

# Nabestaanden *Contact*

Informatie van en voor nabestaanden van orgaan- en weefseldonoren

jaargang 2 • nummer 4 • winter 2003

## 'DE GEVOELENS GIEREN DOOR JE LIJF, EN SOMS IS ER ALLEEN LEEGTE'

In het voorjaar van 2002 overlijdt Philine, de oudste dochter van Karin en Frits Kuijpers, aan hersenvliesontsteking. Ze heeft net haar zesde verjaardag gevierd. Over orgaandonatie hoeven Karin en Frits niet lang na te denken. Dat is voor hen iets vanzelfsprekends. Maar troost biedt het niet. 'Het helpt niet om te weten dat er nog een jongetje rondloopt met een nier van haar. Wij zijn Philine kwijt. Daar moeten we mee verder.'

Het begon op een doordeweekse dag in het voorjaar, vertelt Karin. 'Philine voelde zich niet lekker. Ze had koorts, dus ik hield haar thuis. Ik hoorde diezelfde ochtend dat het buurmeisje hersenvliesontsteking had, dus ik schrok hevig en ben meteen naar de huisarts gegaan. Maar die zag niets verontrustends. We brachten haar vroeg naar bed en ze leek meteen in slaap te vallen. Toch vertrouwden we het niet. Je blijft ongerust.' Frits: 'We gingen elke vijf minuten bij haar kijken. Eerst sliep ze rustig, maar toen ik 's avonds laat nog ging kijken, zag ik dat haar ogen raar wegdraaiden. We hebben geen moment gearzeld en zijn meteen naar de huisartsenpost in Hoorn gereden. Karins moeder en broer pasten op de andere kinderen, Laurine en Freek. Die waren toen 4 en 3 jaar. Bij de huisartsenpost werd geconstateerd dat Philine rode vlekjes op haar lichaam kreeg, een van de symptomen van hersenvliesontsteking. Ze stuurden ons direct door naar het ziekenhuis in Hoorn. Philine was inmiddels helemaal versuft.'

In het ziekenhuis leek het eerst wat beter te gaan met Philine. Ze reageerde op de medicijnen en op prikkels. Maar 's ochtends ging het opeens helemaal mis. Frits: 'Het was grote paniek in het ziekenhuis. Ze is met spoed naar het AMC gebracht, maar daar konden ze niets meer voor haar doen. De kinderarts kwam ons vertellen dat ze hersendood was. Je kunt dat helemaal

niet bevatten op dat moment, je leeft helemaal in een roes. Ze hebben toen ook gevraagd om orgaandonatie, maar hoe dat precies gegaan is, weet ik niet meer.' Karin: 'Ik wist in mijn achterhoofd dat die vraag zou komen. Ik heb al sinds mijn 18e een donorcodicil. Dus we schrokken niet van die vraag. We hoefden er geen moment over na te denken. Het was gewoon duidelijk voor ons beiden. Philine had haar orgaantjes niet langer nodig en een ander kind zou ermee geholpen zijn. Ik denk dat Philine het zelf ook gewild zou hebben. Ze was erg geïnteresseerd in medische programma's op televisie, vooral over het kinderziekenhuis. Daar wilde ze alles over weten. Ze begreep heel veel, hoe jong ze ook was.'



Laurine, Karin, Frits & Freek  
Foto: Cees Moort. Fotografie

Na het overlijden van Philine hebben Frits en Karin nog weken in onzekerheid verkeerd over de precieze doodsoorzaak. Uiteindelijk bleek dat er vocht in haar hersenstam was gekomen, een complicatie bij hersenvliesontsteking.

Vanaf het moment van overlijden zou het nog twaalf uur duren voordat de uitname-operatie plaatsvond. De organen moesten namelijk helemaal schoon zijn omdat Philine aan een besmettelijke ziekte is overleden. Frits: 'We mochten wel in het ziekenhuis blijven,

### Inhoud

- Interview met dr. Frank Visscher
- Opmerkelijk nieuws
- Longgetransplanteerde Femke Janssen
- Site-seeing: nieuwe site Donorvoorlichting online
- De nabestaande centraal
- (H)erkenning van gevoelens is heel belangrijk in een rouwproces

Vervolg van pagina 1

maar inmiddels waren we totaal op. We hebben daarom om tien uur 's avonds afscheid van haar genomen. Die nacht is ze geopereerd. De volgende ochtend gingen we terug naar het ziekenhuis. We zouden haar meenemen naar huis om haar daar op te baren, in haar eigen kamertje. José, de transplantatiecoördinator, waarschuwde ons van tevoren dat ze er heel wit uitzag, maar ze had altijd al een vrij bleke huid. We schrokken dus niet, maar misten wel de blosjes op haar wangen! Karin: 'We hebben haar zelf gewassen en aangekleed. We hebben verfafdrukjes gemaakt van haar handen en voeten. En ze kreeg haar feestjurk aan. Een week later zouden we namelijk onze 12,5-jarige bruiloft vieren. Voor Philine en Laurine hadden we K3-jurkjes gekocht. Dat vonden ze prachtig. Nu lag Philine erin opgebaard. Hoe dat voelde, is niet te beschrijven.'

Zes weken later kwam José bij Frits en Karin langs met een brief waarin stond wie de organen van Philine hadden gekregen. Een jongetje van 2 jaar had haar lever en een nier ontvangen, maar was twee weken later overleden door complicaties na de operatie. Een jongetje van 5 heeft de andere nier gekregen. Met hem gaat het goed. Karin: 'Toen José ons opbelde voor dit interview, heb ik gevraagd hoe het eigenlijk met dat andere jongetje gaat. Die vraag brandde steeds op mijn lippen. Je hoopt dat het goed gaat, maar je bent ook bang dat het niet goed gaat en dat wil je eigenlijk niet horen. Gelukkig kon José ons vertellen dat hij gezond is en er geen complicaties zijn. Daar waren we echt blij om. We hebben ook gezegd dat we er voor openstaan



Karin & Frits  
Foto: Cees Noort Fotografie

als die ouders contact met ons willen opnemen. Maar dat hebben ze niet gedaan. Niet dat we ze hoefden te ontmoeten, maar een briefje via José zou best fijn zijn. Of een tekening van dat jongetje. Dat je toch iets tastbaars hebt'

Dat er een kind is geholpen met een nier van Philine, heeft geen invloed op de verwerking van het verdriet, zegt Frits. 'De orgaandonatie staat voor ons helemaal los van het overlijden van Philine. Het biedt geen troost. We hebben ook niet het gevoel dat er een stukje van haar doorleeft. Misschien ook omdat we geen contact hebben met de ontvanger.' Karin: Je weet wel in je achterhoofd dat er een kindje is geholpen, maar wij zijn Philine kwijt en daar moeten we mee verder.' Frits: 'Het enige wat troost biedt, is dat we niemand iets kunnen verwijten. De artsen niet en onszelf niet. We hebben geen schuldgevoelens. Dit had niemand kunnen voorkomen. Het is zo razendsnel gegaan. Meningitis is gewoon een sluipmoordenaar.'

Frits en Karin hebben de orgaandonatie niet besproken met Laurine en Freek. Karin: 'Misschien hebben ze het wel opgevangen, en als het ter sprake komt gaan we het niet uit de weg, maar ik wil ze er nu niet mee opzadelen. Het is moeilijk in te schatten wat er door hen heen gaat. Ze

## REDACTIONEEL

Met dit vierde nummer sluiten we het tweede verschijningsjaar af van Nabestaandencontact. U vindt hierin onder andere weer interviews met nabestaanden, met iemand die een orgaan heeft ontvangen en met een zorgverlener. Uit de reacties die wij ontvangen kunnen we opmaken dat we aan een behoefte voldoen. De redactie gaat echter niet op haar lauweren rusten. Bij de totstandkoming van Nabestaandencontact was het de bedoeling een blad voor en door nabestaanden van orgaan- en weefseldonoren te maken. Dat 'voor' lijkt aardig te lukken, maar het 'door' is nog niet gerealiseerd. We willen met dit blad zo dicht mogelijk aansluiten bij de behoeften en vragen die nabestaanden van donoren kunnen hebben. Dat kan uiteindelijk alleen in samenspraak met de nabestaanden zelf.

Daarom werken we op het ogenblik hard aan de totstandkoming van een klankbordgroep. Een lezersonderzoek, dat ook zal volgen, zal naast deze klankbordgroep een beeld geven hoe het blad verder te verbeteren. We streven om volgend jaar met een op meerdere terreinen vernieuwd Nabestaanden Contact te verschijnen.

# Site-seeing

verwerken het ieder op hun eigen manier. Toen Philine opgebaard was, ging Freek gewoon bij haar op bed zitten. Laurine niet, die bekijkt het allemaal op een afstand. Ze verwerkt het voor zichzelf. Soms vraagt ze iets, dan wil ze bijvoorbeeld een kledingstuk aan van Philine. Dat vind ik prima! Frits: 'Je vraagt je af wat zich allemaal in die koppies afspeelt. Als je het aanroert, beginnen ze zo over iets anders. Maar er gaat natuurlijk veel door ze heen. Dat merk je ook aan ze. Laatst hilde Freek in zijn bedje. Toen ik vroeg waarom, zei hij: om Philine. Dan vraag je door, maar je krijgt geen antwoord. Ook Laurine vertelt weleens dat ze gedroomd heeft over Philine. Als je vraag wat ze heeft gedroomd, zegt ze: dat zit in mijn hersens. Het zijn momenten van henzelf, dat ze verdrietig zijn.'

Het is verschrikkelijk moeilijk, vertelt Karin op de vraag hoe zij en Frits de dood van Philine verwerken. 'De gevoelens gieren door je lijf, en soms is er alleen leegte. We hebben het ook moeilijk gehad met elkaar. Je zit ieder met je eigen gevoelens die je op je eigen manier verwerkt. Bovendien gooi je ze niet constant op tafel, want het dagelijkse leven gaat ook gewoon door. Door Laurine en Freek word je gedwongen om je dagelijkse ritme op te pakken en dat is op zich heel goed. Maar we raakten steeds meer van elkaar verwijderd. Dat wil je niet, maar je weet niet hoe je weer naar elkaar toe kunt komen. Het gaat gelukkig nu wat beter. Ik ben ook naar een psycholoog geweest. Ik wilde weten of ik wel goed bezig was en hoe ik Frits weer kon bereiken.' Frits: 'We zijn ook een keer naar een bijeenkomst geweest van de Vereniging Ouders van een Overleden Kind. Daar waren we door een kennis op geattendeerd. Een man die ook een kind verloren had gaf een inleiding. Onvoorstelbaar hoe goed hij de pijn en het verdriet kon verwoorden. Dat gaf veel herkenning en het deed me ook wel goed. Daarna kon je nog met andere ouders praten, maar daar had ik niet veel aan. Je hebt helemaal geen ruimte voor het verdriet van anderen als je zelf zo veel verdriet hebt.' ■

## NIEUWE SITE DONORVOORLICHTING ONLINE

*Met speciale aandacht  
voor nabestaanden*

Donorvoorlichting heeft al sinds 1997 een plekje op het world wide web. Maar die website is wel heel erg verouderd. Tijd dus voor nieuwe inhoud en een nieuw design! Begin 2004 gaat de nieuwe site ([www.donorvoorlichting.nl](http://www.donorvoorlichting.nl)) online. Hierop kunnen bezoekers informatie vinden of bestellen, actueel nieuws op het gebied van orgaan- en weefseldonatie lezen en hun mening kwijt op het discussieplatform. Speciale aandacht (onder de knop Voor wie) is er voor scholieren, 18-jarigen, leerkrachten, rouwprofessionals en uiteraard ook nabestaanden van donoren.

Mist u informatie?

Of hebt u vragen, op- en aanmerking op de site?

Laat het dan vooral weten!

Mail naar [info@donorvoorlichting.nl](mailto:info@donorvoorlichting.nl).

[www.donorvoorlichting.nl](http://www.donorvoorlichting.nl)

## OPMERKELIJK NIEUWS

### Met een nieuwe lever de Kilimanjaro op

In februari van dit jaar heeft een internationaal gezelschap waaronder zes levergetransplanteerden de hoogste berg van het Afrikaanse continent beklommen. Tijdens een zevendaagse tocht beklommen de deelnemers de 5895 meter hoge Mount Kibo, het hoogste punt van Afrika en onderdeel van de Kilimanjaro in Tanzania.

Met deze prestatie wilden de deelnemers aantonen hoe waardevol orgaandonatie is.

Het initiatief voor de expeditie lag bij een artsenteam van de Universiteit van Leuven. De expeditie werd mogelijk gemaakt door sponsoring van Roche UCB en Fujisawa België.



## Interview met dr. Frank Visscher, Oosterschelde Ziekenhuis

**D**onatieprocedures horen bij het werk van een arts, maar ze komen niet elke dag voor. Hoe gaat een arts hiermee om? Een gesprek met neuroloog Frank Visscher, al twaalf jaar werkzaam in het Oosterschelde Ziekenhuis.

'Mijn dagelijkse werk in het ziekenhuis bestaat uit het behandelen van mensen met verschillende aandoeningen aan hersenen, zenuwen en spieren zoals beroertes, epilepsie, Parkinson, MS en hersentumoren. Het grootste gedeelte van mijn werk vindt plaats in de polikliniek, de zorg voor patiënten die niet in het ziekenhuis verblijven. Ik ben ook nog kinder-neuroloog en houd me vooral bezig met epilepsie, leerstoornissen en soms ook heel zeldzame aandoeningen. Mijn werk heeft vooral met de hersenen te maken.'

### EEN OF TWEE DONATIES PER JAAR

Van alle artsen in een ziekenhuis hebben de neurologen het meest met donatie te maken. Toch maakt ook een neuroloog het in zijn of haar loopbaan niet heel regelmatig mee. Jaarlijks vinden er in Nederland ongeveer tweehonderd donatieprocedures van organen plaats na een overlijden. Frank Visscher maakt het zelf een of twee keer per jaar mee: 'Vier tot vijf keer per jaar is een patiënt van mij een potentiële donor. Helaas hebben veel mensen hun keuze over donatie niet laten vastleggen in het Donorregister. Als je dan de donatievraag stelt aan de nabestaanden, weigeren zij relatief vaak. Mijns inziens vooral op irreële gronden. Als de keuze van hun dierbare niet bekend is, vindt men het klaarblijkelijk erg moeilijk om in te stemmen met donatie. In ons ziekenhuis zijn we wel alert op potentiële donoren. Dat komt misschien ook doordat we een dialysecentrum onder onze hoede hebben. Je ziet en weet dus heel direct hoe mensen ermee worden geholpen.'

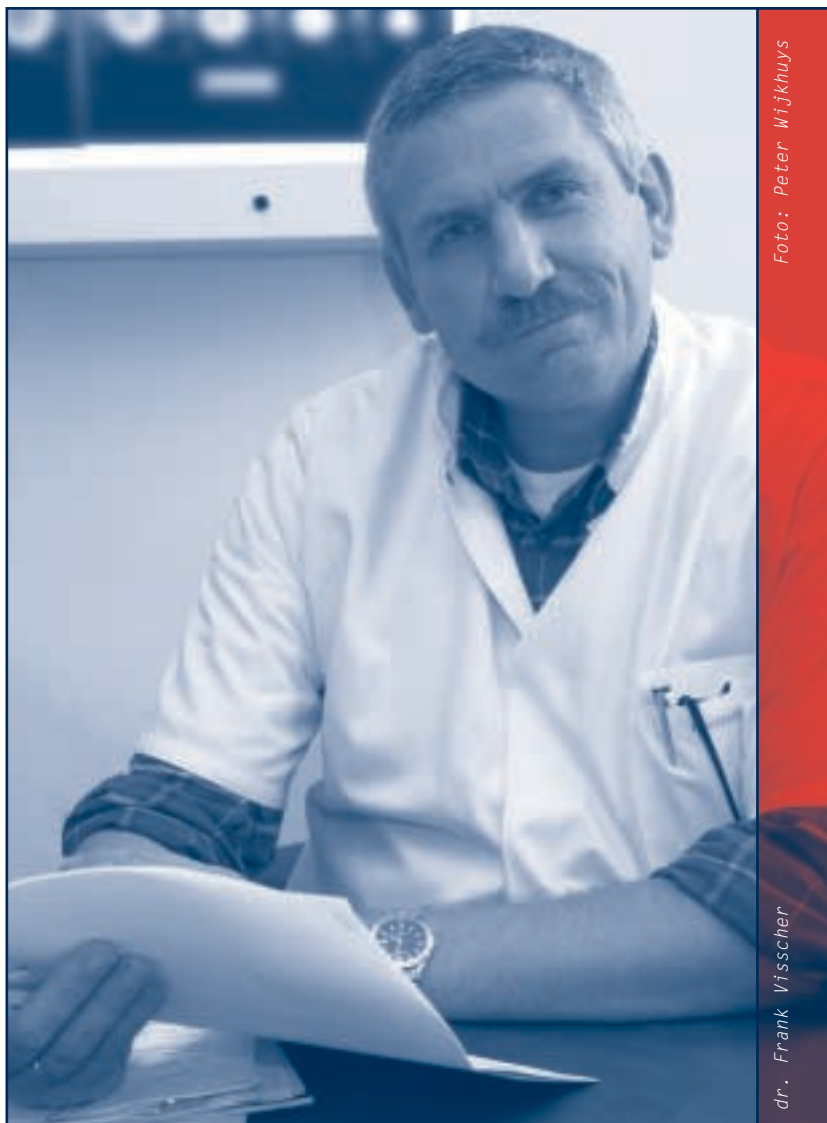


Foto: Peter Wijkhuys

dr. Frank Visscher

### EEN ANDERE FASE

Het overlijden van een patiënt is al moeilijk genoeg voor een arts. In het geval van potentiële donatie komt er dan ineens nog iets achteraan. Je moet de nabestaanden van de patiënt een heel lastige vraag stellen. Frank: 'Een potentiële donor is hersendood en dus overleden. Dat is heel duidelijk voor artsen, maar het ziet er voor nabestaanden nog niet zo uit. Je moet als arts in je werk altijd

je professionele afstand proberen te bewaren, maar dat is natuurlijk lastig op zo'n moment. Voor mezelf zet ik in gedachten wel een streep, je gaat een andere fase in. Je kunt voor de patiënt niets meer doen. Ik condoleer de familie dan ook voordat ik overga tot het stellen van de vraag om donatie!

## SAMEN TOT EEN CONCLUSIE KOMEN

'Het is wel fijn om te weten dat iemand geregistreerd staat. Als iemand niets heeft laten weten, vraag ik om toestemming. Je helpt de nabestaanden met het maken van de keuze. Hoe denken zij dat hun dierbare over donatie dacht en zou donatie in overeenstemming zijn met de levenswijze van de persoon? Zo probeer je dan samen tot een conclusie te komen.'

## IEDEREEN REAGEERT ANDERS

Frank vertelt over de redenen van nabestaanden om donatie af te wijzen of toe te staan. 'Als nabestaanden weigeren, is dat vaak omdat ze willen dat hun dierbare met rust wordt gelaten. Er is behoefte aan rust. Nabestaanden die toestemmen, vinden donatie een goede zaak en willen nog iets voor een ander betekenen. Iedere patiënt, iedere familie is anders en zo reageert iedereen anders op donatie. In de begeleiding is het vaak heel onvoorspelbaar waar mensen behoefte aan hebben. Je moet proberen aan te voelen of je niet teveel of te weinig zegt. Zo zijn er wel eens nabestaanden die de donatie zo geheim mogelijk willen houden. Zij willen er zelf zo weinig mogelijk over weten. Mensen lijken zich er soms voor te schamen, of zijn bang dat andere familieleden het er niet mee eens zullen zijn. Ook denkt men soms dat het geloof tegen donatie is, terwijl dat niet het geval is. Geloofskwesties spelen vaak een rol. Ik heb een keer samen met een dominee van de Gereformeerde Gemeente de donatievraag gesteld en toch weigerde de familie.'

## BIJZONDER

'Na de toestemming begint er voor mij een heleboel papierwerk. Ik overleg met de familie of ze hun dierbare weggereden willen zien worden voor de donatieprocedure en geef nog wat uitleg. De verdere begeleiding van de familie wordt door de transplantatiecoördinator overgenomen. Als mensen een nagesprek met mij willen, ben ik daar altijd toe bereid, maar ik merk dat niet veel nabestaanden daar behoefte aan hebben. Ik denk ook dat we de zorg aan nabestaanden van donoren niet teveel moeten psychologiseren. Het verbaast me nog steeds dat mensen zo verschillend reageren op een overlijden. Sommige mensen hebben slapeloze nachten en sommige mensen zijn dankbaar en hebben rust over hoe het gelopen is. Zelf houd je aan een donatie toch ook altijd wel een dubbel gevoel over. Er is iemand te jong overleden, dat is vreselijk, maar het feit dat er een donatie uit voort is gekomen is weer heel bijzonder. Er is een ander leven gered, misschien zelfs meerdere! ■

## De nabestaande centraal

Initiatieven van de laatste tijd tonen een verschuiving naar het meer centraal stellen van de nabestaanden van donoren. Zo startte recent de Nederlandse Transplantatie Stichting met een zogenaamde requester-opleiding. De opleiding leert bovenal hoe nabestaanden het beste kunnen worden benaderd en begeleid. Nog recenter promoveerde iemand in Maastricht op dit onderwerp.

De Nierstichting startte een campagne waarin het scenario wordt voorgesteld dat je als nabestaande geconfronteerd wordt met de vraag om in te stemmen met een donatieprocedure. En ook NIGZ-Donorvoorlichting, uitgever van dit blad, geeft nabestaanden een prominentere plaats in haar voorlichtingsprojecten. Daarnaast zijn er natuurlijk de al langer bestaande activiteiten zoals de driejaarlijkse nabestaandendag door de Transplantatiecoördinatoren en de Transplanterendag van de patiëntenorganisaties.

Het heeft even geduurd voordat het besef breed doordrong dat het vooral de nabestaanden zijn die van donatie in Nederland een succes kunnen maken. Binnen het huidige systeem, met een meerderheid van niet-geregistreerden, zijn zij het die in wellicht de meeste gevallen de toestemming moeten geven. Daarnaast, los van welk systeem dan ook, zijn het de nabestaanden die verder moeten en ondanks al het verdriet terug moeten kunnen kijken op een juist genomen besluit.

Een volgende stap zou nu moeten zijn dat alle initiatieven op elkaar zijn afgestemd en elkaar zo mogelijk aanvullen. Dan zal ook duidelijk worden waar er nog behoeften liggen en wat er nog ontbreekt aan de zorg voor nabestaanden. Dan kan de nabestaande echt centraal komen te staan.

Bert Elbertse

(programmacoördinator NIGZ-Donorvoorlichting)

### Wilt u reageren?

Hebt u vragen of opmerkingen over deze nieuwsbrief? Belt u dan met Daniëlle Monté op (0348) 43 76 44 of mail naar [dmonte@nigz.nl](mailto:dmonte@nigz.nl).





# 'IK KAN WEER LOPEN EN PRATEN TEGELIJK'

## Longgetransplanteerde Femke Janssen

**Z**e is snipverkouden tijdens het interview, maar ze heeft het volste vertrouwen in haar nieuwe longen. Ze voelen 'eigen', zoals ze zegt. Femke Janssen (31) heeft Cystic Fibrosis (CF), een erfelijke aandoening waarbij de slijmklieren in het hele lichaam taai slijm afscheiden. Daardoor waren haar longen op haar 30e zo erg aangetast dat een longtransplantatie nodig was om haar weer lucht te geven.

'Tot mijn 22e had ik weinig last van mijn ziekte. Ik kon aardig meekomen. Ik wilde ook niet ziek zijn. Op mijn 22<sup>e</sup> ben ik een halfjaar in Amerika geweest om in een bloemenzaak te werken. Dat was fysiek waarschijnlijk te zwaar, want toen ik terugkwam kreeg ik last van kortademigheid en hoesten. Het ging steeds slechter. Om de twee maanden lag ik een paar dagen in het ziekenhuis voor een antibioticumkuur en prednison. Buiten het ziekenhuis liep ik bijna continu rond met een zuurstoftankje in mijn schoudertas. Ik werkte in een bloemenzaak in Alkmaar, maar na een tijdje kon ik dat nog maar vier uur per week. En alles ging steeds trager.'

### SPECIALE WACHTLIJST

'Op mijn 18e had mijn arts al eens een opmerking gemaakt over longtransplantatie. Dat was een aardschok, want ik was daar nog helemaal niet mee bezig. Net zo min als ik er veel over nadacht dat de levensverwachting van CF-patiënten niet hoog is. Ik wilde zo gewoon mogelijk leven. Toen ik 29 was, zeiden de artsen dat het tijd werd om me op de wachtlijst te zetten. Vooral bij vrouwen kan het opeens heel snel achteruitgaan. Ik heb een bijzondere bloedgroep waardoor ik op een aparte lijst kwam te staan. Bij een donorlong moeten zowel de bloedgroep als de grootte van de longen kloppen.'

### LEVEN MET BEPERKINGEN

'Ik vond het een moeilijke beslissing. Ik had gehoord dat je na een longtransplantatie veel beperkingen hebt. Ik zou niet meer in de bloemenzaak mogen werken en mijn CF-vrienden niet meer kunnen zien, want dat zijn wandelende bronnen van bacteriën. Je hebt na een transplantatie weinig weerstand door de medicijnen. En ik mocht niet meer in de zon zitten, terwijl ik graag op het strand lig. Ik vroeg me dus af of mijn leven er wel leuker op zou

worden. Aan de andere kant: ik kon op dat moment bijna niets meer. Ze kunnen niet voorspellen hoe lang je nog te leven hebt, maar ik gaf mezelf nog zo'n drie jaar. Dus je hebt eigenlijk weinig keus. Bovendien had ik een goed voorbeeld: mijn vriend Fred, die ook CF heeft, kreeg drie jaar geleden nieuwe longen. Met hem gaat het heel goed en de beperkingen vielen mee.'

### OP DE AFSLUITDIJK

'Ik stond uiteindelijk maar een halfjaar op de wachtlijst. Pas de laatste weken daarvan was ik er echt aan toe om nieuwe longen te krijgen. Ik was net in het ziekenhuis in Groningen geweest voor controle. Fred en ik reden terug naar Alkmaar. Midden op de afsluitdijk ging de pieper: ik kon direct terugkomen want er waren geschikte donorlongen. Ja, mijn hart zat in mijn keel van schrik. Onderweg naar Groningen heb ik mijn ouders gebeld, die op vakantie waren in Frankrijk. Ze wilden meteen komen, maar ik zei dat ze eerst maar even moesten wachten of het geen loos alarm was. Gelukkig was Fred de koelheid zelve. En mijn zus en zwager waren inmiddels ook gekomen.'

### NIET BANG

'Natuurlijk neem je afscheid voordat je zo'n operatie ingaat. Door de telefoon heb ik mijn ouders gezegd dat ik van ze hield en dat alles goed was. Maar het was ook weer niet vreselijk emotioneel. Alles was al gezegd. Zelf was ik niet bang. Als ik het niet zou overleven, zou ik het niet merken. Alleen voor mijn familie en vrienden zou het naar zijn. Maar de operatie verliep goed en ik werd weer gewoon wakker. Wel had ik de eerste dagen veel pijn. Toen ik na twee dagen van de beademing af ging en zelf moest ademen, was dat heel eng. Ik haalde heel oppervlakkig adem omdat ik dat gewend was, maar ook omdat het pijn deed. Maar na twee dagen wist ik weer hoe ik mijn hele

longen moest gebruiken. Ik kon weer lopen en praten tegelijk. Na drie weken mocht ik naar huis. Al snel voelden mijn longen eigen!

## WERK, KINDEREN EN RELATIE

'Ik heb nog twee keer een afstotingsreactie gehad waardoor ik naar het ziekenhuis moest voor een flinke dosis prednison. Maar verder ging het lichamenlijk prima. Toch had ik het moeilijk, die eerste maanden na de operatie. Je weet nog niet goed wat je kunt en wilt. Ik moest ander werk zoeken, terwijl ik ben opgeleid voor het bloemenvak. Bovendien had mijn beste vriendin net een baby gekregen, waardoor ik zelf ook erg bezig was met wel of geen kinderen krijgen. Maar met al die medicijnen is het niet verantwoord om zwanger te worden. Bovendien word je, ook met donorlongen, niet erg oud. Dat zou ik mijn kind niet willen aandoen. Inmiddels heb ik er vrede mee dat ik geen kinderen heb. Ook mijn relatie met Fred veranderde. Ik werd minder afhankelijk van hem. Daarom is het goed dat we een lat-relatie hebben. Al die dingen bij elkaar maakten dat ik niet lekker in mijn vel zat. En daar voelde ik me wel schuldig over. Ik had toch nieuwe longen gekregen om gelukkiger te worden?'

## GEEN KASPLANTJE

'Inmiddels gaat het goed met me. Ik mocht toch proberen in de bloemenzaak te werken en dat ging zo goed dat ik er nu weer drie dagen werk. Je moet je ook niet als een kasplantje gaan gedragen. Je hebt juist nieuwe longen gekregen om weer te kunnen leven. Ik doe waar ik zin in heb, maar wel met gezond verstand. Ik geniet vooral van de dingen waar gezonde mensen niet bij stilstaan: dat ik kan fietsen met het kindje van mijn zus. Dat ik weer gewoon een trap kan oplopen. En kan uitgaan. Deze nieuwe longen gaan ook niet eeuwig mee, maar daar sta ik niet te vaak bij stil. Vóór de operatie leefde ik van dag tot dag en dat doe ik nu ook weer. Maar ik maak nu wel meer plannen. Ik heb allerlei ideeën voor de bloemenzaak. En ik wil weer eens op vakantie. Gewoon van het leven genieten! ■



Foto: Ceas Noort Fotografie

Femke Janssen

# (H)ERKENNING VAN GEVOELEN IS HEEL BELANGRIJK IN EEN ROUWPROCES

door Daan Westerink, Landelijke Stichting Rouwbegeleiding

'S Ochtends vroeg belt een man naar de Landelijke Stichting Rouwbegeleiding (LSR). Hij vertelt geëmotioneerd zijn verhaal: 'Mijn vriendin is zeven maanden geleden zomaar ineens overleden. Ze was hartstikke gezond, een sportieve meid. Ze kreeg een herseninfarct op haar werk. Ik werd gebeld, ben ernaartoe gereden, maar toen was ze al buiten kennis. Ze is nog opgenomen in het ziekenhuis, maar een week later is ze overleden. Het dringt nu pas echt door dat ze er niet meer is. En het lijkt wel of mijn verdriet steeds groter wordt.'

De man wil via de LSR ontzettend graag in contact komen met lotgenoten van dezelfde leeftijd. 'Iedereen vindt het vreselijk wat er gebeurd is, maar niemand heeft hetzelfde meegemaakt. En ik wil juist zo graag weten van anderen hoe zij hiermee omgaan, hoe ze hun avonden en weekends doorkomen, hoe ze het vertrouwen in het leven terugvinden.'

## Iedereen rouwt op zijn eigen manier

De medewerkers van de LSR ontvangen dagelijks telefoontjes van nabestaanden. Bellers zijn bijvoorbeeld onzeker of ze wel 'goed' rouwen, of zoeken hulp bij het verwerken van het verlies.

Na een plotseling verlies kunnen emoties zeer hevig zijn. Ontkenning, verdriet, boosheid en woede, angst, schuldgevoelens, verlangen, maar ook positieve gevoelens zoals opluchting ('gelukkig lijdt ze geen pijn meer') komen voor. Iedereen rouwt op zijn eigen manier en de duur van een rouwproces verschilt van persoon tot persoon. Het is heel belangrijk dat een nabestaande de tijd en ruimte krijgt voor

Vervolg op pagina 8



Vervolg van pagina 7

zijn eigen, unieke rouwverwerking. Veel rouwenden komen, vaak met behulp van de vrienden, familie of collega's, goed door deze moeilijke periode heen. Toch kan je als nabestaande behoefte hebben aan extra ondersteuning. Soms voelen rouwenden zich, mede door onze individualistische maatschappij, alleen of uitgezonderd. Ook willen zij familie en vrienden liever niet te lang 'belasten' met hun verdriet.

In zulke gevallen kan een nabestaande contact opnemen met de LSR. Er kan doorverwezen worden naar een rouwbegeleider die de gelegenheid biedt om over de verlieservaring te praten en om emoties, gedachten en gedragingen die daarmee samenhangen te uiten en te delen. Deze vorm van rouwzorg vindt meestal plaats tijdens één op één gesprekken.

### LOTGENOTENBIJEENKOMSTEN

Sommige nabestaanden, zoals de eerdergenoemde beller, zijn meer op zoek naar herkenning; naar een praatgroep waarin ze ervaringen kunnen delen met lotgenoten. Lotgenotengroepen worden met name georganiseerd voor mensen die eenzelfde soort verlies meegemaakt hebben. Op lotgenotenbijeenkomsten geven de deelnemers elkaar aandacht. Zowel het delen van de eigen ervaringen als het luisteren naar de ervaringen van anderen kan mensen helpen bij het verwerken van en leren omgaan met verlies. Onderwerpen die worden besproken zijn bijvoorbeeld: de

doodsoorzaak, het overlijden, de uitvaart, welke lastige situaties kom je tegen, hoe gaat iedereen daar mee om, en hoe richt je je leven in zonder hem of haar.

Elkaar tot steun zijn staat centraal. Deelnemers voelen zich veelal opgelucht dat ze niet alleen zijn met hun gevoelens.

### HULP OP MAAT

Een rouwende is erg kwetsbaar. Bovendien kost het rouwen een nabestaande heel veel energie. De LSR vindt het dan ook van het grootste belang dat een rouwende die daarom vraagt, zo snel mogelijk hulp op maat kan vinden. De LSR kan telefonisch vragen beantwoorden over rouw en verwijzen naar hulp in de woonomgeving. De stichting beschikt over adressen van honderden rouwinitiatieven in heel Nederland.

Daarnaast geeft de LSR rouwzorgtrainingen aan vrijwilligers en aan ervaren hulpverleners. Ook organiseert de stichting themabijeenkomsten voor in rouwzorg geïnteresseerden.

Voor meer informatie over rouw en rouwzorg kunt u bellen naar 030-276 15 00 (tijdens werkdagen van 9:00-13:00 uur). U vindt ook informatie op de website van de LSR, [www.verliesverwerken.nl](http://www.verliesverwerken.nl), en kunt uw vraag per e-mail stellen: [info@verliesverwerken.nl](mailto:info@verliesverwerken.nl). Het is mogelijk om via de site in contact te komen met lotgenoten. ■



NIGZ-Donorvoorlichting

### COLOFON

*Nabestaanden Contact* is een uitgave van NIGZ-Donorvoorlichting en verschijnt twee keer per jaar. Meningingen verwoord in bijdragen met auteursvermelding hoeven niet overeen te komen met opvattingen van NIGZ-Donorvoorlichting.

NIGZ-Donorvoorlichting  
Postbus 500  
3440 AM Woerden  
Telefoon: (0348) 43 76 44  
[donorvoorlichting@nigz.nl](mailto:donorvoorlichting@nigz.nl)  
[www.donorvoorlichting.nl](http://www.donorvoorlichting.nl)

Redactie: Maria Bosch, Chris Canter, Ruth Dam, Bert Elbertse, Daniëlle Monté

Interviews familie Kuijpers en Femke Janssen: Annet Huizing, Utrecht

Vormgeving: deCees / Spil-Design, Baarn

Druk: Advadi, Arnhem

**Antwoordkaart**

Wilt u Nabestaanden Contact twee keer per jaar ontvangen, dan kunt u de antwoordkaart naar ons toesturen. U krijgt dan een gratis abonnement tot wederopzegging. Kent u mensen in uw omgeving die deze nieuwsbrief ook willen ontvangen, kopieer dan de antwoordkaart. Als u uw abonnement wilt opzeggen, kunt u dat eveneens met deze kaart doen. Schrijf dan 'opzeggen abonnement' op de kaart. U kunt natuurlijk ook altijd bellen.

**Ja**, ik wil *Nabestaanden Contact* gratis ontvangen\*

Naam

Organisatienaam

Straat en nr.

Postcode en Plaats

Ik ben:  nabestaande  belangstellende

(\* s.v.p. aankruisen wat van toepassing is)

De antwoordkaart kunt u (zonder postzegel) sturen naar:  
NIGZ Donorvoorlichting • Antwoordnummer 2210 • Woerden