



NIERDIALYSE BETEKENT:

# Je leven aan een draadje

## Collecteweek Nierstichting

Van **15 t/m 21 september** vindt de jaarlijkse collecte van de Nierstichting plaats. De actie heeft dit jaar als thema **Je leven aan een draadje**, uiteraard verwijzend naar het draadje van het dialyseapparaat. Deze collecte, met alle informatie en voorlichting die erbij worden gegeven, is elk jaar weer hard nodig. Veel zaken zijn nog steeds niet echt bekend bij het grote publiek. Zo weet bijvoorbeeld lang niet iedereen dat je ook 'bij leven' een nier kunt doneren. Meer weten of helpen? Kijk op [www.nierstichting.nl](http://www.nierstichting.nl).

Zonder nieren kan een mens niet leven, maar in principe heb je aan één nier genoeg. Daarom kozen Klarie (54), Desiree (54) en René (58) ervoor om een van hun nieren te doneren aan iemand die er dringend eentje nodig had. Jolanda (62), Amber (29) en Ingrid (75) kennen de andere kant van het verhaal en vertellen hoe het is om te leven met nierfalen.

# ‘Elke dag weer hoop ik op dat ene verlossende bericht’

Amber (29) kreeg als jong meisje een nier van haar vader. Later heeft ze nog twee keer een transplantatie ondergaan, maar die nieren hebben het helaas niet gered. Sinds 2020 wordt ze weer drie keer per week gedialyseerd.

“De nieraandoening die ik heb, is aangeboren. Mijn ouders zijn allebei drager van het gen, waardoor ik te maken heb met chronische nierinsufficiëntie. Bij mij leidde dit tot problemen toen ik een jaar of negen was. De eerste onderzoeken wezen uit dat er sprake was van bloedarmoede. Er werd op dat moment niet gekeken naar de werking van mijn nieren. Pas toen mijn ouders voor een second opinion gingen, werd ontdekt dat het mis was. Ik weet het nog goed: op 6 juli 2005 werd er bloed geprikt en meteen de dag daarop kreeg

mijn vader een telefoontje. Hij moest me van school halen, omdat mijn nieren nauwelijks meer werkten en er meteen actie ondernomen moest worden. Mijn vader wilde een nier aan mij doneren en binnen vier maanden vond de transplantatie plaats.

Zo hebben ze kunnen voorkomen dat ik als jong meisje moest gaan dialyseren. De jaren erna verliepen niet zonder problemen. De nier deed het prima, maar ik kreeg allerlei andere gezondheidsproblemen, waaronder een blindedarmontsteking die bij nader inzien een ingekapselde tumor bleek te zijn. Verder was ik een van de eerste Nederlanders die besmet werd met de Mexicaanse griep. Mijn basisschooltijd verliep dus rommelig. Op de middelbare school ging het wel goed. Maar toen ik een jaar of twintig was, ging de werking van de nier achteruit en moest ik gaan dialyseren. Dat is echt vreselijk. Je hele leven



## HOE WERKEN JE NIEREN?

Je nieren verwijderen afvalstoffen, zorgen voor genoeg vocht en zout in je lichaam, regelen je bloeddruk en maken hormonen aan die zorgen voor voldoende rode bloedcellen. Elke nier bestaat uit een miljoen filtertjes, zo klein dat je ze alleen onder een microscoop kunt zien, die afvalstoffen uit je bloed halen. Na het filteren blijven de afvalstoffen over: urine. Werken je nieren niet goed meer? Dan raakt je lichaam langzaam vergiftigd.



Amber met haar moeder

draait dan om het dialyseren. En als je daarmee klaar bent, dan ben je erg vermoeid.”

## Virus

“Mijn moeder wilde een nier aan me doneren en ging de molen in, maar helaas waren we geen match. Dat kon opgelost worden door deelname aan een zogenoemd crossover-project: daarbij word je gekoppeld aan een andere ontvanger en donor, die onderling ook geen match zijn.

Mijn moeder en ik zouden dit traject ingaan, maar op een dag verschenen er twee artsen aan mijn bed. Zij vertelden dat iemand zich bij het ziekenhuis had gemeld om te doneren en ik was een match. Ik was zo blij! Ik zou een nier krijgen van deze anonieme donor en iemand anders - een anonieme ontvanger - zou mijn moeders nier ontvangen. Mijn moeder en ik werden ongeveer gelijktijdig geopereerd en hebben ook samen de herstelperiode doorstaan.

Ik had mijn nieuwe nier echter nog geen jaar, toen ik zo ziek werd dat ik per ambulance naar het ziekenhuis moest. Met de nier was een virus meegekomen en die had de nier zodanig

## ‘Ik blijf toch maar gewoon doorgaan, want wat moet ik anders? Er is geen alternatief’

aangetast dat het uiteindelijk klaar was. Weer moest ik gaan dialyseren. En dit alles heb ik allemaal nog een keer moeten doorstaan in 2020, toen er een nier van een overleden donor beschikbaar kwam. Die nier heeft het ook niet gered. Een flinke blaasontsteking,

waarvoor ik niet de juiste behandeling kreeg, kostte deze nier de kop. Sinds die tijd zit ik weer aan de dialyse. Uiteindelijk ben ik naar de nachtdialyse gegaan, waarbij ik drie keer per week naar het ziekenhuis ga en dan zevenenhalf uur word gedialyseerd. Overdag kan ik dan, nadat ik wat heb bijgeslapen, wel prima de dag doorkomen. Maar meer dan dat is het ook niet, meer gaat niet. Ik blijf toch maar gewoon doorgaan, want wat moet je anders? Er is geen alternatief.”

## Bewustwording

“Elke dag weer hoop ik op het bericht dat er een nier voor mij beschikbaar is. En dan hopelijk eentje die het wel voor langere tijd gaat doen. Want het kan, dat weet ik. Er zijn verhalen genoeg van mensen die tot wel twintig jaar doen met een nier. Dat dit bij mij niet is gebeurd, is pure pech. Natuurlijk ben je met een nieuwe nier ook niet meteen kerngezond. Je zult medicatie moeten slikken en hebt altijd een verhoogd risico op andere ziektes en virussen. Maar een leven zonder dialyse is beter dan een leven mét. Daarom hoop ik dat ik niet al te lang meer hoeft te wachten op dat bericht. In de tussentijd deel ik mijn verhaal, om andere mensen bewust te maken van wat een nieraandoening met je lichaam en je leven doet.”



# ‘Hoe bedank je iemand die zo iets voor je doet? Dat is moeilijk’

Ingrid (75) slikte al tientallen jaren medicatie tegen haar reumaklachten, maar nierfalen was daarvan het gevolg. Vanwege haar leeftijd kwam ze niet in aanmerking voor een plekje op de wachtlijst voor een donornier, maar een goede vriendin gaf haar dat grote cadeau.



“Op mijn 28e kreeg ik reuma en begon ik met medicatie. Jarelang slikte ik ontstekingsremmers en pijnstillers. Door deze medicatie had ik een hoge bloeddruk. En dat had weer gevolgen voor mijn nieren. Tijdens controles in het ziekenhuis werd me telkens weer verteld dat mijn nieren niet optimaal functioneerden. Jaren achter elkaar kreeg ik dat te horen. Het was een gevolg van het slikken van al die medicijnen. Maar ja, stoppen met pillen slikken was geen optie, want daar waren mijn klachten te hevig voor. Een jaar of zes geleden vroeg ik de arts om me door te

verwijzen naar een nefroloog, een nierspecialist. Die wist me te vertellen dat mijn nieren zodanig achteruit waren gegaan, dat ik op termijn aan de dialyse zou moeten. Dat zou betekenen dat ik drie tot vier keer per week naar het ziekenhuis zou moeten om mijn bloed te laten zuiveren. Geen prettig vooruitzicht. In februari 2023 ging ik het nierfalentraject in. Een vriendin van mij was op de hoogte van mijn situatie en is zonder dat ik het wist naar het AMC gegaan, het enige ziekenhuis in Amsterdam waar niertransplantaties worden uitgevoerd. Daar gaf ze aan dat ze een nier aan mij wilde afstaan. Dat vonden ze fijn om te horen - er is altijd behoefte aan donoren - en ze spoorden haar aan om het nieuws aan mij te vertellen. Ik viel zowat van mijn stoel toen ik het hoorde. Geweldig vond ik het!”

## Niet zo romantisch

“Maar natuurlijk is met zo’n boodschap niet meteen alles geregeld. Eerst moest ik in het AMC groen licht krijgen van het hoofd

transplantaties. Zij vertelde me dat ik vanwege mijn leeftijd niet op de wachtlijst zou komen voor een donornier, maar omdat dit een persoonlijke donatie was, werd er toch akkoord gegeven. ‘Ik gun u nog een aantal gouden jaren,’ zei ze erbij. Er moesten nog heel wat onderzoeken plaatsvinden van tevoren, maar de uitkomsten daarvan waren steeds positief. Niets stond de operatie meer in de weg. Begin december was er plek. Mijn vriendin, die

‘Het is alsof ik er een zusje bij heb gekregen. En hopelijk ook nog heel wat gouden jaren!’

nu 67 jaar is, en ik hadden er een heel romantisch idee bij. We dachten dat we samen op een kamer zouden wachten op de ingreep, bij wijze van spreken elkaars handen vasthoudend. Er was echter niets romantisch aan. Het was 5 december toen we ons moesten melden in het AMC en vanwege de sinterklaasviering was alles donker en stil. Er was nog een kleine supermarkt open in het ziekenhuis. Daar haalden we

een salade, die we in een verlaten hal samen oppeuzelden voordat we naar onze kamers gingen. Ieder een eigen kant op.

De volgende dag werd eerst mijn vriendin geopereerd en een paar uur later werd ik opgehaald en naar de operatiekamer gebracht. Na de operatie heb ik nog een nachtje op de recovery gelegen, maar ik kreeg vrij snel te horen dat de nier meteen zijn werk deed. Geweldig nieuws!”

### Symbolisch

“De tijd daarna was ook best intensief. Je moet veel medicijnen slikken om te voorkomen dat de nier wordt afgestoten en er zijn allerlei zaken waarmee je rekening moet houden. Je huid wordt bijvoorbeeld flinterdun van alle medicatie, dus moet je voorzichtig zijn met de zon. Mijn weerstand is laag, dus heb ik lange tijd grote groepen mensen vermeden. Maar ik merk dat ik op het goede spoor zit. De vermoeidheid is nu echt minder geworden.

Hoe bedank je iemand die zoiets voor je doet? Dat is moeilijk. Ik heb voor een symbolisch cadeau gekozen: wijnglazen met daarin onze namen en de datum van de transplantatie gegraveerd. We hebben er samen al een keer mee geproost. Verder wil ze van bedankjes niets weten. Zij is blij dat ze dit voor mij heeft kunnen doen. Ik ben haar natuurlijk ontzettend dankbaar. Het is alsof ik er een zusje bij heb gekregen. En hopelijk ook nog heel wat gouden jaren!”

Jolanda (62) heeft al dertig jaar diabetes en kreeg als gevolg daarvan nierproblemen. Klarie (54) schonk haar een nier, die na de nodige complicaties gelukkig tóch aansloeg.



Jolanda (links) samen met Klarie

## ‘Wij tweeën zijn verbonden voor het leven!’

“In 2009 kreeg ik te horen dat er bij mij sprake was van het nefrotisch syndroom. Bij dit syndroom werken de filters in de nieren niet goed meer, een gevolg van de diabetes waaraan ik al sinds mijn dertigste lijd. Uiteindelijk moest ik ook insuline spuiten.

Ik werd daarna steeds zwaarder, de kilo's bleven eraan komen. Vanwege mijn diabetes liep ik bij de internist en bij controles werd ook mijn nierfunctie getest. Die bleek niet in orde te zijn. Dat betekende dat ik op termijn zou moeten gaan dialyseren of op de wachtlijst zou belanden voor een nieuwe nier. Op mijn werk was ik er destijds open over. Klarie, die ik via mijn werk kende en met wie ik een goede klik had, zei meteen: ‘Als het echt fout gaat, krijg jij van mij een nier.’

‘Als het fout gaat, krijg jij van mij een nier.’ ‘Tuurlijk,’ zei ik. ‘Lief dat je het zegt’

‘Tuurlijk,’ zei ik. ‘Lief dat je het zegt.’ Maar zover was het nog lang niet.

Een paar jaar later besloot ik aan de slag te gaan met de extra kilo’s die er door het gebruik van insuline bij waren gekomen. Uiteindelijk heeft dat tot een gastric bypass geleid. Wonderlijk, maar enkele dagen na de operatie hoefde ik al niet meer te spuiten voor de diabetes. Dat voorkwam echter niet dat mijn nieren verder achteruitgingen. De tijd dat ik aan de dialyse zou moeten of een nieuwe nier nodig had, kwam steeds dichterbij.”

## Isolatie

“Klarie hoorde van mijn situatie en zei weer: ‘Jij krijgt van mij een nier.’ Ik kon haar boodschap niet goed vatten. Waarom zou iemand mij zomaar een nier willen geven? Dat was iets waar ik in eerste instantie echt niet mee om kon gaan. Klarie had een man en kinderen! Wat als die in de toekomst een nier nodig zouden hebben?”

# ‘Ik kon er met mijn hoofd gewoon niet bij dat iemand zoiets voor mij wilde doen’

Meerdere keren vroeg ik Klarie waarom ze dit voor me wilde doen. ‘Waarom zou jij niet gelukkig mogen zijn?’ zei ze. Daar moest ik aan wennen. Maar ik was uiteraard zielsgelukkig. We gingen het traject in. We moesten gesprekken gaan voeren en daarnaast werd bekeken of het fysiek allemaal wel mogelijk was. Toen bleek dat we niet dezelfde bloedgroep hadden, leek het er even op dat het hele feest niet door zou gaan. De grond zakte onder mijn voeten vandaan. Gelukkig hoorde ik vervolgens al snel van de arts dat er manieren waren om dat probleem aan te pakken. Op 16 november vorig jaar was het zover: ik kreeg van Klarie een prachtige, glanzende nier van dertien centimeter. In het begin deed de nier het goed, tot ik hoge koorts kreeg, er een bacterie bij kwam en ik aan de antibiotica moest. Ik ben toen erg ziek geweest. Ook heb ik nog twee weken in isolatie gezeten. Slechts een paar momenten per dag had ik contact met andere mensen, die ook nog eens volledig ingepakt waren. De werking van de nier nam af tot rond de tien procent, heel weinig dus, maar

uiteindelijk ging het beter. Nu ligt de werking van mijn nier ongeveer rond de vierenveertig procent. Nu gaat het dus goed.”

## Verbonden

“Het herstel is me best wel tegengevallen. Ik baalde ervan dat mijn gezondheid zo achterbleef en dat de nier het niet deed, maar daarnaast voelde ik me daar ook nog rot over tegenover Klarie. Op haar beurt vond Klarie het ook lastig dat de nier het niet deed. Gelukkig is het daarna toch beter gegaan. Je weet vooraf natuurlijk wel dat er ook zeer ernstige complicaties kunnen optreden, zoals bij mij het geval was, maar dat is toch iets anders dan het echt zelf doormaken. Ik vond het een ingrijpend proces, ook buiten het lichamelijke om. Het is heel bijzonder dat iemand bereid is om op deze manier jouw leven te redden. Klarie heeft ervoor gekozen om dit aan mij te geven en dat is ongelooflijk mooi. We zijn er veel hechter door geworden. ‘Je bent nooit meer alleen, want ik ben altijd bij jou,’ zei ze eens en zo is het ook. We zijn verbonden voor het leven! Ik ben het Klarie verplicht om mijn best mogelijke leven te leiden. Als ik dat niet doe en ik ga achteruit, dan heeft ze dit voor niets gedaan en dat wil ik niet. Ik ben haar zo dankbaar. Ik ben intens gelukkig, want ik heb een nieuwe nier en daarmee ook de kans gekregen op een heel nieuw leven.”

## CIJFERS

De gemiddelde wachttijd voor een nier van een overleden donor bedraagt bijna tweeënhalf jaar. Eind 2023 stonden er in totaal 1453 mensen op de wachtlijst voor een orgaan, waarvan 1084 voor een nier (al dan niet in combinatie met een ander orgaan). Vorig jaar vonden 1019 niertransplantaties plaats, waarvan de helft met een nier van een levende donor. Een nier van een levende donor is beter en gaat gemiddeld twee keer zo lang mee, ongeveer twintig tot vijfentwintig jaar.

Jaarlijks overlijden er mensen op de wachtlijst, omdat een donornier te laat komt. In 2023 verdwenen 182 nierpatiënten van de wachtlijst, na overlijden of omdat hun conditie zo was verslechterd dat ze een transplantatie niet meer aankonden. Bron: Nierstichting

# ‘Ik ben blij dat ik dit heb mogen doen’

Toen Klarie (54) hoorde dat Jolanda (62) een nier nodig had, twijfelde ze geen moment en bood ze haar een van haar eigen nieren aan. ‘Het is best een ingrijpend proces geweest, maar ik zou het zo weer doen.’

“**M**eteen toen ik hoorde dat Jolanda mogelijk ooit een nier nodig had, liet ik vallen dat ik bereid was om haar een nier van mij te geven. Als je zelf kerngezond bent en je kunt een stukje van die gezondheid delen met iemand die op dat gebied minder geluk heeft, vind ik dat een vanzelfsprekendheid. Dus toen Jolanda jaren later inderdaad zo achteruit was gegaan dat dit aan de orde kwam, herhaalde ik mijn aanbod. Jolanda vond het heel bijzonder dat ik dit voor haar wilde doen en vroeg me een aantal keer waarom. ‘Gewoon, om te helpen,’ antwoordde ik. ‘Maar je hebt kinderen,’ wierp Jolanda tegen. ‘Wat nu als zij ooit een nier nodig hebben?’ Andere mensen zeiden dit ook. Voor sommigen is dit een reden om niet te doneren bij leven, maar voor mij was dat niet aan de orde. De kans dat een van mijn zoons of mijn man in de toekomst een nier van mij nodig heeft, is verwaarloosbaar. Jolanda had hem wél nodig, dat stond als een paal boven water.



Klarie (links) en Jolanda

Natuurlijk heb ik mijn voornemen wel met ze besproken. Het is toch een operatie en wie weet hoe je eruit komt. Mijn man vond het geen verrassing dat ik hiermee kwam. Dit paste helemaal bij mij, zei hij. Hij vond ook dat ik hierin mijn eigen besluit moest nemen. Ook mijn zoons stonden erachter. Er was dus geen enkele twijfel.

Tijdens het proces bleken Jolanda en ik niet dezelfde bloedgroep te hebben, waardoor we dachten dat het niet door kon gaan. Daar baalde ik van. Later bleek het toch te kunnen. Ik weet nog dat Jolanda daar erg emotioneel van werd.”

## Tikje labiel

“In november 2023 was het zover. Wat ik zelf het lastigste vond, was dat ik een tijdje uit de running zou zijn. Ik werk fulltime als zelfstandige en van tevoren was me door het

ziekenhuis op het hart gedrukt om goed mijn rust te pakken. Ik zou niet na een paar dagen alweer op de been zijn, daar moest ik echt wel de tijd voor nemen. Uiteindelijk ben ik na acht weken weer aan het werk gegaan. De eerste dag was lastig. Ik merkte wel dat mijn conditie wat achterbleef. Maar al snel ging het goed en leefde ik mijn leven als tevoren. Ik heb het er wel erg moeilijk mee gehad dat Jolanda even nog heel slecht heeft gelegen. Je weet wel dat het mis kan gaan en dat er complicaties kunnen optreden, maar dat kwam toch wel erg bij me binnen. Het is best ingrijpend allemaal. Daar komt nog bij dat je ook wat labieler en emotioneler bent, omdat je net een operatie achter de rug hebt. Maar we zijn er doorheen gekomen en het lijkt nu gelukkig weer de goede kant op te gaan. Het is fijn dat Jolanda en ik dit samen hebben kunnen doorstaan. Als je een nier doneert aan een onbekende ontvanger, doorloop je dit hele proces in je eentje. Het is een ingewikkeld, maar ook een bijzonder proces. Ik ben blij dat ik dit heb mogen doen en ik zou het zo weer doen. Misschien dat we met het vertellen van ons verhaal andere mensen kunnen inspireren, al zou het maar één iemand zijn.”



# ‘Wie weet zet ik ook andere mensen aan het denken’

Na het lezen van een oproep op Facebook, besloot Desiree (54) een nier te doneren aan Ann (30).

‘Het was zo’n mooi cadeau om te zien dat er na de operatie weer leven in haar zat.’

“Via Facebook las ik het verhaal van Ed, familie van een goede vriend. Van het ene op het andere moment waren zijn nieren uitgevallen. En dat zes weken nadat hij vader was geworden. Hij was zo ziek dat hij nu afhankelijk was van dialyse. Genieten van de roze wolk zat er niet in voor hem en zijn vrouw stond er alleen voor met de baby. *Ik zou zo graag een vader willen zijn voor mijn kind* schreef hij. Dat was voor mij de reden om te onderzoeken of ik een nier aan hem kon geven. Ik ging het traject in. Helaas bleek dat er in de ene nier een kleine cyste zat en in de andere een minuscuul steentje. Donatie kon op dat moment niet plaatsvinden. Na een jaar zou er verder gekeken worden. Dat was een domper, zeker voor Ed. Ik besloot me terug te trekken als zijn donor, want als ontvanger mag je maar met één donor het traject in. Hopelijk vond hij binnen dat jaar een

andere donor. En dat is gelukt. Mijn dossier belandde op de plank, maar ik wist nu wel dat ik ooit wilde doneren. Daar paste ik ook mijn levensstijl op aan. Door zo gezond mogelijk te leven, zouden mijn nieren ook zo gezond mogelijk blijven. Er brak voor ons gezin een heftige tijd aan, toen mijn man plots een hartinfarct kreeg.

## ‘Ik heb gezegd dat ze me één keer mocht bedanken. Meer vind ik echt niet nodig’

Ik heb hem gereanimeerd en het liep gelukkig goed af, maar het liet ook weer even zien hoe breekbaar het leven kan zijn. De wens om te doneren raakte op de achtergrond. Tot ik op Facebook een bericht voorbij zag komen van Ann. Ze leed aan een auto-immuunziekte, waardoor haar nieren amper nog werkten. Ze zat aan de dialyse en haar kwaliteit van



leven ging er ernstig op achteruit. Bovendien wilde ze dolgraag moeder worden, maar door haar ziekte zat dat er niet in. Terwijl ik haar verhaal las, zag ik dat Ed een opmerking tikte onder haar bericht: *Hou vol, er gaat iemand komen voor jou.*

Ik voelde heel sterk dat ik iets voor haar kon betekenen. Het verhaal was op Facebook gezet door Anns moeder, met wie ik contact opnam. Ik vertelde haar dat ik graag wilde laten kijken of Ann en ik een match zouden zijn. Het was fantastisch om na onderzoek te horen dat dit inderdaad het geval was. In februari 2024 was het zover. Voordat we de ok ingingen, zag ik Ann nog even. Ze had net aan de dialyse gezeten en zag er verzwakt uit.



Ik wilde haar graag weer haar leven teruggeven. Toen ik na de operatie wakker werd, kreeg ik direct te horen: 'De nier deed het meteen!' Geweldig!"

### Brede grijns

"Uiteraard heb ik na de operatie een tijdje moeten herstellen, maar alles verliep prima. En bij Ann ook. Niet lang na de operatie kreeg ik van haar een selfie uit het ziekenhuisbed. Ze had kleur op haar wangen, een brede grijns op haar gezicht en haar ogen straalden. Er zat weer leven in. Een mooier cadeau had ze mij niet kunnen geven.

Na de transplantatie heb ik gezegd dat ze me één keer mocht bedanken. Meer vind ik echt niet nodig.

Deze stap heb ik met mijn volle verstand genomen. Ik ben een mensenmens en heb hiermee een mens een leven teruggegeven. Dat zie ik als een cadeau. En het gaat heel goed met mij. Ik merk niet dat ik met één nier leef. Ik werk, sport en geniet volop.

Er sterven nog steeds mensen met een nierziekte, omdat een nieuwe nier te laat komt. Als meer mensen de stap nemen om een nier te doneren bij leven, dan redt dat levens. Dat klinkt makkelijker dan het is, want het blijft een operatie waar risico's aan kleven.

Ik snap heus wel dat mensen het niet willen of kunnen. Maar misschien zijn er ook mensen die het wél willen en kunnen, maar niet weten dat de mogelijkheid bestaat. Voor hen vertel ik mijn verhaal. Wie weet zet ik ze hiermee aan het denken en wordt er nog een leven mee gered."

René (58) doneerde jaren geleden zelf een nier en besloot vervolgens een stichting op te richten om nog meer nierpatiënten te kunnen helpen.

## 'Je krijgt twee nieren, maar hebt er maar ééntje nodig!'

"**H**et is bijna acht jaar geleden dat ik een nier doneerde aan een oud-collega van mijn vrouw. In oktober vonden de eerste gesprekken plaats, in januari werd de nier getransplanteerd. Het is absurd hoe snel dat ging. Ik vertel dit tussen neus en lippen door, maar voor mij voelde het ook zo.

Je wordt geboren met twee nieren, maar je hebt er maar eentje nodig. Er een weggeven was voor mij geen punt.

De operatie ook niet. Ik had me goed ingelezen voordat ik de beslissing nam. Bovendien word je ook goed doorgelicht. Als er ook maar de geringste verdenking bestaat op een verhoogd risico, gaat het niet door. Natuurlijk brengt elke operatie een zeker risico met zich mee, maar als ik in de auto stap, loop ik ook risico. Ik heb deze vrouw weer heel wat mooie jaren mogen geven. Helaas is ze inmiddels overleden aan kanker. Om die goed te kunnen behandelen, moest de nier er eigenlijk weer uit, maar ze besloot hem te laten zitten. Hij had jarenlang goed zijn werk gedaan.

Na de nierdonatie ben ik als vrijwilliger gaan werken bij een stichting die donoren wierf.

Toen deze werd opgeheven, besloten mijn vrouw en ik de stichting Doneer een Nier bij Leven op te richten. Daar kunnen patiënten die een nierdonor zoeken hun verhaal delen en op die manier meer potentiële donoren bereiken. Als een donator zich naar aanleiding van zo'n verhaal bij ons meldt, dan vragen wij



hem of haar om een formulier in te vullen. Vervolgens brengen we donator en potentiële ontvanger met elkaar in contact. Het is dan aan de donator en de patiënt zelf om de volgende stappen te zetten.

Van de mensen die bij ons ingeschreven staan, zijn er inmiddels zo'n 35 getransplanteerd. Dat hoeft niet via ons te zijn gebeurd - mogelijk is er een bekende uit de omgeving opgestaan of werd de bovenste plek op de wachtlijst bereikt. Dat maakt voor ons natuurlijk niet uit. Elke transplantatie betekent een patiënt minder op de wachtlijst en daar is het ons uiteindelijk om te doen."

Meer weten over stichting Doneer een Nier bij Leven? Kijk op [www.doneereennierbijleven.nl](http://www.doneereennierbijleven.nl).

## DE SPECIALIST

# ‘De impact van een nierziekte wordt vaak onderschat’

## Welke vormen van nierfalen zijn er?

“Chronisch nierfalen komt het meest voor. Het wordt veroorzaakt door een aangeboren afwijking of door een andere ziekte, zoals suikerziekte of een hoge bloeddruk. Er kunnen ook acute nierproblemen ontstaan, bijvoorbeeld door ontsteking van de nierzeefjes of infecties. Die gaan soms weer over, soms ook niet.”

## Wat zijn de klachten bij nierfalen?

“Vermoeidheid is de meest gehoorde klacht. Het gaat dan om een vermoeidheid die zo diep gaat dat het dagelijks leven erdoor wordt beïnvloed. Deelnemen aan het gezinsleven wordt moeilijk, net als werken en sporten. Daarnaast kunnen mensen jeuk krijgen, omdat niet alle afvalstoffen goed worden uitgeplast. Soms plassen mensen nauwelijks meer. Ze houden dan vocht vast. Als de nieren niet of minder goed werken, heeft dat diverse gevolgen. Nieren scheiden bijvoorbeeld zuur uit in het bloed, maar als je dat minder goed uitplast, krijg je verzuring. Kalium wordt ook niet goed meer uitgeplast en daar kun je hartritmestoornissen van krijgen. Kortom, de gevolgen van nierfalen zijn heel divers.”

## Welke behandelingen zijn er?

“Als er sprake is van nierfalen, wordt er een traject voor vervanging van de nierfunctie gestart. We kijken dan of iemand getransplanteerd kan worden. Kan dat niet, of niet meteen, wordt er gestart met dialyse. Het dialyseren zelf is heel zwaar en

mensen hebben tijd nodig om ervan bij te komen. Ook wil het zeker niet zeggen dat het de oplossing is. Het is vergelijkbaar met een nierfunctie van rond de vijftien procent. Er wordt dan ook altijd bekeken of transplantatie een optie is. Als dat het geval is, dan is het afwachten tot er een nier beschikbaar komt.”

## Waar moeten donoren aan voldoen?

“Veel mensen weten niet dat het mogelijk is om een nier bij leven te doneren. Ook weten velen niet dat het niet nodig is om honderd procent gezond en fit te zijn. Leeftijd maakt ook helemaal niets uit. Het gaat erom dat de donor geen ziekte bij zich draagt die met de nier overgebracht kan worden, dat de donor een operatie aankan en dat doneren geen extra risico vormt voor de donor. Dat onderzoeken we heel nauwkeurig. Mensen die serieus overwegen om een nier te doneren, adviseren we altijd om in ieder geval contact op te nemen.”

## Wat zijn de nieuwste ontwikkelingen ten aanzien van behandelmethoden?

“Waar veel mensen naar uitkijken, is het moment waarop de draagbare kunstnier beschikbaar komt. Daar wordt op dit moment veel onderzoek naar gedaan, maar het zal nog wel even op zich laten wachten. De laatste tijd hebben we veel vooruitgang geboekt in het vinden van manieren om tóch te transplanteren waar dat voorheen niet mogelijk was. Zo was het eerder niet mogelijk om te transplanteren als



**Dr. Jacqueline van de Wetering** is als **internist-nefroloog** gespecialiseerd in nieraandoeningen. Dagelijks ziet ze patiënten die te maken hebben met nierfalen, door allerlei verschillende oorzaken.

de bloedgroepen van donor en ontvanger niet passend waren. Nu zijn er manieren gevonden waarmee dat toch kan. Ook wordt er nu crossover-donatie toegepast. Dat betekent dat een ontvanger en donor die niet matchen, worden gelinkt aan een ander koppel, om zo toch een match te kunnen maken.”

## Waarom is het vinden van donoren zo belangrijk?

“De impact van een nierziekte wordt vaak onderschat. Met een nieuwe nier kun je iemand echt het leven weer teruggeven of zelfs iemands leven redden. Dat wil niet zeggen dat het ideaal is, er kleven heus nadelen aan. De medicatie heeft bijvoorbeeld gevolgen voor de werking van het afweersysteem. Dat maakt dat patiënten ook vatbaarder zijn voor andere ziekten. Maar het geeft wel weer perspectief. Er is echter een tekort aan donoren en daarbij is een nier van een levende donor beter. Die gaat langer mee en doet het na transplantatie ook sneller dan de nier van een overleden donor. Patiënten vinden het heel moeilijk om mensen in hun omgeving te vragen om een nier te doneren. Dat is ook moeilijk, je vraagt immers niet om een kopje suiker. Maar door het verspreiden van verhalen hopen we mensen te laten weten dat het kán. Misschien zullen sommigen het dan ook gaan overwegen. Dat zou mooi zijn.” ■