



Ervaringen uit de praktijk: het verhaal van Bram Bakker

Bram Bakker vertelt zijn verhaal. Hij had een ernstige, zeer zeldzame vorm van longfibrose: Histiocytosis X. Voor deze aandoening is nog geen geschikt geneesmiddel beschikbaar. Hij ging steeds sneller achteruit.

INTERVIEW MET BRAM BAKKER

Toen hij begin 2014 te horen kreeg dat een longtransplantatie de enige optie was om beter te worden, begon hij er pas over na te denken. Tevens begon toen zijn zoektocht naar informatie over wat het allemaal in hield. Toen kwam de vraag: wil ik dit eigenlijk wel? Uiteindelijk heeft mijn partner me definitief over de streep geholpen toen ik haar vroeg: "Wat wil jij?" "Zij antwoorde: " ...wat zou jij zeggen, als ik de patiënt was?" Zodra ze samen hadden besloten er voor te gaan, werd hij opgeroepen voor de screening. "Je bent dan als het ware 'op zicht', niet alleen tijdens de uitgebreide lichamelijke check up, maar ook wordt gekeken of je er mentaal 'geschikt' voor bent. In dat stadium zou ik al erg teleurgesteld zijn bij een eventuele afwijzing," aldus Bram Bakker.

Eenmaal op de wachtlijst nam ik me voor niet steeds te leven met het idee dat HET telefoontje zou kunnen komen. Mijn lichamelijke gesteldheid verslechterde in een ras tempo en al na 6 maanden lag ik plotsklaps in Groningen voor een longtransplantatie. Het mocht niet zo zijn, want de donorlongen waren uiteindelijk niet geschikt. Een fikse teleurstelling voor mij én mijn naasten. Daarna ging het heel snel bergafwaarts en ik begon langzaam afscheid te nemen van mijn leven en mijn omgeving. Je wordt steeds afhankelijker van anderen bij dagelijkse dingen zoals aan- en uitkleden. Dat is nog het moeilijkst om aan toe te geven.

Drie maanden na de eerste oproep kwam de tweede kans en was het zover! Een dag later lig je dan op de IC. In totaal ben ik ruim drie weken in het ziekenhuis geweest. In die tijd had ik al niet veel spieren meer, maar ben rond de operatie toch

ook nog 10 kg afgefallen. De revalidatie startte meteen al op de IC en duurt nog steeds voort, ik ga 2x per week naar de sportschool en train onder leiding van mijn fysiotherapeut. De eerste maanden na de operatie staat alles op z'n kop.

Ineens heb je weer een leven voor je, waar je een maand eerder nog aan het afscheid nemen was.

Onvoorstelbaar. Daar moest ik en mijn omgeving erg aan wennen. Dankzij de steun van familie, vrienden en het medische team kon ik weer gaan werken aan een nieuwe toekomst.

Vooraf denk je wel eens hoe zou het zijn om te ademen met de longen van een ander, maar nu merk ik niet eens dat ik adem haal, dat was voor de operatie wel anders.

Achteraf kijkend is voor en na de operatie een verschil van leven en dood.

Dan heb ik het nog niet eens over de kwaliteit van leven gehad. We gaan weer met vakantie, ik kan gewoon weer alles en ben een zeer tevreden mens. Hoe kunnen we mensen overtuigen om donor te worden?

Wordt donor!

Hangt natuurlijk af van de reden waarom ze ervoor terug schrikken... Het is toch zonde om na je dood goede organen te laten verteren of verbranden, terwijl er anderszins leven mee kan worden gered en - in mijn geval - ademen weer vanzelfsprekend heeft gemaakt?