



De familie van Joachim Stuifbergen aan de eettafel, zonder hem. Vlnr: Mike, vader Johan, Tijs, Liselotte en Sofie.

FOTO HELEEN WINK

INTERVIEW Joachim Stuifbergen overleed voordat hij op de wachtlijst voor een donorhart stond

'Ik voel dat ik iets mankeer'

„Je nieren zijn er mee gestopt. Je moet vanaf nu dialyseren.” Het zijn woorden die Joachim Stuifbergen uit Heemskerk als 18-jarige te horen kreeg.

Marina de Haan

Heemskerk ■ Dit jaar vertelde zijn transplantatie-arts dat hij mogelijk in aanmerking komt voor een donorhart. De screening in het Erasmus MC heeft hij al gehad. „Ik voel aan m'n lijf dat ik echt wel iets mankeer.”

Joachim (47) kreeg in april 1991 een nier van zijn vader. Daarvoor ondervond hij vrij weinig van zijn nierfalen. „Ik merkte helemaal niet dat ik ziek was. Ik deed aan windsurfen en rugby en dat ging op zich hartstikke goed. Alleen het laatste half jaar werd ik moe, had ik minder eetlust.”

Nuchter als de Heemskerk

toen al was, bleef hij kalm toen de arts hem het nieuws bracht. Hij luisterde naar alles wat de dokter vertelde over dialyseren en een donornier. „Mijn ouders wilden allebei een nier doneren. Uiteindelijk bleek mijn vader een goede match te zijn. Ik vond het niet meer dan normaal. Ik ben ziek en we gaan een oplossing vinden. De oplossing was die nier.”

Zijn jeugd bracht hij herhaaldelijk in ziekenhuizen door voor onderzoeken. „Toen ik klein was, dachten mijn ouders al dat ik iets had, maar artsen wisten niet precies wat.” Ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Zonder diagnose. „Zo leefde ik tot mijn dertiende. We besloten om er niet elke keer meer achteraan te gaan.”

Bloedprikken

In 1990 na een vakantie in Spanje kwam hij doodziek thuis. „Ik zag een beetje gelig. We zijn toen naar de huisarts gegaan om bloed te laten prikken.” Hij kan zich zijn eerste schooldag op het voormalige Alkmaar College nog goed herinneren. „De directeur haalde

„Ik heb al zestien jaar hartfalen, dan hoort doodgaan daar ook bij

mij uit de klas. Mijn moeder had gebeld met slecht nieuws. Ik moest naar huis komen.”

Diezelfde dag nog ging hij naar het St. Jozefziekenhuis in Heemskerk. Zijn Hb, hemoglobine, was veel te laag, dus kreeg hij een bloedtransfusie. „Toen ging het

balletje rollen en bleek dat mijn nierfunctie niet goed was.” Zo'n vijf maanden dialyseerde hij vanuit huis totdat hij op 15 april 1990 een nier van zijn vader kreeg in het Amsterdamse AMC. „Dit heb je voor elkaar over, we gunnen het elkaar.”

Na de transplantatie pakte hij zijn leven weer op, studeerde fysiotherapie en later personeel en arbeid om uiteindelijk HR-adviseur te worden. Hij ontmoette zijn vrouw Liselotte. Ze werden ouders van Mike (20), Tijs (19) en Sofie (11).

Het leven was gemoedelijk totdat Joachim in 2004 een hartinfarct kreeg. „De medicijnen die ik dagelijks slik, zijn slecht voor je vaten. De artsen weten het niet zeker, maar ze denken dat het met name door de medicatie is gekomen.”

Opnieuw belandde de hobby-imker in de ziekenhuismolen.

„Mijn hartinfarct was te laat ontdekt, daardoor konden artsen niet meer dotteren. Ik heb zes weken in het ziekenhuis gelegen en drie bypasses gehad. Daarna ga je je

leven weer proberen op te bouwen.”

Twee jaar later kreeg hij een ICD vanwege mogelijke hartritmestoornissen. Het apparaatje dat onder de huid is geplaatst, kan ingrijpen bij gevaarlijke hartritmestoornissen.

Hartritmestoornis

„Die ICD geeft een shock om het normale hartritme te herstellen. Het komt uit het niets en voelt als een harde klap.” De eerste keer dat de shock hem verraste, viel het op zich mee. Maar een andere keer was hij aan het wandelen in de duinen. „Ik kreeg twee shocks en ging knock-out. Dat was best wel eng.”

Later werd hij volledig afgekeurd, omdat hij 'in geleende tijd' leeft. „Dat vond ik toch wel heel vervelend en emotioneel om te horen.” Maar Joachim herpakt zich telkens weer. „Hup, niet zeuren, doorgaan. Dat is de rugby-mentaliteit.”

Eind juni dit jaar ging het echter helemaal mis. „Een uur was ik van de wereld. Met een brancard

DONORSCHAP De familie van Joachim eert hun geliefde man, vader en zoon

'Nu blijkt hoe belangrijk orgaandonatie is, voor Joachim is het te laat'



Leven dankzij een donor

Miljoenen Nederlanders krijgen deze dagen een brief in de bus over de nieuwe donorwet. Een donor kan iemands leven redden of aanzienlijk verbeteren. Toch begrijpen we het donorschap niet altijd. In deze serie hebben we de verhalen van mensen gedeeld die leven dankzij een donororgaan of donorweefsel. Dit is de laatste aflevering.

Aan dezelfde tafel waar Joachim Stuifbergen begin oktober zijn verhaal aan deze krant vertelde over orgaandonatie en hartfalen, vertelt zijn gezin nu over hun geliefde man, vader en zoon.

Marina de Haan

Heemskerk ■ Het is nog niet helemaal te bevatten dat de man van Liselotte er niet meer is. „Ik mis mijn maatje. Ik mis zijn aanwezigheid en gezelligheid.”

Liselotte haalt samen met haar drie kinderen, Mike, Tijs en Sofie, en zijn ouders, Johan en Gerda, herinneringen op. Soms wordt er hard gelachen, nog vaker springen de tranen in hun ogen. Het is nog geen maand geleden dat Joachim overleed. „Het lijkt alsof je in een of andere slecht film belandt”, vertelt Liselotte. „Hij was een hele lieve man

die altijd bezig was.”

Zo zette hij zich belangeloos in voor de Erasmus Foundation. Om iets terug te doen voor de gezondheidszorg liep hij kilometers door de duinen om geld op te halen. „Daarna kwam hij weleens een bakkie halen. Hij was altijd wel aanwezig, hij hield van gezelligheid”, herinnert Gerda. Met verhuizingen stond Joachim klaar om te helpen en als hobby-imker schoot hij ook regelmatig iemand te hulp.

Donornier

Afspraken in het ziekenhuis gebeurden tientallen jaren aan de lopende band. „We hebben ons hele leven met hem afgereden naar alle ziekenhuizen”, vertelt zijn moeder.

„Dan weer naar Alkmaar, dan weer naar Amsterdam en Rotterdam. We hebben alle ziekenhuizen wel gehad.” Zijn vader doneerde jaren terug een van zijn nieren aan zijn zoon. „Niet meer dan logisch”, reageert hij.

Liselotte viel op haar zeventiende als een blok voor Joachim die toen 23 was. „Ik zag hem op een zaterdag-

„Het lijkt alsof je in een of andere slecht film belandt

avond in de kroeg en dacht meteen: Wat een knapperd, jou moet ik hebben. Toen had hij nog krulletjes”, glimlacht ze. „Het was liefde op het eerste gezicht, zeker weten.”

Mike (20) leerde van zijn vader om altijd positief te zijn. „Wat er ook gebeurt, weet dat er een lichtpuntje is waar je je geluk vandaan kan halen. Als je positief blijft, maakt het niet uit wat je hebt, dan kan je veel langer doorgaan.” Dat is ook een les die Tijs (19) leerde. „Gelukkig en positief blijven.” „Ook doorzetten”, vult Gerda aan. „Joachim had een be-

paald doorzettingsvermogen, anders was hij met zijn ziektes niet zo ver gekomen.”

Noodzaak

Mike was op de bewuste woensdagochtend 14 oktober samen met Sofie (11) thuis. Toen zijn vader om hulp riep, snelde hij naar beneden en belde de ambulance. Binnen tien tot vijftien minuten stond het leven van dit gezin totaal op zijn kop. Samen met een ambulancebroeder reanimeerde Mike zijn vader.

Joachim werd door een tweede ambulance meegenomen naar het Rode Kruis Ziekenhuis in Beverwijk. Daar overleed hij aan hartfalen.

Een paar maanden daarvoor had hij nog een screening gehad om op de wachtlijst te komen voor een donornier. Begin november zou de uitslag van het Rotterdamse Erasmus MC volgen. Gerda: „Als mensen niet met donorschap geconfronteerd worden, snappen ze de noodzaak niet.” Liselotte: „Nu blijkt hoe belangrijk orgaandonatie is. Voor Joachim is het te laat.”



„Successen moet je blijven vieren”, zei Joachim Stuifbergen een week voor zijn overlijden. FOTO HELEEN WINK

ben ik blijkbaar uit het raam gehesen door de brandweer.” In het ziekenhuis kreeg hij zware medicatie en een nieuwe ICD met drie draden. „Die zorgt ervoor dat mijn hart nog beter zijn best doet.”

Een paar maanden geleden is Joachim een week opgenomen in het Erasmus MC voor de screening voor een donornier. „Ik zat me al een beetje rijk te rekenen. Ik dacht dat ik elk moment een hart kon krijgen als ik op de lijst kom, maar dat is helemaal niet zo. Dus dat is wel jammer.” De gemiddelde wachttijd voor een donornier is 3 tot 3,5 jaar.

Uitvaart

„De laatste tijd ben ik meer bezig met doodgaan. Wat zou ik bij mijn uitvaart willen? Hoe regel ik alles goed met pensioen en met de verzekering voor mijn vrouw en kinderen? Helaas zijn we hier nu mee bezig. Het moet. Ik wilde het voor me uitschuiven, maar dat kan niet meer. Ik heb al zestien jaar hartfalen, dan hoort doodgaan daar ook bij. Ik ben er niet