

MICHELLE (19) KREEG EEN NIER VAN HAAR VADER,
MAAR DAT WERD HEM BIJNA FATAAL

Mijn geluk heeft een keerzijde



Al voor haar geboorte wordt duidelijk dat Michelle problemen heeft met haar nieren. Als ze twaalf is, verslechtert haar toestand. Gelukkig is haar vader bereid een nier af te staan aan zijn dochter. Michelle wordt daar letterlijk beter van, maar de transplantatie heeft verstrekkende gevolgen voor hem.

Tekst: Linda Reijs - Fotografie: CheeseWorks, Geert de Jong

Tijdens een echo-controle bij de gynaecoloog was te zien dat er een holte in een van mijn nieren zat; een zogeheten cystenier. Deze holte nam de ruimte van het gezonde nierweefsel in, waardoor deze nier niet werkte. Hij is daarom drie weken na mijn geboorte verwijderd.

Op zich had ik met één nier prima kunnen leven, maar door vele urineweginfecties werd ook mijn goedwerkende nier flink aangetast. Hierdoor heb ik mijn eerste vier levensjaren grotendeels in het ziekenhuis doorgebracht. De situatie stabiliseerde toen ik op mijn vierde werd geopereerd aan mijn urinewegen, maar daarna moest ik wel overdag vijf keer en 's nachts vier keer catheteriseren.

Net als het catheteriseren werd het slikken van een behoorlijke hoeveelheid onderhoudsmedicatie een routine en kon ik een vrij normaal leven leiden.

Tenminste, tot mijn twaalfde. Ik kwam in de puberteit - een levensfase die veel van je lichaam vergt en dus ook van je organen. Mijn nierfunctie verslechterde plotseling sterk, en de gevolgen daarvan waren goed merkbaar in het dagelijks leven. Mijn conditie ging zienderogen achteruit. Na school moest ik minstens een uur op de bank liggen om bij te komen. Verder had ik veel last van jeuk en ging eten

moeizaam vanwege de ophoping van afvalstoffen. In die periode nam het aantal controles bij de nefroloog (*deskundige die zich bezighoudt met nieraandoeningen, red.*) sterk toe. Op mijn dertiende had ik een nierfunctie van zo'n vijftien procent. Bij tien procent moet je aan de dialyse of een transplantatie ondergaan, het was duidelijk dat de tijd begon te dringen.

Mijn ouders boden zich onmiddellijk aan als potentiële donor. Er was ook nog een andere mogelijkheid, dialyse, maar dat hebben we nooit als serieuze optie besproken. Voor mijn ouders was het zó vanzelfsprekend dat een van hen een nier zou afstaan aan mij, dat ik zelf ook niet aan andere mogelijkheden dacht.

In het ziekenhuis in Maastricht, waar ik in eerste instantie onder controle stond, worden geen transplantaties bij kinderen uitgevoerd. Daarom werden we doorverwezen naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht.

Uit bloedtesten bleek dat alleen mijn vader geschikt was om een nier te doneren. Mijn moeder heeft een andere bloedgroep dan ik en komt daarom niet in aanmerking.

Na een aantal oriënterende onderzoeken begon mijn vader aan een reeks maandelijkse onderzoeken en gesprekken in het Academisch Ziekenhuis Utrecht. Gelukkig konden zijn afspraken altijd gelijktijdig plaatsvinden met mijn vierwekelijkse controles in het kinderziekenhuis.

In januari 2004 kregen we 'groen licht' voor de transplantatie. Alle noodzakelijke onderzoeken waren uitgevoerd en mijn vader was goedgekeurd als donor. Nu was het wachten op de datum van de operatie, omdat er een wachtlijst is voor 'levende transplantaties'.

Ik weet goed dat voor mij het belangrijkste was dat ik nog mee zou kunnen op schoolreis naar Italië, eind april. Gelukkig kon dat, want de transplantatie werd gepland voor woensdag 12 mei 2004.

De maandag ervoor ben ik nog naar school geweest om afscheid te nemen van de klas en de docenten. Vanwege een verhoogd infectiegevaar door de afweeronderdrukkende medicatie die ik na de transplantatie zou krijgen, zou ik voorlopig niet naar school kunnen.

Op dinsdag meldden we ons in het ziekenhuis en kregen mijn vader en ik gedetailleerde uitleg over de operaties die ons te wachten stonden. Wel tien verschillende artsen deden hun verhaal, maar een-tje kan ik me extra goed herinneren: de chirurg.

Hij kwam gehaast het onderzoekskamertje, waar mijn vader, moeder en ik zaten te wachten, ingelopen.

De chirurg vertelde in het kort wat er zou gaan gebeuren tijdens de transplantatie. Eerst zou hij de nier van mijn vader verwijderen, en deze werd dan via een tunnel naar het kinderziekenhuis gebracht. Daar zou hij de nier vervolgens in mijn lichaam plaatsen. Hij benadrukte dat we ons niet ongerust hoefden te maken, omdat hij al minstens vijfhonderd succesvolle transplantaties had uitgevoerd.

'De controles waren vermoeiend, elke week moesten we van Limburg naar Utrecht en weer terug'

Anderhalve week na de operatie zouden we allebei weer thuis zijn. De kans dat het mis zou gaan, was volgens de chirurg niet groter dan een tot drie procent.

Ik had alle vertrouwen in een goede afloop. Kort voordat de operaties zouden beginnen, zei ik mijn vader gedag. "Over twee dagen zie ik je weer, pap, al liggen we dan misschien allebei nog in bed", zei ik vol goede moed.

In eerste instantie leek alles voorspoedig te verlopen. Beide operaties waren geslaagd en de nier van mijn vader sloeg meteen aan toen hij eenmaal bij mij was 'aangesloten'.

Mijn moeder pendelde tussen mijn vader en mij heen en weer en toen ze bij mijn vader was, zag ze dat het niet goed met hem ging. Na een poosje raakte hij zelfs buiten bewustzijn. Je zou kunnen stellen dat mijn moeder zijn leven heeft gered door snel alarm te slaan.

Het bleek dat mijn vader drie slagaders heeft in plaats van twee. Eén slagader was door de artsen over het hoofd gezien tijdens de operatie en dit had tot gevolg dat hij een inwendige bloeding kreeg. Halsoverkop is mijn vader nogmaals geopereerd, om de bloeding te stoppen. Mij werd dit alles pas later verteld, omdat ze niet wisten of mijn vader het zou overleven.

Toen ik op de nefrologie-afdeling lag, heb ik via een 'Robin-telefoon' - een telefoon met een beeldscherm - contact met mijn vader gehad. Het ging echter zo slecht met hem dat ze besloten om hem in

Mijn vader lag doodstil, dat was enorm confronterend

een kunstmatige coma te brengen om zijn lichaam rust te geven. Dat heeft een maand geduurd.

In deze periode is zijn overgebleven nier volledig uitgevallen, waardoor hij uiteindelijk zelf aan de dialyse moest. Ook andere organen, zoals zijn longen, lever en hart, hadden een flinke klap gekregen. De eerste keer dat ik mijn vader weer zag, was pas anderhalve week later. Het was de dag dat ik uit het ziekenhuis werd ontslagen.

Mijn grote, sterke vader, die mijn kwaliteit van leven had willen verbeteren, lag doodstil aan allerlei machines, met een beademingsbuis in zijn keel. Die aanblik vond ik enorm confronterend.

Zelf was ik er ook nog lang niet. Ondanks dat ik naar huis mocht, voelde ik me nog behoorlijk beroerd.

De eerste tijd na de transplantatie moest ik twee keer per week op controle komen. Dat was vermoeiend, want mijn moeder en ik moesten daarvoor elke keer van Limburg naar Utrecht reizen, en weer terug.

Ook voor mijn moeder was deze periode niet makkelijk. Toen ik nog in het ziekenhuis verbleef, sliep ze bij mij op de kamer en dat kon nu niet meer. Ze moest nu elke dag op en neer naar het ziekenhuis rijden om bij mijn vader te kunnen zijn. Maar thuis was er ook genoeg te doen, ze had de zorg voor mij, mijn zus en mijn broertjes. Anderhalve week na mijn ontslag uit het ziekenhuis, kreeg ik plotseling hoge koorts. Inmiddels had ik ook al ruim een week last van ernstige diarree, die volgens de artsen werd veroorzaakt door mijn nieuwe medicijnen.

Die avond zijn we halsoverkop naar het ziekenhuis

Ons weerzien was bijna nog emotioneler dan toen ik hem voor het eerst zag na de transplantatie

in Maastricht gereden; Utrecht was te ver weg. De artsen wisten niet wat ze met me aanmoesten en daarom werd ik alsnog met een ambulance naar het kinderziekenhuis in Utrecht gebracht.

Na vele onderzoeken, operaties en infusen kwamen ze erachter dat er een fistel was ontstaan. Mijn urineleider was als het ware aan mijn darmen vastgegroeid, waardoor ik 'urine poepte'.

Het was voor mijn moeder geen doen om elke dag op en neer te reizen, en daarom woonden mijn

moeder en jongste broertje tijdelijk in het Utrechtse Ronald McDonald-huis.

De kunstmatige coma, waarin mijn vader wekenlang was gehouden werd beëindigd. Ons weerzien was bijna nog emotioneler dan toen ik hem voor het eerst zag na de transplantatie. Omdat ik zelf ook zwak was, werd ik met bed en al naar hem toegebracht.

Hij kon bijna niet praten, het enige wat hij kon uitbrengen was: "Chelke, Chelke". Er stonden tranen in zijn ogen.

Na een paar dagen werd mijn vader overgebracht naar de *medium care*. Hij had veel last van ontweningsverschijnselen als gevolg van de kunstmatige coma. Na twee weken kon hij eindelijk naar een reguliere verpleegafdeling. Hij was sterk vermaerd en kon niet zelfstandig eten. Drie maanden is hij nog in het ziekenhuis gebleven, terwijl zijn lichaamsfuncties zich beetje bij beetje herstelden.

Toen mijn vader enigszins was aangesterkt, werd hij overgeplaatst naar het ziekenhuis in Sittard. Dat was ook voor mijn moeder beter, want zij zat er helemaal doorheen.

Na een maand werd duidelijk dat hij beter af was in een revalidatiecentrum, omdat hij in het ziekenhuis voornamelijk fysiotherapie kreeg. Drie keer per week ging hij vandaaruit per ambulance naar het ziekenhuis in Sittard voor de dialyse, want zijn nier werkte nog steeds niet naar behoren.

In die periode onderging ik nog diverse operaties aan mijn urineleider en blaas, maar na de vakantie was ik zodanig opgeknapt dat ik weer naar school kon.

Het weerzien was zowel voor mij als voor mijn klasgenoten een beetje onwennig; ik zag er door alle medicijnen heel anders uit dan eerst. De bijwerkingen van Prednison bijvoorbeeld hadden tot gevolg dat mijn gezicht en buik nogal opgeblazen waren. Daarnaast had ik opeens last van acne. Gelukkig bleven mijn vriendinnen mij steunen en al gauw hoorde ik er weer helemaal bij.

In het begin van het schooljaar ben ik nog een keer flink ziek geweest. Met hoge koorts en pijn aan de donornier werd ik naar het ziekenhuis in Maastricht gebracht. Hier bleek dat een ernstige urineweginfectie mijn lichaam als het ware vergiftigde. Als het een uur langer had geduurd, was ik waarschijnlijk in shock geraakt.

Ook daarna ben ik nog meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis vanwege een urineweginfectie, maar naarmate de tijd verstreek werden de ontste-

kingen minder heftig en kwamen ze minder vaak voor. Het is nu al bijna twee jaar geleden dat ik voor het laatst in het ziekenhuis ben beland.

Mijn vader is in totaal zeven maanden van huis geweest na de operatie. Daarna heeft hij nog een half jaar thuisgezeten voordat hij weer aan het werk kon als docent. Wonder boven wonder heeft zijn nier zich hersteld; vandaag de dag heeft hij een nierfunctie van zo'n veertig procent. Dat is voldoende om niet te hoeven dialyseren, maar de kans is groot dat hij er in de toekomst weer aan moet geloven. Terwijl hij juist wilde voorkomen dat ik aan de dialyse moest.

In 2006 heeft mijn moeder, samen met een vier-tal andere ouderparen, de Vereniging Ouders Nierzieke Kinderen Utrecht (VONU) opgericht. Het doel van deze vereniging is lotgenotencontact tussen ouders van nierzieke kinderen bevorderen, en samenwerken als zich problemen voordoen.

Bij de eerste ontmoetingsdag van deze vereniging kwam ik in contact met Samantha. Zij is ook niergetransplanteerde, en vertelde over haar deelname aan de *World Transplant Games* in Canada. Trots liet Samantha de medailles zien die ze daar had gewonnen.

Op dat moment had ik badminton weer opgepakt. Zwemmen zat er niet meer in, vanwege het verhoogde risico op urineweginfecties bij deze sport. Toen ik hoorde over de *World Transplant Games* was ik meteen enthousiast. Het sprak me enorm aan: sporten met lotgenoten, de kans krijgen om aan een internationaal toernooi mee te doen en tegelijkertijd het belang van orgaandonatie onder de aandacht brengen!

Mijn ouders reageerden aanvankelijk terughoudend, toen ik ze vertelde over de spelen. Ze wisten dat, als ik eenmaal naar de trainingen zou gaan, ik ook mee wilde doen aan de volgende Games. Die zouden plaatsvinden in Thailand en mijn ouders vonden het een eng idee dat ik zo'n verre reis zou maken zonder hen. Uiteindelijk zijn ze gezwicht voor mijn argumenten. Mijn moeder is zelfs meegegaan naar Bangkok!

Voorafgaand aan mijn deelname was de Stichting Sport en Transplantatie, voorheen *World Transplant Games Nederland*, het goede doel van de Vastenactie die op mijn middelbare school werd gehouden. Het volleybalteam van de stichting heeft het opgenomen tegen een leerlingenteam en zelf ben ik met een aantal andere sporters alle klassen langsgegaan om te vertellen over de stichting en orgaandonatie.

Michelle won in Thailand met badminton een gouden medaille.



'Het maakt niet uit hoe je eruitziet of welke taal je spreekt. Op het veld begrijp je elkaar zonder woorden'

We deden dit nogmaals tijdens de variétéschouw, die werd opgevoerd als feestelijke afsluiting van de Vastenactie. Uiteindelijk heeft de actie bijna tienduizend euro opgeleverd voor de stichting!

Meedoen aan de Games was een mooie, emotionele, overweldigende ervaring. Het is niet te omschrijven voor een buitenstaander; je moet het hebben meegemaakt.

We vertrokken met een groep van 105 mensen, waarvan ik er hoogstens dertig kende, en zelfs die in de meeste gevallen oppervlakkig. Maar bij thuiskomst voelde het alsof we elkaar al jaren kenden. We waren in korte tijd een hecht team geworden. Ook het contact met getransplanteerden uit andere landen is heel bijzonder. Het maakt niet uit hoe oud je bent, hoe je eruitziet, zelfs niet welke taal je spreekt. Op het veld begrijp je elkaar zonder woorden.

Mijn hoofdsport tijdens de Games was badminton, en met single, het enige onderdeel waarop ik kon uitkomen, heb ik een gouden medaille gewonnen! Maar mijn mooiste ervaring was toch wel de overwinning bij de estafette (4x100m atletiek). Samen met drie andere meiden, ook nierpatiënt, heb ik zilver behaald.

Het was een fantastische race, en ook het gevoel daarna is onbeschrijflijk. De blijdschap die je met z'n allen deelt, is heel bijzonder. Wat wij samen - dankzij onze donoren - hebben bereikt, is uniek. Natuurlijk wil ik deze uitzonderlijke ervaring nog een keer meemaken, en ik ben dan ook enorm

Wat wij hebben bereikt, is uniek



'Ik zet me in voor meer orgaandonoren wereldwijd en een beter donorsysteem in Nederland'

dankbaar dat ik in augustus 2009 opnieuw mag deelnemen aan de Games. Dit jaar vinden ze plaats aan de Gold Coast in Australië.

Mijn deelname heb ik vooral ook te danken aan de Ronde Tafel 312 Scherpenzeel. Deze vereniging steunt goede doelen en voor de Stichting Sport en Transplantatie wilden ze graag een sporter sponsoren, door met de opbrengst van een nog te organiseren golftoernooi de gehele deelname aan de Games van die sporter te betalen.

Ik beschouw mezelf als een enorme geluksvogel dat de keus van die vereniging uiteindelijk op mij is gevallen.

Verder is ook mijn badmintonclub, SV Irene in Bilthoven, een vermelding meer dan waard. In september 2008 heeft de club een badmintonmarathon georganiseerd en de opbrengst hiervan is geheel aan de afdeling badminton van de Stichting Sport en Transplantatie gedoneerd.

Aanvankelijk was deze donatie niet toereikend om nóg een badmintonspeler de kans te geven deel te nemen aan de Games, maar inmiddels is gebleken dat er toch nog een andere speler meekan naar Australië!

Stichting Sport en Transplantatie

Deze stichting faciliteert en stimuleert actieve sportbeoefening door orgaangetransplanteerden. Transplantatie betekent een nieuw leven. Een leven waarin getransplanteerden ook (weer) kunnen sporten. Zij doen dit onder meer door deel te nemen aan de tweejaarlijkse World Transplant Games.

Het succes van transplantatie geeft hoop aan mensen die op de wachtlijst staan voor een nier-, lever-, hart-, long- of beenmergtransplantatie. Het bevorderen van donorregistratie is de beste manier om patiënten een kans te geven op een nieuw orgaan, en sporten is daarvoor een uitstekend middel. De sporters hebben zelf ook een belangrijke taak: door het uitdragen van hun verhaal in de media genereren zij aandacht voor orgaandonatie.

Meer informatie over de stichting vind je op www.sportentransplantatie.nl.

Tijdens de komende spelen is badminton wederom mijn hoofdsport. Ik zal uitkomen op de onderdelen single en dubbel. Mijn dubbelpartner, Carolien Vos, is hartgetransplanteerde, en zij heeft tijdens de Europese Spelen in 2008 diverse medailles in de wacht weten te slepen op het onderdeel badminton.

Naast het badmintonnen wil ik tijdens deze Games ook graag meedoen met de atletiekstafette, om mijn prestatie van twee jaar geleden te verbeteren. Helaas kunnen twee van de vier loopsters van de vorige ploeg niet bij de Games van 2009 aanwezig zijn, zodat we een nieuw team zullen moeten samenstellen.

De Stichting Sport en Transplantatie is voor mij een manier om iets terug te doen voor mijn vader en al die andere (zowel levende als overleden) donoren. En nog meer een manier om mensen bewust te maken van het belang van orgaandonatie. Als je donor bent, geef je nieuw leven!

Ik besef nu veel beter dan vijf jaar geleden wat voor een enorme beslissing mijn ouders destijds hebben genomen. Zij beschouwden het als niet meer dan normaal om hun dochter te helpen, zelfs als daarvoor in een gezond lichaam moest worden gesneden.

Door hun beslissing heb ik nu een fantastisch, energiek en vooral normaal leven. Het blijft natuurlijk wel een 'dubbel' gevoel, omdat ik weet dat er een dag komt waarop mijn vader weer aan de dialyse moet. Maar ondanks die wetenschap geniet ik met volle teugen van het leven, en dat is precies waarom mijn vader eraan is begonnen.

De transplantatie heeft ook op mijn moeder, zus en broertjes een enorme impact gehad. Ik ben zowel mijn ouders als mijn broertjes en zus eeuwig dankbaar voor hun steun en liefde.

De kans is groot dat ik ooit weer een donornier nodig zal hebben, maar ik wil niet nog eens een orgaan van een levende donor.

Via de sport zet ik me in voor meer orgaandonoren wereldwijd, en voor een nieuw en beter donorsysteem in Nederland. Ik strijd voor al die mensen die op een wachtlijst staan en vechten voor hun leven, maar ook voor de toekomst van mijn vader en mezelf... ■

Wil je reageren op dit verhaal? Mail dan naar redactie@mijngeheim.nl o.v.v. '0917 Michelle' of stuur een brief naar Redactie Mijn Geheim, Postbus 100, 5126 ZJ Gilze.

Deel je geheim met ons



"Liefdesverdriet wordt ernstig onderschat. Mensen nemen de liefde niet serieus en het verdriet erom nog minder. Er wordt niet over gepraat, terwijl dat juist helpt bij de verwerking van je verdriet.

Liefdesverdriet werkt isolerend. Meestal kun je maar een of twee keer bij een goede vriend of vriendin terecht met je verhaal. Daarna moet je maar gewoon aanvaarden dat het over is en dat je verder moet. Je omgeving wil er niet meer over praten. Maar iemand met liefdesverdriet kan soms maanden aan niets anders denken en over niets anders praten. Praten is belangrijk. Het haalt je uit je isolement."

*Roel van Duijn, Amsterdam.
(liefdesverdrietsdeskundige)*

Het vertellen van je verhaal, het delen van je **geheim** met een ander is goed voor je **gezondheid**. Je kunt dingen op een rijtje zetten. Het leven voelt weer **lichter** aan. Je krijgt steun en bovendien steun jij iemand die zich in **jouw verhaal** herkent.

Vertel ook jouw verhaal aan

www.mijngeheim.nl of bel **0161-457342**