

Dit betreft een artikel onder voorbehouden rechten op basis van de licentie Creative Commons *Auteurschap – Geen commercieel gebruik – Geen wijziging - 2.0 België (CC BY-NC-ND 2.0)*.

U mag:

- * dit artikel kopiëren, verspreiden en openbaar maken

Onder de volgende voorwaarden:

* **Auteurschap** — U moet de naam van de originele auteur vermelden op de wijze aangeduid door de auteur van het werk of door de rechthebbende die u de toestemming geeft (maar niet op een wijze die suggereert dat ze u steunen of het gebruik van de creatie goedkeuren).

* **Geen commercieel gebruik** — U mag deze creatie niet aanwenden voor commerciële doeleinden.

* **Geen wijziging** — U mag deze creatie niet wijzigen, veranderen of aanpassen.

Voor aanvragen tot verspreiding die niet onder deze voorwaarden vallen moet u mailen naar evanbesien@hospichild.be

Hospinews Focus

Orgaandonatie: SDO en Alexandre

December 2008

Interview : Anne-Noëlle Vervaet en Baudouin Domicent

Interview door : Emmanuelle Vanbesien

Uitgever : Hospichild.be / asbl cdcs-cmdc vzw

Orgaandonatie: twee verenigingen willen mensen sensibiliseren en overtuigen om donor te worden: vzw SDO en vzw Alexandre

De verenigingen SDO (Sensibiliseren voor het Doneren van Organen) en «Alexandre» ontstonden op verzoek van jonge patiënten die op de wachtlijst stonden voor een transplantatie. Alexandre en Edwin zijn inmiddels overleden, maar hun ouders zetten het initiatief verder met veel inzet en efficiëntie.

We ontmoetten Anne-Noëlle Vervaet en Baudouin Domicent van respectievelijk vzw SDO en vzw Alexandre. Vanuit hun ervaring, aangevuld met opleidingen, groeiden ze uit tot heuse professionals van de communicatie om de orgaandonatie te bevorderen.

Beide vzw's werken vrijwel van bij hun oprichting nauw samen. Hoe kwamen ze tot stand?

Baudouin (vzw Alexandre): De vereniging werd boven de doopvont gehouden door Alexandre Domicent en Pierre-Henri Vanbesien, toen Alexandre wachtte op een hart-longtransplantatie. Na zijn overlijden wou de vereniging de wens van Alexandre inwilligen, om informatie te blijven verspreiden over transplantatie en orgaandonatie, elementen die het leven van talloze patiënten kunnen redden.

Beide vzw's kwamen er op verzoek van zieke kinderen. Alexandre studeerde aan St-Lucas. Hij wist

dat hij een hart-longtransplantatie nodig had, maar stelde vast dat er niets kwam. Hij organiseerde conferenties rond de problemen van orgaandonatie en transplantatie. De transplantatie vond uiteindelijk toch plaats, maar hij stierf aan de gevolgen van een virale infectie.

Anne, Secretaresse van SDO: Wij wachtten op twee opeenvolgende donaties voor onze zoon Edwin. Het was een lange, pijnlijke en moeizame weg. Twee transplantaties, dan een coma ten gevolge van een behandeling tussen de transplantaties door. Voor onze zoon was het geen keuze tussen een transplantatie of niets, want hij leed ook aan kanker. Destijds informeerden we in het buitenland om onze zoon chemotherapie te laten ondergaan, die in België werd geweigerd. Het waren vier psychisch en fysisch slopende maanden. Wij gingen op zoek naar informatie in Europa, de VS en Canada om Edwin – naast de transplantaties – ook te laten behandelen voor kanker. Uiteindelijk belandden we terug in België voor een ingrijpende reeks behandelingen, die hij en wijzelf met de nodige vastberadenheid ondergingen. Op dat moment werd Edwin meerderjarig, zodat hij wettelijk zelf kon beslissen. Wij waren er altijd om hem te steunen, maar hij had het desalniettemin heel moeilijk.

Het is nog altijd niet duidelijk aan welke ziekte hij precies leed. Blijkbaar zijn er twee gelijkaardige gevallen bekend in de wereld. Ook die eindigden met de dood van de patiënt. De medische opvang was dus ver van evident.

Het idee voor een vereniging rijpte na de twee transplantaties en de hersenoperatie om Edwin uit de coma te halen (volgens de artsen was er een derde transplantatie nodig omdat het donormateriaal niet perfect compatibel was), als dank voor de niet aflatende zorgen vanwege het medisch team. Wij vroegen de artsen welke behoeften er bestonden inzake orgaandonatie en -transplantatie. Zij wezen ons op het belang om jongeren te informeren. Ook de scholen waren vragende partij. Dus trokken we van school tot school om de jongeren te informeren over het belang van orgaandonatie.

Al snel hadden we behoefte aan eigen lokalen voor presentaties of vergaderingen. Zo ontstond de vzw SDO vanuit de behoefte aan een organisatiestructuur. De vzw's Alexandre en SDO werken sindsdien samen met de ouders.

Baudouin: Waarom twee verenigingen? Omdat we overstelpt worden met vragen van scholen, het publiek, andere verenigingen... Hopelijk volstaan de subsidies om op een dag mensen in dienst te nemen, dan kan het werk verder gezet worden door mensen die een transplantatie ondergingen. Denk bijvoorbeeld aan jongeren die behandeld worden in afwachting van een transplantatie (bijv: dialyse thuis). Na de transplantatie gaapt er een leegte in hun loopbaan. Zo wordt het moeilijk om werk te vinden. Werkgevers beschouwen hen als risicowerknemers, die misschien problemen kunnen krijgen met afstotingsverschijnselen. Als we die jongeren aan het werk kunnen zetten binnen onze verenigingen, vinden ze opnieuw aansluiting met de arbeidsmarkt. En iedereen wint erbij.

Hoe werken jullie verenigingen? Wat is hun rol?

Baudouin: Onze activiteiten krijgen weerklank door mond-aan-mond reclame en door aandacht in de media. Onze middelen zijn afkomstig van giften en enkele sponsors, maar we ontvangen geen structurele subsidies.

We hebben tal van sympathiserende leden, maar slechts weinig actieve leden. Een handvol vrijwilligers houdt de boel draaiende.

Anne: Globaal gezien bestaat er een patiëntenvereniging per transplantatiecentrum en voor elk type donormateriaal. Die verenigingen verlenen bijstand aan de patiënten en hun naasten voor, tijdens en na de transplantatie. De vzw's Alexandre en SDO stellen zich evenwel tot doel te sensibiliseren (informatie en communicatie) rond orgaandonatie. Voor de ontwikkeling van onze verschillende presentatiemodules, moeten we aangepaste opleidingen volgen en regelmatig mensen uit het

werkveld ontmoeten (gespecialiseerde coördinatoren en chirurgen). Het Ministerie van Volksgezondheid besliste om een «Beldonor» cel op te richten, die de verschillende projecten begeleidt: donorverenigingen, patiëntenverenigingen en sensibiliseringsverenigingen. We stellen vast dat de federale initiatieven er niet in slagen het grote publiek te sensibiliseren. Hun medewerkers zijn medisch geschoold, maar niet voldoende thuis in het communiceren en sensibiliseren rond orgaandonatie.

Daarom stellen onze vzw's zich tot doel de mensen te sensibiliseren om zich op te geven als orgaandonor. Je moet dicht bij de mensen staan, kunnen getuigen van persoonlijke ervaringen, naar de scholen gaan. Je moet de jongeren aanspreken, hen duidelijk maken dat ook zij op een dag misschien een transplantatie zullen nodig hebben.

Als betrokken ouders weten we dat enkel een snelle reactie zinvol is. Wij helpen het brede publiek, maar ook specifieke doelgroepen, zoals scholieren en studenten, zorgverleners, maatschappelijk werkers... om het belang van het vrijwillige donorschap in te zien.

Baudouin: Orgaandonatie is een daad van solidariteit na een ongeval. Soms moet men aanvaarden wat onaanvaardbaar is. Aanvaarden dat zijn kind niet meer te redden valt en toelaten om organen weg te nemen zodra het hersendood verklaard is. Gezinnen van donoren die komen getuigen hebben het heel zwaar.

De nood aan een transplantatie is soms moeilijk te verwerken voor een « bewust » kind of een adolescent. Het vraagt zich af hoeveel tijd er nog rest en wanhoop kan leiden tot het « verspillen » van de gezondheid. Sommige zieke kinderen worden zo vertroeteld, dat ze geen energie meer hebben om geestelijk of lichamelijk te vechten. Zo worden ook onvoldoende geïnformeerd. Ze worden overbeschermd als kleine kinderen, maar zijn tegelijk vroegrijp door wat het overkomt. Bij sommige patiënten moet de ziekte voldoende evolueren voor ze in aanmerking komen voor een transplantatie. Ze moeten hun leven tijdelijk 'on hold' zetten. Elk geval is anders en vergt een specifieke benadering.

Anne: Wij geven bijvoorbeeld uitleg over de dubbele verklaring. Vandaag zijn er veel éénoudergezinnen. Mag men dan organen wegnemen bij de hersendode ouder? Wat is de gezinssituatie, hoe neem je het schuldgevoel weg bij de naasten en hoe ga je respectvol tewerk? Orgaandonatie wordt bovendien anders benaderd door verschillende culturen en religies. In principe aanvaarden alle godsdiensten orgaandonatie, ook de Getuigen van Jehovah (zijn vragen wel om de bloedtoevoer tijdelijk te onderbreken). Een vers in de Koran stelt dat men het lichaam van een overledene niet mag verminken, maar een ander vers zegt: wie een mens redt, redt de mensheid. Het hangt soms dus af van de interpretatie. Ook hier kunnen wij een andere invalshoek bieden.

Baudouin: Op verzoek bieden wij ook maatwerk in communicatie, vooral in scholen. Bijvoorbeeld een bezoek aan een transplantatiecentrum, of een presentatie in het Nederlands.

Anne: Wij brengen ook groepen van belanghebbenden met elkaar in contact: patiënten met coördinerende artsen, of met belangenverenigingen.

Soms vangen wij zelf een patiënt op, zoals Dragos, een Roemeens kind dat een transplantatie nodig had. Zijn gezin reisde heel Europa af en kwam ten slotte in België terecht. Dragos werd opgevangen in St-Luc. Baudouin zorgde voor de nodige ondersteuning voor en tijdens de transplantatie. Het kind verbleef een jaar in België. Ook na de ingreep moet men minstens een jaar lang onder medisch toezicht blijven. De vzw Alexandre betaalde de verblijfskosten van de moeder, de verplaatsingskosten van de gezinsleden en gedurende een jaar de huur van een flat in Brussel na de ingreep. Wij raakten bevriend met de Roemeense familie, maar dergelijke initiatieven komen slechts sporadisch voor.

Beldonor zetten een « gift » programma op het getouw voor Europees ziekenhuispersoneel van de afdelingen intensieve zorgen en reanimatie, om de medewerkers te sensibiliseren en te informeren wanneer ze over de organen van overledenen kunnen beschikken.

Wij verspreiden de informatie onder meer via folders en stands tijdens voetbalwedstrijden of op andere massa-evenementen.

Anne, Baudouin en Alain verplaatsen zich naar Aarlen in Luxemburg. Samen met andere betrokken verenigingen nemen ze deel aan de « Relais pour la vie ».

Wat zijn jullie wensen om alles in goede banen te kunnen leiden?

Baudouin: Onze vastberadenheid is onze kracht. Toch vergt het een bepaald soort persoonlijkheid om te communiceren, te sensibiliseren, mensen te raken. Wij zetten ons persoonlijk in en volgen opleidingen om op de hoogte te blijven van de medische ontwikkelingen inzake transplantaties, in België en in Europa. Anne en Alain Cardon volgden onder meer een opleiding tot gezondheidsopvoeder. De leden van de vzw engageren zich om op een professionele manier te sensibiliseren, om geschikte gesprekspartners te zijn voor het brede publiek inzake transplantaties. Onze vzw's hebben dan ook middelen nodig om te kunnen werken. Wij zouden graag subsidies krijgen om patiënten na een transplantatie tewerk te stellen en onze activiteiten verder te zetten.

Anne: De leerlingen van het Maria College van Moeskroen maakten een dvd met opnames van patiënten die op een transplantatie wachten, en ook met getuigenissen na een transplantatie. Wij ondersteunden dit project en de leerlingen monteerden de film. Hij is verkrijgbaar bij onze verenigingen. Hij geeft heel goed weer wat de problematiek van orgaandonatie precies inhoudt. Voor scholen is het bijvoorbeeld een prima werkinstrument.

Anne, Baudouin, bedankt voor dit gesprek en veel succes met de werking van uw zusterverenigingen.

Contact:

Sensibilisation aux Dons d'Organes vzw

Anne-Noëlle Vervaet – an.vervaet@sdoasbl.com

069/847 357

0494/777 201

Alexandre vzw

Baudouin Domicent : bdomicent@skynet.be

Secretariaat

info@sdoasbl.com

Gezamenlijke website: www.sdoasbl.com