

Een nieuw leven

'Dat ik mijn verhaal nu zelf kan vertellen, is al bijzonder'

Coby van der Made-Feenstra (62) uit de R. Brolsmawei viert twee keer per jaar haar verjaardag. Naast haar geboortedag 25 februari is dat 1 juni. Want dankzij een dubbele longtransplantatie kreeg zij op 1 juni van het afgelopen jaar haar leven terug. „Met deze twee nieuwe longen is de wereld voor me opengegaan.”

Regelmatig rijdt Coby in haar knalrode scootmobiel naar Bilgaard en over de vrijdagmarkt. Ook maakt ze ritjes door Westeinde. Wil ze in de Poiesz een product uit een hoog schap hebben, dan stapt ze uit om het zélf te pakken. „Ik zie mensen wel eens denken: als zij kan staan, waarom zit ze dan in die scootmobiel? Ze moesten eens weten...” „Het feit dat ik mijn verhaal nu zélf kan vertellen, is al bijzonder. Voorheen moest ik na drie woorden op adem komen. Vorig jaar om deze tijd was het bijna afgelopen met me. Ik lag dag en nacht met een zuurstofmasker over mijn gezicht en werd kunstmatig beademd. Spreken was hierdoor onmogelijk en ik woog nog maar 45 kilo.”

Astma

De Amsterdamse Coby kwam als kind in haar vakanties al naar Friesland om hier vanwege haar astma aan te sterken. „Ik woonde op driehoog, samen met mijn vader, moeder én zes broers en zussen. Van jongs af aan had ik al longproblemen. Ik weet niet beter dat ik altijd medicijnen en inhalatiemiddelen, oftewel 'puffers', nodig had.”

In 2005 ging het volledig mis. Coby kreeg zoveel last van ademnood dat eten bijna onmogelijk werd. Na een opname in het MCL volgde een verblijf van vier maanden in revalidatie. „Toen ik weer thuis kwam, was ik echt invalide. De badkamer moest worden aangepast en ik had een traplift, rollator, rolstoel en scootmobiel nodig. Ik kreeg sondevoeding en was afhankelijk van zuurstof, eerst alleen 's nachts, daarna 24 uur per dag. Toch ging ik er met zuurstofslangetjes en zuurstofflessen per scootmobiel op uit. Ik wilde nog zoveel mogelijk mijn sociale contacten aanhouden.”

Donorlijst

Bij een controle op de long-poli van het MCL in 2012 kwam haar specialist met de vraag: „Wat zou je ervan vinden als ik je op de donorlijst zet?” „Ik hoefde er niet over na te denken en zei meteen 'ja'. Deze kans wilde ik met beide handen aangrijpen. Ik was op dat moment 58 en ik wist dat lang nadenken uitstel in tijd betekende. Tijd die ik niet had. Want alleen

'Deze kans wilde ik met beide handen aangrijpen'

mensen onder de zestig jaar komen in aanmerking en bovendien mag je – afgezien van je longziekte – geen andere kwalen hebben.” Na screening in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) werd ze goedgekeurd. Vol goede

moed ging ze naar huis, wachtend op een verlossend telefoontje.

Ze stond al hoog op de Nederlandse lijst, toen bekend werd dat deze lijst zou opgaan in een Europese rangschikking waardoor ze een flink aantal plaatsen zakte. Een enorme domper en daardoor boosheid, verdriet en angst – want veel tijd had ze niet. Haar longen werden steeds zieker en de opnames in het MCL volgden elkaar in rap tempo op. „In januari 2015 werd ik zelfs op de intensive care (ic) kunstmatig beademd. Het ging zo slecht met me, dat mijn man en ik een notaris aan het bed vroegen om nog wat belangrijke zaken te regelen. We hadden de muziek voor mijn begrafenis ook al uitgezocht.”

Fantastisch

„Maar ik ben een knokker en hield vast aan de kans op transplantatie. Mijn longarts zag dat. Op 12 mei 2015 werd ik van de ic van het MCL naar de ic van het UMCG overgebracht. Om maar zo dicht mogelijk bij het transplantatieteam te zijn als er donorlongen beschikbaar zouden komen.” Dat gebeurde, op 1 juni vorig jaar. In een acht uur durende operatie kreeg Coby haar leven terug. „Toen ik bijkwam, kon ik zelfstandig ademen, zonder hulpmiddelen. Ik kan niemand uitleggen hoe bijzonder dat is. Meer dan drie woorden spreken, zelfstandig eten – het voelde – en voelt nog steeds – fantastisch! Ik ben het transplantatieteam ongelooflijk dankbaar!”

'Met deze nieuwe longen is de wereld voor me opengegaan'

„Op 3 juli mocht ik al naar huis. De grote zuurstofmachine, de -slangen en -flessen konden allemaal de deur uit. Een paar weken daarna ging ik dr. Venmans, mijn longarts die al die jaren voor mij heeft geknokt, op de MCL-poli verrassen. Ik zie nog zijn gezicht voor me toen ik naar binnen reed en zei: 'Dankzij jou zit ik hier nu'. Hij kreeg de tranen in zijn ogen.”

Fiets

Haar hele leven zal Coby zware medicijnen moeten slikken om afstoting tegen te gaan. Door het jarenlang gebruik van Prednison heeft zij botontkalking. Haar spieren zijn slap geworden en een wandeling zit er niet meer in. „Toch wil ik door revalidatie zover mogelijk komen. Mijn man heeft al een nieuwe fiets klaargezet. Ik heb weer een toekomst waarin ik kan genieten van mijn kinderen en kleinkinderen. Dit is mijn grootste cadeau ooit, dankzij een donor die ik nooit zal kunnen bedanken. Normaal loop ik niet te koop met mijn ziektegeschiedenis. Dat ik er nu in Buitenwesten over praat, is omdat ik duidelijk wil maken hoe belangrijk zo'n donorcodicil is. Al is er maar één persoon die zich hierdoor als donor aanmeldt, dan heeft mijn verhaal al zin.”

Tekst en foto Aukje Mulder

voor Coby



Orgaandonatie

Cijfers

In 2015 gaven 265 mensen organen en 1726 mensen weefsels na hun dood.

Kregen 2360 mensen een orgaan, hoornvlies of hartklep van een overleden donor.

Eind 2015 wachtten nog 1629 patiënten op een orgaan, hoornvlies of hartklep.

Criteria orgaandonatie

De belangrijkste criteria bij het beoordelen of iemand daadwerkelijk donor kan zijn, hebben betrekking op het moment, de plaats en de oorzaak van het overlijden. Ook de lichaamsconditie van de overledene en de kwaliteit van de organen en weefsels zijn van invloed. Algemene criteria waar een overledene aan moet voldoen om organen te kunnen doneren zijn: hersendood met intacte circulatie, (heartbeating donatie), of voldoen aan de criteria voor donatie na hartsdood, (non-heartbeating donatie).

Hoe registreren als donor?

Je kunt je op 3 manieren registreren als donor: via digitale registratie met je DigiD-code, met een digitaal formulier of door een donorformulier in te vullen en op te sturen.

(Bron: Nederlandse Transplantatie Stichting)

