

Een **TOEKOMST** *dankzij transplantaties*

Een tumor in haar been, een hart dat slechts voor tien procent functioneert en nieren die er acuut mee stoppen. Veel mensen zouden de handdoek in de ring gooien, maar Evy (27) gaf keer op keer de strijd niet op. Met veel doorzettingsvermogen, haar nuchtere houding en tijdige orgaandonatie won ze haar leven terug én meer dan dat.

Tekst: **Elke Wolferink-van der Heyden** - Fotografie: **KB Fotografie**



Met het lied *We are the champions* werden de Nederlandse topsporters die afgelopen juli hebben meegedaan aan de World Transplant Games in Zuid-Afrika, na een lange reis verwelkomd in Nederland. Opgewacht door trotse supporters en de pers. Tussen de deelnemers bevindt zich de stralende Evy, die twee gouden en een bronzen plak in ontvangst mocht nemen voor haar zwemprestaties. “Ik heb echt boven verwachting gepresteerd. Ik ben zelfs wereldkampioen geworden op de 50 en 100 meter schoolslag én heb een wereldrecord gevestigd”, vertelt Evy bevlogen. Iets wat tien jaar geleden ondenkbaar leek.

Amper drie jaar na haar harttransplantatie werd ze in 2006 lid van Stichting Sport en Transplantatie. Een jaar later mocht ze uitkomen in de Nederlandse selectie zwemmen op de World Transplant Games. Deze Olympische Spelen voor getransplanteerden werden toen in Bangkok gehouden. Ze sleepte twee bronzen medailles in de wacht. Na een korte ‘pauze’ voor een noodzakelijke niertransplantatie behaalde ze later in Göteborg goud, tweemaal zilver en eenmaal brons. Evy: “De donoren zijn mijn grootste inspiratiebron. Ik ben hen erg dankbaar. Dankzij hen leef ik! Daarom wil ik het beste uit het leven halen.”

Als topsporter heb je niet alleen talent maar ook discipline en doorzettingsvermogen nodig. Met diezelfde sportieve houding stond Evy min of meer op uit de dood en heeft ze zich naar de top geknokt.

BOTKANKER

Evy: “Als klein meisje was ik al een wildebras en deed ik niets liever dan sporten. Lachend haalde ik mijn zwemdiploma’s en ben vervolgens actief blijven zwemmen. Daarnaast deed ik aan volleybal en ging ik regelmatig flinke afstanden skeeleren. Sporten was mijn toekomst, dat wist ik zeker. Op de havo was ik me al aan het voorbereiden op de sportacademie. Maar zover heeft het nooit mogen komen.

Op mijn vijftiende kreeg ik steeds meer last van mijn knie. Doktoren dachten dat die was overbelast door het vele sporten. Er werd rust voorgeschreven. Toen dit niet hielp en ik verder werd onderzocht, bleek er aan het bot van mijn linkerbovenbeen een tumor van maar liefst twaalf centimeter gegroeid te zijn. Er volgde een operatie, waarbij artsen vreesden voor het verlies van mijn been. Maar als de kanker weggenomen kon worden door amputatie van mijn been, zag ik nog altijd voldoende mogelijkheden voor een mooie carrière. Daar was ik heel nuchter in. Met één been zou ik ook prima kunnen sporten. Die toekomst namen ze me niet af. Gelukkig werd mijn

been gespaard, al was er niet veel bot meer over. Het zat helemaal in het gips en dat zou zo blijven gedurende de chemokuur. De kanker te lijf gaan kreeg nu de hoogste prioriteit. Het been was van latere zorg. Na de laatste van zes chemo’s was er goed nieuws: van de kankercellen was geen spoor meer te vinden. Wat was ik blij!

De zware chemo’s waar ik steeds zo ziek van was, bleken een ware uitputtingsslag geweest te zijn. Ik was extreem moe. Het was ook niet niks wat me was overkomen. Maar al snel bleek dat er meer aan de hand was. Mijn hart had het begeven. Het werkte nog slechts voor tien procent! De chemo was waarschijnlijk te zwaar geweest voor mijn organen die nog niet volgroeid waren. Een nieuw hart bood de enige oplossing. Maar, zei de arts, in Nederland moet je vijf jaar kankervrij zijn om daarvoor in aanmerking te komen. Door een tekort aan donoren sluiten ze mensen uit die niet fit genoeg zijn. Met andere woorden: voor jou kunnen we niets meer betekenen. Met die harde realiteit viel het doek. Ik werd opgegeven door dit ziekenhuis. Mijn ouders gingen door een hel. Ze hadden me zo zien knokken, dat mocht niet voor niets zijn geweest. Een arts die met ons begaan was, zag deze strijdbare houding en in een race tegen de klok belde hij de hele wereld rond of iemand toch nog iets voor me kon betekenen.

TUSSEN HOOP EN VREES

Ik werd opgenomen en als een hoopje ellende lag ik in het ziekenhuisbed, aan wel twintig infusen. Voor mijn gevoel ging mijn hart als een dolle tekeer. Alsof ik non stop aan het traplopen was. Ik kreeg bijna geen lucht. Het was reuze vermoeiend. Ik lag hier gewoon dood te gaan. Toen een broeder infuszakken kwam vervangen heb ik hem zelfs gezegd dat het geen enkele zin meer had. Met een ‘dan heb ik hier niets te zoeken’ liep hij laconiek de kamer uit. Deze actie schudde me wakker. Ik wilde het leven helemaal niet opgeven! Iedere kans, hoe klein ook, zou ik met twee handen aangrijpen. Intussen kwam er goed nieuws uit het ziekenhuis in Berlijn. Daar zou ik een extern kunsthart kunnen krijgen. Er was echter maar een kleine kans dat ik de reis zou overleven. Maar keus hadden we niet, want niet handelen betekende dat ik sowieso nog maar een of twee dagen te leven had.

Nadat ik afscheid had genomen van iedereen én van het leven, werd ik met een ambulancevliegtuig naar Duitsland gebracht. Mijn leven hing aan een zijden draadje. Mijn lever en nieren waren nu ook uitgevallen. Direct na aankomst werd ik geopereerd. Ik werd aangesloten op een kunsthart, dat de functie van mijn hart volledig verving. Mijn aorta werd verbonden met vier buizen, die door mijn ribben en door mijn buikwand aan het kunsthart waren verbonden buiten mijn lichaam. Dit kunsthart pompte het bloed rond. Dit staaltje techniek was het

enige middel om de wachttijd voor een donorhart te overbruggen. Volgens de Duitse regelgeving hoefde ik ‘maar’ één jaar kankervrij te zijn voordat ik op de wachtlijst geplaatst kon worden. Dankzij het kunsthart gingen mijn andere organen snel weer zelf aan de gang.

Kort daarna ging ik in Berlijn onder het mes om mijn gehavende been te herstellen. Iets waar ik erg naar had uitgekeken. Eindelijk kon ik mijn been weer bewegen, wat bevorderlijk was voor mijn bloedsomloop. Stapje voor stapje heb ik leren lopen. Al waren de omstandigheden niet de meest gunstige. Toch slaagde ik er in om steeds vaker in beweging te komen, met het kunsthart bungelend op mijn buik en naast mij het karretje met de apparatuur.



Ik werd overgevlogen naar Berlijn waar ik werd aangesloten op een kunsthart. Zo kon ik de wachttijd voor een donorhart overbruggen

Ondanks mijn positieve instelling heb ik in die periode wel een dipje gehad. Ik was een echte puber en was boos dat ik de normale dingen niet meer kon doen. Mijn ouders die voortdurend bij me waren, maakten het me zo aangenaam mogelijk. Maar ik miste mijn school, het uitgaan met vriendinnen en het simpelweg kunnen douchen. Boos of niet, ik besepte ook dat ik geen keus had. En zo vierde ik in het ziekenhuis van Berlijn mijn zestiende verjaardag. Met een versierde gang en een taart die gebakken was door de hoofdverpleegster. De avondverpleegkundigen kwamen zingend binnen met feestelijke sterretjes. Ondanks alle aandacht en liefde miste ik thuis enorm. Ook al kwamen er regelmatig vrienden en familie over uit Nederland. Maar iedere keer als het bezoek weg was, werd ik ziek van heimwee. Mijn ouders konden het niet langer aanzien en onder strenge condities durfde het ziekenhuis me uiteindelijk te laten gaan. Mijn moeder, die zelf verpleegkundige was, kreeg in Duitsland eerst een spoedcursus hoe ze mij en mijn kunsthart moest verzorgen. Dat kwam nogal nauw; de kleinste infectie kon me fataal worden. Mijn vader leerde alles over de controles van de machine en het vervangen van de accu’s. Samen werden ze klaargestoomd om de volledige verzorging op zich te nemen. En tenslotte werd ik onder medische begeleiding naar Nederland gevlogen. Daarmee schreef ik geschiedenis, omdat ik schijnbaar de eerste persoon met een extern kunsthart was die de grens over ging.

WELKOM THUIS!

Na drieënhalve maand was ik eindelijk weer thuis. Wat een blijdschap! Continu zochten we naar mogelijkheden om mijn beperkte leven meer vorm te geven. We werden steeds creatiever. Zo hadden we een fiets geregeld met een lage instap zodat ik korte stukjes, met mijn ‘hartkarretje’ kon fietsen. Ik ging mee boodschappen doen en was steeds vaker even van huis. Ik fleurde helemaal op.

Op 16 juni 2003 brak er een spannende dag aan. Een scan moest uitwijzen of ik na een jaar nog kankervrij was. Ongelukkig genoeg kreeg ik net op dat moment een inwendige bloeding. Overigens een bekende bijwerking van een kunsthart. In allerijl werd ik naar Berlijn gevlogen om dit probleem te verhelpen. Maar ik liet me niet uit het veld slaan. Ik was zelfs opgetogen. Want als de bloeding was verholpen én de uitslag van de scan goed was, dan kwam ik in aanmerking voor een donorhart. In Berlijn werd ik meteen geopereerd en een dag later kregen we het geweldige bericht uit Nederland dat ik nog altijd kankervrij was! Het einde van deze lijdensweg was in zicht. ►

Ik geniet van het leven en leef bewuster en intenser dan ooit. Ik stel zelden iets tot later uit

Zes weken later, op 27 juli 2003 kreeg ik mijn donorhart. Ik was inmiddels zeventien en kon mijn geluk niet op. Maar ik wist ook dat er iemand anders voor was gestorven en dat mensen nu verdriet hadden om het verlies van een dierbare. Dat maakte het dubbel. Na de operatie ben ik twee dagen in slaap gehouden. Ik wist niet wat ik voelde toen ik wakker werd: zo veel energie! Nu pas merkte ik hoeveel ik had ingeleverd. En wat was het fijn dat ik weer een hart in me hoorde en voelde kloppen. Na zes weken mocht ik naar huis en pakte mijn oude leven weer op.

Na tien dagen zat ik alweer op school. Mijn havo had ik moeten afbreken, maar met de behaalde certificaten kon ik aan een mbo-studie beginnen. Ik rondde deze versneld af en ging werken. In de avonduren volgde ik de hbo-opleiding social work. En na twee jaar niet gesport te hebben, begon ik ook daar weer fanatiek mee. Ik was zó blij dat ik het water weer in kon duiken dat ik echt alles gaf. Maar na ruim tien meter verkrampde al mijn spieren en stond ik zo ongeveer op het punt te verdrinken. De zwemtrainer moest me uit het water vissen. Toen mijn conditie uiteindelijk weer was opgebouwd, werd ik opgenomen in de selectie voor de World Transplant Games. Mijn zwemprestaties werden keer op keer beloond met medailles. Maar bovenal was ik heel blij dat ik mijn actieve en sportieve bestaan weer terug had.

NIERFALEN

Totdat op mijn tweeëntwintigste mijn nieren steeds slechter functioneerden. Die hadden een flinke opdonder gehad en naar verwachting zou ik na vijf jaar een nieuwe nier nodig hebben. Een medisch onderzoek moest eerst uitwijzen of mijn donorhart überhaupt nog een niertransplantatie aankon. Als dat zo was, werd ik alvast op de wachtlijst geplaatst voor een donornier. Maar de hartkatheterisatie ging finaal mis. De vloeistof die hierbij werd gebruikt, was funest voor mijn nieren, die er acuut mee stopten. Vanaf dat moment moest ik drie keer per week gedialyseerd worden. Dat is genoeg voor de werking

van de belangrijkste lichaamsfuncties maar te weinig voor een echt goede gezondheid. Ik baalde, want ik had net alles zo lekker op de rit. Mijn ouders wilden een nier doneren, helaas bleken ze niet geschikt. Daarom meldde ik me samen met mijn moeder aan voor cross-over: mijn moeder zou een nier ruilen met een ander koppel waarvan de donor met mij matchte en de ontvanger met mijn moeder. De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) zorgt viermaal per jaar voor het matchen van transplantatieparen. Dit betekende een extra kans. Maar door mijn moeilijke bloedgroep bleef die match uit en was ik overgeleverd aan de tijd. Iedere keer als de telefoon ging, hoopte ik iemand van het ziekenhuis aan de lijn te krijgen met de mededeling dat ik getransplanteerd zou worden. Tien maanden heb ik moeten dialyseren, voordat het verlossende bericht kwam dat er via de reguliere wachtlijst een geschikte nier beschikbaar was.

Zo lag ik op 7 juli 2009 wederom op de operatietafel. Weer een donororgaan rijker. Hopelijk de laatste die ik nodig heb. Mijn moeder hoefde geen nier meer af te staan, maar heeft dit toch gedaan om als anonieme donor iemand gelukkig te maken. Ik ben zo trots op haar! Ook op mijn vader. Mijn ouders hebben veel voor mij over gehad. Door mijn situatie kwamen zij in financiële problemen. Mijn vader had als zzp-er tijdelijk geen inkomsten tijdens zijn maandenlange verblijf in Berlijn. En mijn moeder ontving geen salaris meer omdat ze lange tijd onbetaald zorgverlof had opgenomen. Om andere ouders deze sores te besparen heb ik een foundation opgericht. Voor ouders die door plotselinge ziekte van hun kind in financiële nood komen. Zo kan bijvoorbeeld het verblijf in een Ronald McDonald huis worden bekostigd.”

TIENDE HARTVERJAARDAG

Na de niertransplantatie is Evy weer één brok energie. Ze gaat verder met zwemmen op topniveau. Tevens opent ze als pedagogisch medewerkster haar eigen buitenschoolse opvang. Ze leeft bewuster en intenser dan ooit. Op de vraag of ze geen zorgen heeft over de levensverwachting na een harttransplantatie, reageert ze nuchter: “In Nederland geven medici gemiddeld vijftien jaar af, terwijl ze in Duitsland open naar de toekomst kijken. Dat vind ik een mooiere insteek. De techniek gaat zo hard. Wie weet wat er op termijn weer mogelijk is. Twee keer per jaar kom ik nog voor controle in Berlijn. De artsen zijn tevreden en iedere keer verbaasd dat mijn hartfunctie, ook na zo veel jaar, zelfs nog steeds iets verbetert. Waarschijnlijk komt dat door het sporten. Overigens ben ik wel reëel hoor. Ik heb veel vrienden die getransplanteerd zijn, waarvan er ook al enkele zijn overleden. Dat hakt er wel in. Daarom geniet ik zo van het leven en stel zelden iets tot later uit. Op 27 juli had ik mijn tiende hartverjaardag. Ik heb het

groots gevierd met familie, vrienden en alle zwemteams. Ieder jaar sta ik stil bij die datum, maar dit jaar was een mijlpaal. Op die dag zat ik in Durban in Zuid-Afrika tussen al die andere sporters die hun leven danken aan een ander. Ik besepte nog eens extra dat wat ik meemaak niet had gekund zonder donoren. Dat is mijn drive om in het sporten zo ver mogelijk te komen. Om hen te eren. En ik wil de mensen op de wachtlijst een hart onder de riem steken. Ik weet als geen ander dat die periode van onzekerheid een martelgang is. Daarom grijp ik iedere kans tot publiciteit aan. In de hoop dat het mensen aan het denken zet. Dat ze zich in ieder geval met een duidelijke ‘ja’ of ‘nee’ laten registreren, zodat het voor de nabestaanden geen issue meer is. Duizenden levens zijn in afgelopen decennia gered door orgaantransplantatie. Maar voor zeker zoveel mensen was er niet tijdig een donororgaan beschikbaar. Mensen die tevergeefs hebben gewacht. Ik heb ook twee keer moeten wachten op een donororgaan. Sommigen



vinden dat ik heel veel pech heb gehad. Maar geloof me, ik heb zeker zo veel meer geluk gehad! Wat ben ik blij dat er in de medische wereld al zo veel mogelijk is. Was aanvankelijk het afstoten van organen het grootste probleem, nu is dat het gebrek aan beschikbare donororganen. Zie je nu, hoeveel geluk ik heb gehad? ■

Voor meer informatie over orgaandonatie of donatie bij leven, kijk op www.transplantatiestichting.nl. Wanneer je jouw keuze voor donorregistratie wil vastleggen, ga dan naar www.jaofnee.nl.

Evy's moeder Anja:

‘De onzekerheid en het wachten op een donor heeft veel impact’

“Toen het leven van Evy afhankelijk werd van nierdialyse en de enige redding een donornier was, twijfelden mijn man en ik geen seconde: ze zou een nier van een van ons krijgen. De testen wezen echter uit dat dit geen goede match was, maar we lieten ons niet ontmoedigen. Direct meldden Evy en ik ons aan voor een zogenaamde cross-over niertransplantatie, ofwel een donorruil. Maar ook die match bleef uit. We waren dan ook intens blij toen er voor Evy eindelijk een goede nier beschikbaar kwam via een anonieme donor. Hoewel de noodzaak er niet meer was, wilde ik toch mijn nier doneren. Ik had de pijn en het verdriet van heel dichtbij meegemaakt. En gezien hoeveel impact de onzekerheid en het wachten op een geschikte donor heeft. Overigens zou het afstaan van een nier niet tot beperkingen leiden. Het was aan de NTS een passende ontvanger te selecteren uit de patiënten op de wachtlijst. Ik vond het belangrijk dat iemand geholpen werd die écht geen andere kansen meer had. Die geen geschikte donoren in de familie had en zich slechts kon neerleggen bij die ellendige wachtlijst. Dat heb ik het NTS wel meegegeven. Zeven dagen na Evy ben ik geopereerd. Het was ook voor mij een grote operatie en dat is nooit zonder risico. Maar het verliep goed. In het ziekenhuis lagen op dat moment tenminste twee mensen die na hun transplantatie hun levensenergie terugkregen: de grote onbekende, die anoniem zou blijven én Evy. Een mooie wetenschap. Al bleef ik de eerste weken vrij moe, mijn wond genas goed en een paar weken later mankeerde ik niets meer. Ik heb er geen moment spijt van gehad!”