGUAGE: DUTCH; NEDERLANDS

PUBLICATION-TYPE: Krant

JOURNAL-CODE: de Volkskrant

Copyright 2010 PCM Uitgevers B.V.
All Rights Reserved