

Tekst en foto's:  
Anneke van der Stouwe

## Donorendag

# Eeuwige dankbaarheid?

De Donorendag van de Commissie Getransplanteerden en Donoren is altijd een dag vol emotie.

Wat is de verwachting van de potentiële donoren en wat zijn de ervaringen van mensen die al een nier hebben afgestaan? Met elkaar en met deskundigen praten ze erover.

12



Vlnr: Annemarie Luchtenberg (transplantatiecoördinator Erasmus MC), Tanneke Winkel (maatschappelijk werker Dianet), Leonieke Kranenburg (psycholoog Erasmus MC)

Iemand die een nier geeft, is een donor. Iemand die een nier krijgt, noemen we een ontvanger. Zo zakelijk als het klinkt is het niet. De ontvanger is iemand die een ernstige nierziekte heeft waardoor hij van dialyse afhankelijk is of wordt. De donor is niet iemand die denkt: kom, laat ik eens een nier weggeven, ik heb er toch eentje over. Nee, die twee hebben – op welke manier dan ook – een bijzondere relatie met elkaar.

### In het krijt staan

Verandert er iets in die relatie na donatie/transplantatie? Moet iemand die een nier heeft ontvangen eeuwige dankbaarheid tonen en zo ja, hoe doe je dat dan? Of wordt de relatie juist intenser? Allemaal vragen

waarop Leonieke Kranenburg, psycholoog Erasmus MC, en Tanneke Winkel, maatschappelijk werker Dianet, antwoorden proberen te geven.

Leonieke Kranenburg: 'In ons onderzoek vroegen we aan patiënten die binnenkort een nier van een levende donor zouden ontvangen, in hoeverre ze het eens waren met de stelling *Als je een nier accepteert van een naaste, dan ben je de donor voor altijd iets verschuldigd en sta je bij hem in het krijt*. Ontvangers waren het hier meestal niet mee eens, hoewel sommigen toch wel wat herkennen in de stelling. Zoals een ontvanger zei: "Het is niet de bedoeling van de donor, maar het voelt wel zo voor de ontvanger. Je wilt iets terug doen".

Donoren waren het over het algemeen helemaal niet eens met de stelling. De meeste donoren schenken een nier omdat ze hun geliefde willen helpen, niet om er iets voor terug te krijgen. Dit neemt niet weg dat donoren soms teleurgesteld kunnen zijn als ze voor hun gevoel onvoldoende dankbaarheid krijgen van de ontvanger. Samenvattend, besluit Kranenburg, 'is het heel belangrijk om dankbaarheid en verschuldigd zijn uit elkaar te halen: de meeste ontvangers zijn heel dankbaar, maar dat is iets anders dan verschuldigd zijn.'

### Is de motivatie zuiver

Tanneke Winkel praat altijd met de donor, onder andere over motivatie, de gezinssituatie en de steun voor zijn beslissing. 'Ik wil ook weten hoe de relatie is met de ontvanger en welke verwachtingen de donor heeft. Belangrijk is ook of de donor een 'vrije keuze' heeft kunnen maken of dat hij zich onder druk voelt staan. Als dit het geval is zal ik hier verder op ingaan.' De motieven moeten zuiver zijn. Het is dus goed om je eigen motieven te kennen en te verwoorden. Volgens Winkel speelt de afstand in de relatie een rol. Als de relatie intiem is, speelt eigenbelang ook vaak een rol en is de confrontatie met de verwachtingen groter. Is de afstand in de relatie groter, dan wordt de nierdonatie meer een daad van altruïsme, zonder eigenbelang.'

De aanwezigen in de zaal praten lang met elkaar en het forum van deskundigen over voorbereiding en (gebrek aan) nazorg. De een heeft het fantastisch getroffen en de ander zit nog steeds in de knoop met zichzelf. De meeste verhalen komen in de wandelgangen en dan blijkt dat sommige partners zeggen: 'Hij heeft niet genoeg geleden om mijn geschenk op waarde te schatten.' Veel donoren bezochten de themadag in de verwachting dat alleen donoren uitgenodigd waren, zonder ontvangers. 'Donoren en ontvangers sparen elkaar, ze zullen in bijzijn van de ander nooit vrijuit hun verhaal doen', constateerde een van hen spijtig.

Amelia Jansema heeft reuma en krijgt als gevolg daarvan ernstige nierproblemen. Als de nefroloog vertelt dat de nierfunctie zo slecht is dat ze aan dialyse moet denken, komt die opmerking niet onverwacht. Dat dialyseren ziet ze helemaal niet zitten en haar eerste vraag is: 'En als ik dat niet wil?' Dat lijkt een rare vraag maar ze heeft er al uitgebreid met haar man Berry over gesproken en hij wil haar een van zijn nieren geven.

Berry: 'Gevoelens van eeuwige dankbaarheid of zo spelen voor mij niet. Zij is mijn vrouw en ze heeft een nier nodig. Ik heb er een over, dus klaar! Natuurlijk speelt onze relatie daarbij ook een rol, zo egoïstisch ben ik ook wel weer. Als Amelia gezond is, verbetert ons samenzijn ook, daar hoop je op. Ik zei wel eens gekscherend dat ze veranderde in een koalabeertje: 23 uur per dag slapen, 1 uur eten. Tot meer was ze niet in staat. Nu is ze weer de oude.'

Voor Berry is de periode van onderzoeken het spannendst geweest, enger dan de operatie. 'De ochtend van de operatie moest ik een pilletje innemen en ik kan me nog herinneren dat ik Amelia in het voorbijgaan een kus heb gegeven. Het eerste wat ik daarna weet, is dat ik voorzichtig één oog opendeed. Ik voelde me goed.' De operatie bij Amelia verloopt ook naar wens, de nier werkt direct. Berry weet nog dat

hij emotioneel werd toen hij haar stem door de telefoon hoorde. 'Na een jaar lang samen naar dit moment toelevens, stroomde alles even over. Ameel vroeg: "Wat huil je hard, het is toch allemaal goed", die is wat harder dan ik waarschijnlijk.' Berry heeft er een jaar over gedaan om weer de oude te worden. Het is het allemaal waard geweest, zoals hij verwoordt in dit gedicht:

*Het hart is in de liefde  
het belangrijkste orgaan*

*Dus heb ik dat direct  
in het begin al afgestaan*

*Je vroeg er niet om,  
maar nam het aan,  
gemakkelijk en vlug*

*En ik kreeg op dat moment  
jouw hart ervoor terug*

*Deze keer was anders,  
intenser, eng*

*Maar ik was blij dat ik het was  
wiens nier jij toen ontving*

*Ons leven is veranderd  
het kreeg een nieuwe start*

*Onthoud wat mij betreft één ding:  
je nier geef je met je hart!*



Berry verklaart zijn liefde aan Amelia