

Ik wil gewoon leven, jij toch ook?

Christa Schot, kandidate cross-overtransplantatie

Christa Schot is 37 jaar. Tot haar negende verliep haar leventje normaal, tenminste...achteraf stelt ze vast dat ze wel altijd kleiner is geweest dan kinderen van haar leeftijd en dat ze ook veel vaker moe was. Ze vermoedt dat haar nieren toen al een zwakke plek waren. Maar dan wordt ze ziek, ze krijgt de ziekte van Henoch Schönlein. Een auto-immuunziekte die niet veel voorkomt, vaak zonder blijvende schade voorbij dendert, maar waarbij soms nierproblemen ontstaan. Tot haar twaalfde moet Christa aan de dialyse; dan krijgt ze haar eerste donornier. Momenteel wacht ze op haar vijfde, maar komt die nog op tijd?

Christa loopt naar de keuken om voor de thee te zorgen. Het is een kleine vrouw; dat was het eerste dat me aan haar opviel toen ze de deur voor me opende. 'Ik heb aan dezelfde ziekte geleden als Bart de Graaff, oprichter van BNN. We hebben wel iets van elkaar weg,' zegt ze vrolijk. Als ik vertel dat 'Henoch Schönlein' mij in de oren klinkt als een lieflijk vakantieoord, schiet ze in de lach. 'Nou, dat is het beslist niet,' vertelt ze. 'Henoch Schönlein is een ziekte die voornamelijk kinderen tussen de 9 en 12 jaar treft. Ze krijgen kleine bloedinkjes in de huid; rode vlekjes die eruitzien als speldenknopjes, vooral op hun onderbenen. Bij mij begon de ziekte als een uit de hand gelopen keelontsteking. Ik kreeg last van mijn knieën en na onderzoek bleek dat de gewrichten ontstoken waren, naast buikklachten een van de overige symptomen. Waar de ziekte is begonnen en geëindigd, is moeilijk vast te stellen en ik weet ook niet precies hoe lang die actief is geweest. Maar mijn nieren begonnen het al snel te begeven en vrijwel meteen moest ik daarmee aan de slag. Dat gaf natuurlijk beperkingen. De lagere school heb ik nog redelijk doorlopen, maar het middelbaar onderwijs niet of nauwelijks. Althans niet op de manier waarop kinderen van mijn leeftijd dat horen te doen, met naar school gaan, feestjes en uitgaan. Ik heb dat touwens nooit gemist hoor, hoe kan je iets missen als je niet weet wát? Ik heb die tijd niet als slecht ervaren,

anders ja, maar zielig heb ik mezelf nooit gevonden. Zelfmedelijden zit niet in mijn karakter, hoewel je karakter door deze situatie natuurlijk ook wel wordt gevormd. We lagen met een groep van tien aan de dialyse en kregen tussendoor onze lessen. Van die groep zijn er inmiddels zeven overleden, dat is wel erg confronterend. Je vraagt je regelmatig af: Ben ik de volgende? Ik heb ook nog een opleiding gevolgd voor doktersassistente en korte tijd even in die hoedanigheid gewerkt. Jammer genoeg werd dat al snel te zwaar. Soms hoor ik lotgenoten zeggen dat ze boos zijn; ja dáár schiet je wat mee op. Ik denk dat het nu eenmaal is zoals het is en heb daar vrede mee. Ik ben blij met mijn leven en wil heel graag nog een aantal jaren voort. Of dat gaat lukken? Tja... de nier waar ik nu mee leef – de vierde donornier – werkt nog maar voor 14%. Is weinig, maar een nier werkt nooit voor 100% hoor. De jouwe ook niet. Wist je niet hè? Vermoeidheid is het grootste probleem, maar die hoofdpijn, jeuk en rusteloze benen 's nachts zijn ook ontzettend vervelend. En voortdurend ben ik suffig, slaap ik slecht. 's Middags haal ik een paar uurtjes in, lekker op de bank. Past precies, zie je wel? Deze nier heb ik nu elf jaar; hij past zich leuk aan de gemiddelde levensduur aan. Een nier transplanteer je bijna nooit voor levenslang, ja, of de ontvanger moet binnen tien jaar dood gaan. Dat is mij niet overkomen, dus ondertussen sta ik ook weer ergens tussen de 986 wachtenden op de lijst van Eurotransplant voor een nieuwe nier. Maar de kans dat er een nier beschikbaar komt die met mij matcht, is erg klein. Mijn lijf heeft inmiddels antistoffen gevormd tegen vier donornieren; het percentage ligt nu op 87%, kan je nagaan. Binnenkort, waarschijnlijk nog dit jaar, zal ik weer moeten gaan spoelen. Daar zie ik vreselijk tegenop. Ik stel het zo lang mogelijk uit, want het legt je leven zo aan banden.'

Op dit punt aangekomen wordt ons gesprek bijna onmogelijk gemaakt door de parkiet van Christa waar ik vlak naast zit. Hij schettert zo hard en schel dat het een prestigeslag lijkt te worden wie het meeste geluid kan maken. Stilletjes hoop ik dat Christa hem met kooi en al op de gang zal zetten zodat een trommelvliesbeschadiging uitblijft, maar dat doet ze niet. Ze

sust het beest en dat helpt voor even. Christa houdt van dieren, vertelt ze met een zachte blik in haar ogen. Ze heeft ook een hondje, Gizmo, die erg agressief was doordat hij door zijn vroegere eigenaar zo geslagen werd. Door goed voor hem te zorgen, heeft ze zijn vertrouwen gewonnen. Kinderen heeft ze niet, maar ze is dol op haar neefje van twee. ‘Ik wil hem zien opgroeien en genieten van alles wat ik heb, wat ik kan. Zoals samenwonen met mijn vriend, reizen af en toe. Dit voorjaar ben ik met vakantie geweest naar Tenerife. Het was heerlijk, maar wel dubbel. Je moet namelijk voor even van de wachtlijst af, want je kunt niet garanderen dat je binnen een aantal uren terug bent als er plotseling een nier beschikbaar is. Volgend jaar zal ik dat waarschijnlijk niet meer aandurven. Het zal je maar gebeuren, dat net terwijl je weg bent..., ik moet er niet aan denken. Maar goed, als je terugkomt, sta je wel gewoon weer op dezelfde plek, nee niet onderaan. Je bent gewoon even niet beschikbaar. En voor volgend jaar is België misschien een optie. Hoewel mijn planning niet zo ver gaat hoor. Ik maak plannen tot volgende week, verder niet.’

Is er voor jou een limiet aan het aantal donororganen dat je wil accepteren? Is het ooit genoeg?

Christa reageert uiterst verbaasd. ‘Ik heb toch geen keuze? Ik wil gewoon leven, dat wil jij toch ook? Als mijn afweer 100% is, ja, dan houdt het op.’

Wil je iets vertellen over je transplantaties?

‘Drie donornieren kreeg ik in het Dijkzigt Ziekenhuis, het huidige Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. De eerste twee werden allebei al na drie jaar afgestoten. Wist je dat organen sneller afstoten bij kinderen en met name bij pubers? Dat komt doordat hun lichaam nog volop in ontwikkeling is en het immuunsysteem bovendien erg actief. De transplantatie van de derde nier was zo’n traumatische ervaring dat ik mijn vertrouwen in het Dijkzigt verloor. De nier was sowieso verloren gegaan, maar het gaat om de manier waarop. De nacht na de transplantatie kreeg ik opeens ontzettend veel pijn. Plassen ging moeilijk, de katheter werd steeds roder, mijn buik werd blauw.

Ik klaagde, maar de verpleging zei dat het erbij hoorde, dat het niets van betekenis was. Ik vroeg om een echo, maar dat ging niet. Het was nacht en om daar nou iemand voor uit zijn bed te halen... De volgende ochtend hield ik het niet meer uit. De katheter werd verwijderd, vergezeld van een enorme golf bloed. De verpleegster schrok niet, maar feliciteerde me: "Proficiat, je bent ongesteld geworden," zei ze. Ik geloofde er niets van. Na veel gezeur is uiteindelijk een echo gemaakt en toen bleek dat de nier gescheurd was. Dit alles heeft zo'n impact op me gehad dat ik ben overgestapt naar het Academisch Ziekenhuis in Leiden, waar ik nu onder behandeling ben.'

Hoe ervaar je dat, zo'n afstoting?

'Het moeilijkst vond ik de periodes waarin de achteruitgang nog niet bevestigd was. Je voelt je ellendig, de dingen gaan niet zoals je wilt, maar je tast in het duister. De oorzaak is niet meteen vast te stellen; het kan ook een gevolg zijn van de medicijnen die je slikt tégen afstoting. Het klinkt tegenstrijdig, maar die zijn erg giftig voor je nieren. Als van lieverlee alles steeds meer moeite gaat kosten en je steeds meer jeuk krijgt, kun je er niet meer onderuit. Toch blijf je hopen. En je denkt er ook niet de hele dag aan hoor.'

Wat doet het met je als je wéér moet wachten tot er iemand sterft die jou kan laten doorleven? Heb je gevoelens over je donoren?

'Ja zeker, het waren personen die mij een aantal jaren verder hebben geholpen. Ik zal ze altijd dankbaar blijven. Veel weet ik niet over hen. Drie waren mannen die aan een CVA² zijn overleden. De tweede nier was van een meisje van 11; ik was toen 15. Het verlies daarvan heeft me erg geraakt. Waarom? Ik kan dat zelf niet goed plaatsen. Voor mezelf, voor het meisje, voor de nabestaanden? Ik weet het niet. Deze keer was speciaal, hoewel je altijd zuinig op een donornier bent. Je zorgt ervoor, eet gezond, leeft gezond. Je doet alles om dat ding in goede staat te

2 Cerebro Vasculair Accident (CVA) is de medische term voor een beroerte en is onder andere een hersenbloeding of herseninfarct.

houden. De nier van dat meisje kwam traag op gang en bovendien ontwikkelde ik een longontsteking. Ik was erg ziek. In die periode heb ik iets heel speciaals meegemaakt. Rechts aan mijn voeteneind verscheen een witte gedaante, helder, stralend wit, met een goudachtig aura. Het had wel de vorm van een gezicht, maar geen oren, ogen of een neus. Het zei me – of nee, dat is niet goed, ik hoorde geen stem, het was meer een gedachte – het liet me weten dat het mijn tijd nog niet was. Vanaf dat moment werd ik beter. Voor mij is die verschijning een engel geweest. Mijn beschermengel. Zo'n ervaring vergeet je nooit meer. Het heeft me anders tegen de dingen laten aankijken. Ik heb er het idee door gekregen dat iets of iemand met me "meeleeft", die altijd bij me is. Van mijn vierde en laatste transplantatie heb ik trouwens ook iets vreemds overgehouden: een chocoladeverslaving. Vanaf het moment dat deze nier ging werken, kreeg ik ontzettende behoefte aan chocola. Echt waar. Natuurlijk kan de smaak van een mens veranderen, maar dit was heel frappant. Ik ben nooit een snoeper geweest, vond het gewoon niet lekker. En nou is dit iets kleins, maar ik heb verhalen gehoord over grote veranderingen. En over een meisje dat de moordenaar van haar donor heeft kunnen opsporen. Ieder orgaan schijnt zijn eigen DNA te hebben. Ik heb het nooit nagetrokken, maar denk wel dat het klopt. Het maakt me nieuwsgierig naar wat er gaat gebeuren als ik weer getransplanteerd word. Zou die verslaving aan chocola verdwijnen en komt er misschien iets nieuws voor in de plaats? Ik ga ervan uit dat het lang gaat duren voor ik daar achter kom, ik houd rekening met zes à zeven jaar, hoewel in principe ieder moment de telefoon kan gaan. Ik sta zowel op de gewone wachtlijst als op de lijst voor cross-overtransplantatie. Mijn vriend wilde graag een van zijn nieren aan mij afstaan en heeft net als ik bloedgroep O positief. Dat gaf hoop, maar helaas, mijn antistoffen gooiden roet in het eten. Zijn nier past daar niet bij. Om toch mijn kansen te vergroten, hebben wij ons nu op de Cross-overlijst laten zetten. Dat is een lijst met stellen die – net als wij – niet met elkaar matchen. Eurotransplant zoekt van deze lijst stellen bij elkaar die onderling wel matchen, dus de gever van het ene stel bij de ontvanger van het andere stel. Geven kan in principe iedereen, het probleem van

de match ligt bij de ontvanger. In mijn geval had ik bijvoorbeeld ook mijn moeder als gever kunnen opgeven. Vier keer per jaar wordt de lijst bekeken en worden er koppels gevormd. Soms zijn er verschillende mogelijkheden, dan wordt door loting bepaald wie de gelukkigen zijn. Ik heb zojuist een telefoontje gekregen dat we er weer niet bij zaten. En weet je, hoe langer het duurt, des te minder erg ik het ga vinden. Want ik blijf het lastig vinden om een nier te accepteren van iemand die ik ken en die nog leeft. Het is zoiets groots om aan te nemen. Dank je wel zeggen is niet genoeg. Ik kan daar nooit iets passends tegenover stellen, het nooit goed maken. En als die nier dan wordt afgestoten, ik geloof niet dat ik daarmee zou kunnen leven. Aan de andere kant doe je gemiddeld veel langer met een nier van een levende donor. Het dubbele, wel zo'n twintig jaar. Een orgaan van een overleden donor is toch ook even dood geweest. Het heeft op ijs gelegen en was een poosje op non actief. Een nier van een levende donor wordt uit een levend lichaam gehaald en meteen in een levend lichaam herplaatst. Die krijgt een veel minder harde klap. Weet je wat ik nou zo jammer vind? Er zijn acht mensen die mij een nier hebben aangeboden. Familieleden, vrienden. Allemaal ongeschikt, omdat ze een andere bloedgroep hebben. Maar als ze mij met al die aanbieders op de cross-overlijst zouden zetten, vergroot dat toch mijn kansen op een match? Doen ze niet. Waarom niet? Snap jij het? Het is slechts een van de dingen die ik niet begrijp van Eurotransplant. Die organisatie is zo ondoorzichtig, dat hoor ik van veel mensen. Ik heb ze wel eens voorgesteld om een website te maken met voor iedere wachtende een speciale inlogcode. Zodat die kan zien waar hij staat op de lijst, hoeveel wachtenden er nog voor zijn. Of hoeveel transplantaties er inmiddels zijn verricht. "Mag niet in verband met de privacy," zeggen ze dan. Heel jammer. Wat ik ook goed zou vinden is, dat als een levende donor iets aan de overgebleven nier zou krijgen, bijvoorbeeld een beschadiging door een ongeluk of kanker, hij dan voorrang krijgt voor transplantatie. Die wetenschap zou een drempel voor mensen weghalen en een stimulans kunnen zijn om een nier af te staan aan een medemens. Hoewel ik vind dat levend doneren niet nodig zou moeten zijn. Ik kan niet begrijp-

pen waarom iemand na zijn dood geen donor wil zijn. Hélemaal niks kan ik me daarbij voorstellen. Als je hersendood bent, is datgene wat maakt wie je bent, toch verdwenen? Je hersenen, die je aansturen, doen het niet meer. Ik kan me wel voorstellen dat nabestaanden soms geen toestemming tot orgaanuitname geven. Je moet het nabestaanden niet aan willen doen om die beslissing te nemen. Ze hebben het al zo moeilijk. Je kunt dan toch niet ook nog van ze vragen: "Joh, mogen we hem even leeghalen?" Ik vind dat de beslissing tot orgaandonatie bij leven genomen moet zijn. Het is toch normaal dat je denkt en praat over de enige zekerheid in het leven: de dood, en wat er daarna moet gebeuren? Ach, het zal wel door mijn situatie komen dat ik vaak met de dood bezig ben. Het kan mij zo boos maken dat ik afhankelijk ben van de beslissing van een ander. En ja, natuurlijk heeft iedereen het recht om "Nee" te zeggen, bijvoorbeeld vanuit een geloofsovertuiging, maar zelf heb ik er andere gevoelens bij. Als je iemand ziet verdrinken, loop je toch ook niet door? Het wrange is dat zelfs mensen in mijn directe omgeving ervoor kiezen geen donor te willen zijn. En mij dat pijnlijk duidelijk laten weten op een vaak kwetsende manier. Daar snap ik helemaal niets van. Ze maken van dichtbij mee hoe een nierpatiënt moet vechten om te overleven. Ik probeer er maar niet bij stil te staan, want als ik daar echt over ga nadenken, weet ik niet of ik met zo iemand om kan blijven gaan. Er wordt dan bijvoorbeeld gezegd: "Je moet toch ergens aan dood gaan?" Ja hallo, dat is leuk als het over een ander gaat, maar voor iemand als ik heel hard om te moeten horen. Ik wil het met die mensen liever niet over dit onderwerp hebben. Overigens ken ik ook mensen die niet als orgaandonor geregistreerd willen worden, maar wel een nier aan mij persoonlijk hebben aangeboden. Levend doneren aan iemand die je kent, lijkt soms makkelijker te zijn.'

'Waar ik ook ontzettend kwaad op kan worden, is op politici. Op mij komt het over alsof het ze niks kan schelen. Alsof het ze koud laat dat er mensen dood gaan, terwijl dat niet hoeft. Veel van hen zouden gered kunnen worden. Ze zijn er wel mee bezig ja, voor de vorm. Minister Klink heeft een commissie in

het leven geroepen, de commissie Terlouw, waar een flink aantal deskundigen zitting in had. Die commissie is gekomen met een hele lijst actieplannen, die zo in de prullenbak is gegooid. Dan vraag ik me af: Waarom stellen ze die commissie eigenlijk samen? Ik heb het idee dat wij, patiënten, gewoon aan het lijntje worden gehouden. In bijvoorbeeld *Niernieuws* lees je iedere keer dingen als: “Klink heeft een wetswijziging weer uitgesteld”. Of: “Een nier zoeken in het buitenland is verboden”. Zo maakt hij onze kansen steeds kleiner. Het plaatsen van een advertentie voor een Samaritaanse donor, zoals pas is gebeurd, zal hij ook wel gaan verbieden. Heel jammer. Want geld bieden voor een nier mag ook al niet in Nederland. Vind ik trouwens maar raar. Alle betrokkenen verdienen er aan: het ziekenhuis, de arts, de farmaceutische industrie. Alleen degene die het belangrijkste levert, krijgt niets.’

‘In Amerika bestaat een soort datingsite waarop donoren in contact kunnen komen met patiënten. De donor zoekt hier zelf zijn ontvanger uit, zo van “dat lijkt me wel een sympathieke figuur”. In Nederland zijn nog zoveel onbenutte mogelijkheden. Er zou een gecontroleerde handel kunnen worden opgezet. Niks illegaal, alles onder toezicht, in een goed ziekenhuis, onder goede medische begeleiding. Als je mensen die het slecht hebben een aardig bedrag biedt, kunnen zij toch ook weer een goed leven hebben? Dat zou toch een win/winsituatie zijn? Er zou heel goed over de criteria nagedacht moeten worden, strikte regels moeten worden opgesteld. Sowieso moet er een leeftijdsgrens komen. Weet je wat het probleem is? Mensen kijken naar orgaantransplantatie vanuit een verschillend perspectief. Maar iedereen kan in mijn positie komen, ziek worden. En dan staan ze net zo goed te dringen op die wachtlijst!’

Zuid Beijerland, 8 juli 2009