

DE INS EN OUTS VAN
NIERDONATIE BIJ LEVEN

Colofon

© 2018 SAAM Uitgeverij
1e druk, 2018

Auteur

Louis Ekas

Uitgever

SAAM Uitgeverij, Hillegom
www.saamuitgeverij.nl
info@saamuitgeverij.nl

Vormgeving

SAAM Uitgeverij, Hillegom

Redactie

Ineke Peters, Aquacarta, 's-Hertogenbosch

ISBN: 9789492261342

Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg is besteed, aanvaarden de auteur en uitgever geen aansprakelijkheid voor eventuele fouten en onvolkomenheden, noch voor de directe of indirecte gevolgen hiervan.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, namelijk elektronisch, mechanisch, door fotokopie, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Ik vond een vader voor mijn nier

DE INS EN OUTS VAN
NIERDONATIE
BIJ LEVEN

Het verhaal van donor en ontvanger

LOUIS EKAS



Inhoud

Inleiding	9
It giet oan	11
Razia 1.0	13
Stichting Doneren en Transplanteren	17
De transplantatiecentra	23
Cross-over	26
Vader of moeder gezocht voor mijn nier	29
De kandidaat	34
De intake	41
Noodlot	50
Interbellum	55
Nierdialyse	57
Vincent 1.0	62
Onverwacht goed nieuws	67
Medische molen	72
Stroomversnelling	75
De uitslag	80
Familiegesprek	85
Operatie in beeld	88
De transplantatie	95
USB-stick met herinneringen	103
Herstellen	108
Naar huis	117
Zomer	124
Nierverjaardag	127
Terugblikken met Ed	131
Cijfers en wachtlijsten	137
Anno 2018	145
Epiloog	161
Websites	163

Voorwoord

Niet voor elke nierpatiënt is nierdonatie bij leven een oplossing, maar voor de meeste nierpatiënten wel. Voor mijn schoonmoeder kwam de nier te laat. Op de dag van de geplande transplantatie hebben wij haar gecremeerd. Het leven is hard, zeker als je weet dat mijn schoonmoeder niet de enige is geweest die gestorven is omdat de ‘geschikte’ nier te laat kwam.

De wachtlijsten zijn te lang. Het moet anders, het kan anders!

Het boek van Louis Ekas neemt ons mee in zijn prachtige verhaal, dat wij al kenden, maar mij opnieuw raakt. Als wensdonor kon hij zich niet aanmelden in een transplantatiecentrum. Met zijn ‘nier onder zijn arm’ begon hij aan een zoektocht naar een nierpatiënt. Zo kwam hij bij ons terecht. Voor mij is dat de omgekeerde wereld. Waarom

mogen mensen zoals Louis geen wens hebben? Moet het redden van een mensenleven niet boven het systeem staan? Waarom kan dit niet officieel worden geregeld?

Stichting Doneren en Transplanteren is een belangrijke schakel in de begeleiding van een potentiële ‘wensdonor’ naar een nierdonatie bij leven. Wij verbinden hem of haar op een integere en ethische verantwoorde manier aan een nierpatiënt. Omdat wij het onbenut donorpotentieel optimaal gebruiken, kunnen wij meer nierpatiënten op weg helpen naar een transplantatie.

Wij zijn heel trots op deze uitgave. Met beide hoofdrolspelers, die wij aan elkaar verbonden, gaat het ontzettend goed. Wij hopen dat door dit boek meer mensen gaan nadenken over nierdonatie bij leven en daadwerkelijk de stap durven te zetten.

Onze dank gaat uit naar Louis en alle nierdonoren in Nederland. Deze mensen maken het verschil!

Mendy van der Gaag

Voorzitter Stichting Doneren en Transplanteren

Inleiding

Bijna iedereen kent het doneren van organen van een overledene (hart, longen, nieren, alvleesklier, lever, huid, hoornvliezen) aan mensen die zulke organen hard nodig hebben. Veel minder bekend is dat je ook tijdens je leven een nier, een stuk van je lever, zelfs een long maar ook bloed en stamcellen kunt schenken. Hierover gaat dit boek, specifiek over mijn nierdonatie aan Ed Vlietman. Een verhaal over emoties, (medische) informatie, over tegenvallers en muren die geslecht moeten worden, over verbazing en bovenal over veel doorzettingsvermogen en hoop. Het is *mijn* verhaal.

In de afgelopen jaren ben ik nogal wat mensen tegengekomen die zeiden dat je in een gezond lichaam niet moet snijden. Ik beschouw dat als een van de tientallen clichés die je kunt gebruiken om deze ingrijpende stap niet te zetten, terwijl je een ernstig ziek medemens kunt helpen. Alle bezwa-

ren ken ik, maar ik heb gewoon mijn hart gevolgd. Voor mij klopt dat! Achteraf kan ik zeggen dat het een van de meest waardevolle avonturen in mijn leven is geweest. Ik ben trots dat ik een van mijn nieren heb geschonken. Ik hoop dat dit boek, mijn verhaal, anderen kan helpen en motiveren om dezelfde stap te zetten en vooral ook dat mensen die dringend een nieuwe nier nodig hebben via het Donorplein zelf sneller een donator vinden.

Louis

It giet oan

‘**S**chiet nou op, er ligt beneden iemand op een snier te wachten’, denk ik. Dan komt eindelijk het hoge woord eruit bij de nefroloog: ‘WE DURVEN HET AAN!’

Pffff, het eerste wat ik vraag is wanneer, waarop zij zegt: ‘Volgende week woensdag 23 maart.’

‘Volgende week woensdag? Dat is al over negen dagen!’

‘We hebben die dag onverwacht een gaatje vrij’, legt ze uit. ‘Het is inderdaad op zeer korte termijn en het zal u wel overvallen, maar als u akkoord bent gaan we het doen. We hebben ook rekening gehouden met het huwelijk van uw dochter.’

Inmiddels is het halve ziekenhuis ervan op de hoogte dat onze oudste dochter eind mei gaat trouwen. Wil ik een beetje fatsoenlijk die dag doorkomen dan is deze operatiedatum een prima optie. Twee maanden hersteltijd moet genoeg zijn.

Ed Vlietman zal mijn linkernier krijgen. De

rechternier heeft hoogstwaarschijnlijk een dubbel systeem (twee urineleiders in plaats van een, een aangeboren afwijking die bij een op de honderd mensen voorkomt). Daarvan blijft de chirurg bij voorkeur af. De linkernier heeft weliswaar een kleine, onschuldige cyste maar die krijgt Ed er dan bij cadeau.

Ik moet nog wel het informed-consentformulier ondertekenen. Dat is een verklaring waarin ik aangeef dat ik alle relevante informatie heb gekregen en begrepen, en dat ik de risico's aanvaard. Na ondertekening ben ik nog steeds vrij om af te zien van de nierdonatie, zelfs tot het moment dat ik onder narcose word gebracht.

‘Tot volgende week dan maar’, zegt mijn nefroloog (nierspecialist) en ik haast mij naar mijn echtgenote Betty die in de wachtruimte zit.

‘It giet oan’, zeg ik tegen haar. ‘Volgende week woensdag al.’

Dat is wel even schrikken voor haar, zo snel ineens. Nu de kids even appen, ons gezin moet het nieuws als eerste horen.

Hierna lopen we de kelder in naar Dianet, het nierdialysecentrum in het Academisch Medisch Centrum (AMC), want daar zit Ed Vlietman die mijn nier gaat krijgen.

Razia 1.0

Het was september 2014, kort voor mijn vijfenvijftigste verjaardag. Ik weet nog precies waar ik was toen ik op mijn telefoon in de app van Nu.nl het volgende bericht las: *Vrouw zoekt nier via Facebook*. Ik werd geraakt door deze jonge moeder met een nierfunctie van bijna nul en in één keer wist ik dat ik haar mijn nier zou willen doneeren. Ik kon best een nier geven aan iemand die er een harder nodig heeft dan ik twee. Tegelijkertijd vroeg ik me af of iemand uit haar familie een nier aan haar wilde afstaan. Eigenlijk begreep ik haar wanhopige oproep niet helemaal, want er zijn toch ook donornieren van overleden mensen die zij zou moeten kunnen krijgen?

Razia Santoe was eind dertig toen ze haar oproep deed en vervolgens te gast was bij het tv-programma Pauw. Ze zag er lief en nogal opgeblazen uit. Ik wist toen nog niet dat de nierdialyse en de vele

medicijnen een enorme impact op je hele gestel hebben. De nood was blijkbaar zo hoog dat ze in haar zoektocht de media had ingeschakeld en zelfs communicatiebureau KesselsKramer had haar ondersteund. Haar zoontje kwam ook op foto's voorbij. Hij keek een beetje mistroostig de wereld in. Zou de situatie dan zó ernstig zijn dat hij zijn moeder wel eens zou kunnen verliezen?

Jeroen Pauw deed in de uitzending nogal luchtig over het afstaan van een nier bij leven. Even het ziekenhuis in, nier eruit laten halen en daarna weer huppelend het ziekenhuis uit, was het beeld dat hij ongeveer schetste.

Op dat moment wist ik zelf helemaal niets van nierraandoeningen. Ik kende alleen de verhalen van mijn echtgenote Betty, die elk jaar rond kerst met haar fluitkwartet in een dialysecentrum speelt. In een grote zaal vol apparatuur en nierpatiënten, waaronder ook jonge mensen, treedt ze op en dat wordt altijd zeer gewaardeerd. Verder kon ik me er niet echt een voorstelling van maken.

Gelukkig komen nierziekten in onze familie niet voor en ik kende op dat moment ook niemand die weleens op zoek zou kunnen zijn naar een nier. Best gek dat er mensen zijn die een nier zoeken.

Ik hakte vrij snel de knoop door en zocht contact met KesselsKramer, omdat ik Razia wel zou

willen helpen. Mijn bloedgroep bleek van belang, maar die wist ik niet. Bij mijn huisarts liet ik mijn bloedgroep bepalen en die bleek A-negatief, terwijl Razio O heeft. Hierdoor was al snel duidelijk dat ik helaas geen geschikte donor voor haar was. Zij had een nier nodig van iemand met dezelfde bloedgroep. Een donor met bloedgroep O kan overigens aan elke bloedgroep doneren (A, B, AB en O). Een ontvanger met bloedgroep AB kan een nier van elke bloedgroep krijgen.

Met haar contactpersoon bij KesselsKramer brainstormde ik verder over nierdonatie bij leven. Ik had de eerste stap gezet en nu wilde ik graag weten welke wegen ik zou kunnen inslaan om een andere vader of moeder voor mijn nier te vinden. Hij raadde mij aan om contact op te nemen met Nicole van de Stichting Doneren en Transplanteren. Nicole had namelijk in 2013 een nieuwe nier gekregen van Belinda, die ze via Facebook had leren kennen, en zij wist dus van de hoed en de rand.

Volgens hem zou het moeilijk worden om een ontvanger voor mijn nier te vinden als ik die specifiek aan een vader of moeder wilde geven. Op dat moment begreep ik werkelijk niet wat hij daarmee bedoelde. Als de vraag naar nieuwe nieren zo groot was, zou het toch relatief eenvoudig moeten zijn om een liefhebber voor mijn nier te vinden?

Maar hoe dan ook, ik kon Razia helaas niet aan een beter leven helpen. Toeval bestaat niet zeggen sommige mensen. Ik kon op dat moment nog niet vermoeden dat ik haar later nog tegen zou komen.

Medische molen

‘**H**ebt u nog wel eens contact met de heer Vlietman?’, klinkt maandag de bekende openingsvraag van het AMC aan mij door de telefoon. ‘Ja hoor, we zijn gisteren en eergisteren met ons verhaal op het RTL Nieuws geweest, dus we kunnen best stellen dat ik Ed nog wel eens spreek of zie...’

Nu Ed groen licht voor de transplantatie heeft gekregen, wil het ziekenhuis afspraken voor de vervolgonderzoeken met mij maken en dat zijn er nogal wat. Gezien de drukte op de afdeling Radiologie stelt men voor de CT-scan aanstaande zaterdag te doen. De overige onderzoeken en gesprekken worden over drie weken gepland.

Ed belt me, ook hij is tevreden over ons item in het RTL Nieuws. Het onderwerp is goed op de kaart gezet en naar aanleiding van ons verhaal is Ed benaderd of wij als nierduo volgende week maandagavond naar de live talkshow Jinek willen komen.

Ed voelt er wel voor, hoewel hij tegenwoordig met zijn nierfunctie van zeven procent om elf uur 's ochtends al doodmoe is. Beiden vinden we dat de media-aandacht voor ons verhaal een breder doel dient, namelijk meer levende nierdonoren vinden.

We wisten toen nog niet dat deze uitzending een belangrijke rol zou spelen bij de voortzetting van ons traject. Eva Jinek introduceert ons eind februari 2016 als nierduo en we krijgen ruimschoots de gelegenheid ons bijzondere verhaal te vertellen. Ik had in de Telegraaf gezegd dat mijn bloedgroep A negatief is, wat vrij zeldzaam is. Toen Ed dat las, had hij onmiddellijk gedacht 'die is voor mij', omdat hij dezelfde bloedgroep heeft. En nu zit hij ook nog eens drie keer per week aan het dialyse-apparaat naast Razia, aan wie ik oorspronkelijk mijn nier had willen geven.

Ook Hans Bart, directeur van de Nierpatiënten Vereniging Nederland, is aanwezig bij Jinek. Hij heeft zelf een jaar geleden anoniem een nier gedoneerd en daarmee een keten van drie transplantaties in gang gezet. Na de uitzending spreek ik met Hans Bart over zijn operatie. Hij vertelt dat hij erna geen pijn heeft gehad en nodigt mij vast uit straks levenslang lid te worden van de Nierpatiënten Vereniging. Ik ontvang dan maandelijks het blad Wisselwerking en kan, als ik dat zou willen, elk

jaar mee naar Santiago de Compostella. Een groep ontvangers en een groep donoren maakt daar een vrij primitieve wandeltocht naar toe om zo ervaringen uit te wisselen en vakantie te vieren.



Scan de code en bekijk het interview
bij Jinek van 22-02-2016

Stroomversnelling

De dag na de uitzending belt 's morgens vroeg iemand van het AMC met de bekende vraag of ik nog wel eens contact heb met de heer Vlietman? 'Ja hoor,' antwoord ik, 'Ed en ik zaten gisteravond nog naast elkaar aan de tafel van Eva Jinek en hebben daar live op tv ons verhaal gedaan. Hebben jullie niet gekeken dan?'

'Nee, televisiekijken daarvoor hebben wij geen tijd', is het antwoord. 'Maar nu ik u toch aan de lijn heb, wij willen de vervolgonderzoeken vervroegen en alles op één dag plannen, dan zit er tenminste wat snelheid in het verloop. Kunt u aanstaande vrijdag al?'

Nu weet ik het zeker; iedere keer als er media-aandacht is geweest voor het verhaal van Ed en mij, stormt er de volgende ochtend een manager van het AMC de afdeling op en vraagt schreeuwend waarom het bij die twee mannen allemaal zo lang moet duren. Niet goed voor het imago van het zie-

Cijfers en wachtlijsten

Ik begin met het goede nieuws. Eurotransplant is de organisatie die zorgt voor de verdeling van organen van overleden donoren in de bij haar aangesloten Europese landen. Dat zijn Duitsland, Oostenrijk, Hongarije, Kroatië, Slovenië en de Benelux (België, Nederland en Luxemburg). Nederland neemt in die groep een bijzondere positie in; wij zijn het enige land dat deel uitmaakt van Eurotransplant waar het aantal levende nierdonaties groter is dan het aantal postmortale nierdonaties. Sterker nog, drieënveertig procent van alle niertransplantaties met een levende donor binnen Eurotransplant komt voor rekening van Nederland.

Dit is geen twijfelachtige eer maar een prachtig gegeven. We mogen trots zijn dat ons land goed is in niertransplantaties van levende donoren én dat blijkbaar relatief veel Nederlanders zich geroepen voelen om een van hun twee nieren af te staan aan

Epiloog

Terugkijkend is het een lange weg geweest met de nodige hobbels. Wanneer ik mensen vertel dat ik een van mijn nieren aan een nierpatiënt heb geschonken vraagt de meerderheid of dat aan een bekende was. Ik leg dan altijd uit dat ik zelf op zoek moest naar een liefhebber, omdat het in dit land zo geregeld is dat de artsen uitmaken naar wie jouw nier gaat. Dit ondanks een forse wachtlijst. Daar wordt doorgaans met verbazing op gereageerd, je mag toch immers zelf beslissen naar wie jouw orgaan gaat?

Bij mij overheerst nog steeds een trots gevoel dat ik dit heb kunnen doen. Dankzij de aandacht van de media voor ons avontuur zijn er kleine maar uiterst waardevolle stapjes gezet om meer mensen aan een nieuwe, gezonde nier te helpen.



*23 maart 2016 Amsterdam AMC
Louis Ekas doneert een nier aan Ed Vlietman*

Links

Artikelen

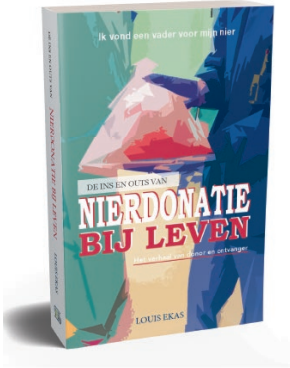
- www.nunspeethuisaanhuis.nl
- www.gezondheidenco.nl
- www.hartvannederland.nl
- www.lc.nl/friesland
- www.rtlnieuws.nl
- evajinek.kro-ncrv.nl
- www.destentor.nl

Video's

- www.youtube.com/watch?v=5qDnhyawXU8
- www.youtube.com/watch?v=gF2dxmIttbA
- www.youtube.com/watch?v=diwmuDIPa-4
- www.youtube.com/watch?v=zDyFZknYLGc



Scan de code en lees het artikel over orgaandonatie en coeliakie uit het magazine Glutenvrij-oktober 2018



De ins en outs van nierdonatie bij leven is interessant voor iedere nierpatiënt, alle mensen die iemand met een nierziekte in hun omgeving hebben, en zeker ook voor potentiële donoren of zij die eerst meer over nierdonatie bij leven willen weten, voordat zij hierover een besluit nemen.

ISBN: 9789492261342

Pagina's: 164

Verkrijgbaar bij BOL.com, boekhandels en
www.zorgboeken.nl

Louis Ekas en Ed Vlietman stellen zich graag beschikbaar voor interviews.

Voor een recensie-exemplaar, informatie en beeldmateriaal kunt u contact opnemen met de uitgever.

Anneke Bakker, SAAM Uitgeverij, 06 24157478

E: saam.uitgeverij@gmail.com

W: www.saamuitgeverij.nl

Webshop: www.zorgboeken.nl