

Orgaandonatie

Chris schonk haar nier, Natalia

Orgaandonatie redt levens, maar verandert ook de levens van alle betrokkenen. Chris (50) stond haar nier af aan haar dochter. Natalia (20) kreeg een donorhart. Beiden doen hun verhaal.



‘Voor je kind doe je alles’

Chris' dochter Natasja, nu 25, werd geboren met cystinosis, een stofwisselingsziekte die ook de nieren aantast. 'Al toen ze nog maar een baby was, wisten we dat ze ooit een niertransplantatie zou nodig hebben. Voor mij stond meteen vast dat ik dan indien nodig donor zou zijn. Daar moest ik geen seconde over nadenken.

Terwijl de meeste kinderen met cystinosis al voor hun twaalf jaar aan een donornier toe zijn, heeft dat bij Natasja veel langer geduurd. Die laatste jaren waren wel niet gemakkelijk. Natasja moest toen vaak rusten. Met vrienden nog laat op de avond op stap gaan, was voor haar niet haalbaar. Ze kon minder van het leven genieten, wat voor mij als mama pijnlijk was om te zien.

Sinds haar 20ste stond ze op de wachtlijst voor een donornier. Zolang ze nog zonder nierdialyse voortkon, hebben we afgewacht. Maar toen dialyse na een drietal jaar onvermijdelijk werd en er nog steeds geen donor was, heb ik de onderzoeken in gang gezet om mijn nier af te staan. De artsen keren je lichamelijk binnenste-

buiten en ze peilen ook naar je motivatie. In die periode ging ik drie keer per week lopen, want een goede bloeddorstrooming is goed voor de nieren. Ik dacht altijd dat ik sport niet kon combineren met mijn zaak, maar voor je kind doe je alles. En kijk, nu doe ik het nog steeds (*lacht*).

De operatie vond een dag na Natasja's 24ste verjaardag plaats. Een mooi verjaardagscadeau. Ik was die dag euforisch, kon niet wachten tot ze me kwamen halen voor de operatie. Eindelijk zou er



Voor mij voelde het alsof ze opnieuw geboren werd

voor mijn dochter een nieuw leven beginnen. Zij vond het erg dat ik dit moest doorstaan, maar ik deed het met heel mijn hart. Toen de verpleegkundige Natasja vijf dagen na de ingreep in een rolstoel tot bij mijn bed bracht, voelde dat voor mij alsof ze opnieuw geboren werd. Alle lof voor het hele team in het UZA, dat altijd voor ons klaarstond en ook veel aandacht had voor de menselijke kant. Kinderarts prof. dr. Dominique Trouet heeft mijn dochter al die jaren met hart en ziel begeleid. Natasja is dankzij haar donor nier enorm opgefleurd. Ze kan nu naar concerten gaan en weer naar hartenlust paardrijden. Onze band is sindsdien nog hechter geworden. Zelf moest ik een zestal

kreeg een hart

weken herstellen van de ingreep en ik zal de rest van mijn leven jaarlijks op controle moeten. Maar ik voel me prima. Ik kan mensen alleen maar aanraden zich op te geven als orgaandonor. Je schenkt de ontvanger zoveel levenskwaliteit.'

'Ooit schrijf ik een brief aan de familie van de donor'

Natalia was 14 toen ze tijdens een schooluitstap naar de grotten van Floreffe een hartstilstand kreeg. De eigenaar van het domein redde haar leven door meteen met de reanimatie te beginnen. Natalia: 'In het ziekenhuis van Dinant kreeg ik een inwendige defibrillator, een toestelletje dat een shock geeft als je levensbedreigende hart-ritmestoornissen krijgt. Uit verder onderzoek bleek dat ik aan hypertrofische cardiomyopathie leed, een ziekte waarbij de hartspier uitzet. Mijn ouders vermoedden al dat er iets scheelde omdat ik altijd al snel moe was. Maar dit kwam natuurlijk totaal onverwacht. In de jaren daarna is mijn defibrillator zeven of acht keer in werking moeten treden.

Op mijn vijftiende werd ik in het UZA op de wachtlijst voor een harttransplantatie gezet. Intussen ging ik stilletjes achteruit. Vanaf mijn zeventiende was ik steeds vaker op een rolstoel aangewezen. Ik ging nog maar halve dagen

naar school en deed voor de rest niet veel meer dan revalideren en rusten. Andere jongeren konden van alles doen wat voor mij niet was weggelegd: daar had ik het erg moeilijk mee. Gelukkig kon ik in het UZA altijd mijn hart luchten bij verpleegkundigen Lieve en Nadine en psychologe Katrien. Die laatste heeft mijn klasgenoten uitleg gegeven over mijn hartziekte, zodat iedereen het beter begreep.

Uiteindelijk heb ik drie jaar op een donorhart gewacht. Omdat ik nog zo jong was, wilden ze het liefst een jonge donor, en die zijn er niet zoveel. Maar in het voorjaar van 2017 kwam dan toch het verlossende telefoontje: er was een hart voor mij. Een heel emotioneel moment. Na de transplantatie lag ik een maand in het ziekenhuis en daarna wachtte nog een lange revalidatie. Maar nu gaat het goed met mij: ik kan weer fietsen en eropuit trekken. Ik heb vorig jaar mijn diploma in het Groenedaalcollege behaald, waar ze mij altijd hebben gesteund, en nu kan ik mijn studies voortzetten, met succes.

Geregeld sta ik erbij stil dat ik mijn nieuwe hart aan een overleden persoon te danken heb. Ik doe mijn verhaal geregeld aan anderen en moedig hen aan zich te laten registreren als donor. Ooit wil ik een anonieme brief aan de nabestaanden van de donor schrijven, maar nu nog niet. Misschien als mijn transplantatie twee jaar achter de rug is en alles dan nog altijd goed gaat.' ☺



Ik heb drie jaar op een donorhart gewacht

