

Overlever

*Als een nieuwe lever je gezondheid geeft,
maar de medicijnen je levenslust afpakken.*

Colofon

ISBN: 978 94 6365 434 0

1e druk 2022

© 2022, Fiona Waddell

www.fionawaddell.net

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

Tel: 058 - 289 48 57

www.elikser.nl

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Grafische vormgeving: Oscar van Raalte en Sam Sturkenboom

Fotografie portret: Hans Terlouw

Om privacy redenen zijn sommige namen in dit boek gewijzigd.
De personen die wel met de eigen naam worden genoemd hebben
hiervoor toestemming gegeven.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

Overlever

*Als een nieuwe lever je gezondheid geeft,
maar de medicijnen je levenslust afpakken.*

Fiona Waddell



*Voor mijn vader Richard en mijn moeder Karien Waddell,
die mij op 26 maart 1983 het leven schonken, en voor een
onbekende jonge vrouw uit Oostenrijk, die mij op 1 januari
2012 opnieuw het leven schonk.*

Het leven is een feest
Gisteren is geweest
Morgen moet nog komen
Maar vandaag leef ik mijn dromen

Inhoud

Voorwoord		11
Hoofdstuk 1	De oproep	15
Hoofdstuk 2	Onderweg	35
Hoofdstuk 3	Klaar voor de operatie	50
Hoofdstuk 4	De levertransplantatie	58
Hoofdstuk 5	Aansterken in een hotel	77
Hoofdstuk 6	Naar huis	85
Hoofdstuk 7	Bloedvergiftiging	93
Hoofdstuk 8	Weer thuis	109
Hoofdstuk 9	Therapie	117
Hoofdstuk 10	Een brief voor de nabestaanden	139
Hoofdstuk 11	Anorexia?	147
Hoofdstuk 12	Ik ben toch niet gek?!	156
Hoofdstuk 13	Gek van pillen	165
Hoofdstuk 14	België	194
Hoofdstuk 15	Beter	223
Hoofdstuk 16	Tien jaar met mijn donorlever	238
Nawoord		245

Voorwoord

Ik ben geboren met de zeer zeldzame stofwisselingsziekte MPI-CDG (ook bekend als CDG type 1b). Deze ziekte heeft invloed op mijn hele lichaam waardoor ik vaak ziek ben geweest en vaak lange periodes in het ziekenhuis heb gelegen. Gemiddeld lag ik er per ziekenhuisopname een paar maanden, maar ik heb ook een keer meer dan een jaar in het ziekenhuis gelegen en dat is héél lang. Hoe ouder ik werd, hoe meer mijn ziekte de overhand kreeg.

Ondanks alle ellende die deze ziekte met zich mee heeft gebracht, was ik mentaal altijd erg sterk. Ik was een vrolijk kind en ook als volwassene stond ik positief in het leven en had ik een ijzersterk doorzettingsvermogen. Totdat ik in de nacht van Oud op Nieuw 2011-2012 een nieuwe lever kreeg. Vanaf dat moment was het een puinhoop in mijn hoofd. Na mijn lichamelijke herstel kon ik alles doen waarvan ik mijn hele leven had gedroomd, maar ik kon er niet van genieten, omdat ik elke dag last had van woede- en paniekaanvallen. Bij het horen van harde geluiden verstijfde mijn hele lichaam en ik kon om kleine dingen zo boos worden dat ik mijn moeder sloeg, mezelf sloeg en soms, als de spanning niet verdween, een aardappelschilmesje uit de keukenla pakte en me daarmee in mijn benen sneed. Zachtjes, want ik wilde geen blijvende littekens, die had ik al genoeg. Na zo'n situatie brak ik en hilde ik als een klein meisje.

Ik voelde me een ondankbaar stom mens. Ik schaamde me dat ik de weg kwijt was. Vanuit het ziekenhuisbed leek het niet zo moeilijk om een gezond leven te leiden, maar daarin had ik me vergist. Bijna twee jaar heb ik bij verschillende therapeuten verschillende soorten psychotherapie gevolgd, maar niks hielp. Tot mijn moeder zich afvroeg of mijn psychische klachten een bijwerking van het immunosuppressivum konden zijn. Een medicijn dat ik slikte om te voorkomen dat mijn lichaam mijn donorlever zou afstoten.

Ook al heb ik geen paniekaanvallen meer, ik vind het best eng om mij zo bloot te geven in dit boek. Toch wil ik graag mijn verhaal delen over mijn weg naar zowel lichamelijk als geestelijk herstel. Hoe ik mezelf heb leren kennen. Hoe ik geleerd heb in mezelf te blijven geloven, ook al geloofde niemand anders mij. Hoe ik geleerd heb zelf de regie en verantwoordelijkheid over mijn leven te nemen en te behouden, zoals toen mijn arts zei dat ze niks meer voor mij kon doen. Ik gaf niet op en zocht een arts die samen met mij het avontuur van een experimentele levertransplantatie durfde aan te gaan. Of toen mijn arts vond dat ik naar een psychiatrische instelling moest. Ook toen ging ik daar niet in mee en zocht een arts die samen met mij de oorzaak van mijn psychische problemen durfde aan te pakken. Ik heb de regie van mijn eigen leven nooit uit handen gegeven. Maar ook wil ik met je delen hoe ik geleerd heb het leven los te durven laten en vertrouwen te hebben. Ik probeer van alles wat er op mijn

pad komt te leren en deze lessen wil ik graag met jou delen.

Het is heftig geweest om dit boek te schrijven. Ik ben ermee begonnen toen ik nog een hoge dosis immuunsuppressiva slikte en dus nog veel psychische klachten had. Dat was te zwaar en daarom heb ik dit boek een hele tijd weggelegd. Toen ik minder klachten had, ben ik weer begonnen met schrijven omdat ik het belangrijk vind mijn verhaal te vertellen. Er zijn meer mensen die psychische klachten van immuunsuppressiva hebben. Daar moeten artsen rekening mee houden, want op dit moment worden deze klachten vaak toegeschreven aan de zware ziekteperiode die patiënten hebben doorstaan. Bovendien vertellen niet alle patiënten dat zij psychische klachten hebben omdat ze zich ervoor schamen of hun problemen niet erkennen. Daar moet wel bij vermeld worden dat lang niet alle patiënten psychische klachten van immuunsuppressiva krijgen en CDG-patiënten sowieso vaak anders en heftiger op medicijnen reageren.

Over de jaren heen is de dosis van immuunsuppressiva voor transplantatiepatiënten verlaagd en dit zal nog verder dalen omdat er betere medicijnen komen en er nieuwe combinaties van medicijnen worden gebruikt. Wat nu waar is kan over tien jaar anders zijn.

Ik kreeg dan wel psychische klachten, maar de meest voorkomende bijwerkingen van immuunsuppressiva zijn nierproblemen, diabetes, hoge bloeddruk, tremoren, kanker, hart- en vaatziekten en infecties. Dat wil je

niet, maar het verlagen van deze medicijnen moet altijd onder medisch toezicht gebeuren. Je moet uiterst voorzichtig zijn met het vinden van de juiste balans tussen het behoud van het donororgaan en het voorkomen van bijwerkingen. Artsen gaan hier verschillend mee om. De ene arts zal wanneer een patiënt bijwerkingen van de medicijnen ervaart, de medicijnen sneller verlagen dan de ander. Dat is afhankelijk van zijn of haar ervaring en de studies waar zij als centrum aan deelnemen of hebben deelgenomen. Daarom is het altijd goed om een arts te kiezen die bij jou past. Dat neemt niet weg dat artsen soms wel wat beter kunnen luisteren naar wat patiënten aangeven. Op die manier kunnen artsen en patiënten samen streven naar een behandeling op maat. Maar of je nu lichamelijke klachten hebt, psychische klachten door medicijnen, door iets wat je hebt meegemaakt, of helemaal nergens last van hebt, dat doet er eigenlijk niet toe. Het is belangrijk dat jij te allen tijde de regie en verantwoordelijkheid neemt over je eigen leven.

Fiona Waddell

Hoofdstuk 1 De oproep

Liggend op de bank met mijn laptop op schoot, scrol ik door mijn tijdlijn van Facebook. Ik zie foto's van mooi gedekte tafels met lekkere hapjes erop en van mijn vriendinnen in feestelijke kleding, klaar om Oud en Nieuw te vieren. Hopelijk lukt het me om tot middernacht wakker te blijven, want ik wil het vuurwerk zien. Ik wil vuurpijlen de donkere hemel in zien gaan en daar uit elkaar zien spatten, de kleine lichtbolletjes op de aarde zien dwarrelen waar de laatste energie van die vuurpijlen langzaam uitdooft. Misschien is dit ook wel mijn laatste Oud en Nieuw. Ik mag niet buiten naar het vuurwerk kijken, want ik heb een zuurstofslangetje in mijn neus en als er vuur in contact komt met mijn zuurstoftank kan de boel ontploffen. Maar binnen achter het raam naar het vuurwerk kijken kan wel.

Mijn vader pakt mijn laptop van mijn schoot en legt hem op tafel. Het kost me te veel inspanning om de berichtjes op Facebook te lezen. De misselijkheid en buikpijn worden steeds erger. De oliebollen die op tafel staan hoef ik niet. Normaal bakt mijn moeder zelf oliebollen, maar dit jaar had ze daar geen zin in en heeft ze oliebollen bij Albert Heijn gekocht. Een paar naturel en een paar met krenten.

Ik doe mijn ogen dicht en hoor op de achtergrond Home Alone 4 op de televisie. Als kind ging ik met mijn moeder in de kerstvakantie altijd naar de bi-

oscoop, eerst om de nieuwe Disneyfilm te zien en later om de nieuwe film van Home Alone te zien. Tegenwoordig wordt Home Alone 1 tot en met 4 elk jaar tijdens de feestdagen op televisie uitgezonden en elk jaar kijk ik ze allemaal. Dan denk ik terug aan de eeuwigdurende kerstvakantie, aan de hele dag in pyjama knutselen en tekenen aan tafel, aan de sneeuw die in mijn herinnering elk jaar viel, aan het kerstdiner met de familie en aan het uitje naar de bioscoop. Eigenlijk vind ik alleen Home Alone 1 en 2 leuk, want zonder Macaulay Culkin is het toch een beetje als Goede Tijden Slechte Tijden zonder Arnie. Zou ik ooit nog naar de bioscoop kunnen? Zou ik ooit nog sneeuw zien? Zou de nieuwe lever op tijd komen? Hoeveel dagen heb ik nog?

Het geluid van de televisie klinkt steeds verder weg. Ik draai mijn hoofd naar de rugleuning van de bank en trek het dekbed dat mijn moeder over mijn benen heeft gelegd op tot aan mijn kin.

“We kunnen niks meer voor je doen,” zei de arts van het Erasmus MC. Ik keek naar de bloeddrukmeter die achter haar aan de witte muur hing. Hoezo kon ze niks meer voor me doen? Hoe kon zij mijn dood nu al aankondigen? Ik voelde wel dat mijn energie langzaam aan het opraken was, maar dat mijn leven al zou eindigen, dat had ze toch echt verkeerd. Ik was pas zesentwintig. Ik wilde nog niet opgeven en zij mocht mij ook nog niet opgeven. Ze moest me helpen!

“Maar ik wil nog vechten. Ik wil en kan echt nog wel

beter worden, in ieder geval beter dan dat ik nu ben. Dat weet ik zeker,” zei ik.

“Je moet accepteren dat je steeds zieker zal worden,” zei ze.

Mijn ogen brandden, maar ik hield mijn tranen in. Lamgeslagen reed mijn moeder mij het witte artsenkamertje uit, door de gang en de ziekenhuishal naar buiten. Ik nam op de achterbank van de auto plaats en voelde de ingehouden tranen over mijn wangen rollen. Mijn vader zat stilzwijgend achter het stuur en ik hoorde een snik van mijn moeder ernaast. Het begon te regenen en mijn vader zette de ruitenwissers aan. Er kroop een regendruppel horizontaal over de achterruit. Toen mijn vader voor het stoplicht op de rem trapte, baande de druppel zich een weg naar beneden. “Ik heb helemaal niet het gevoel dat dit het einde is en ik kan niet iets accepteren wat ik niet voel. Mijn leven is nog niet klaar. Ik wil nog vechten, maar ik heb een arts nodig die met mij mee vecht,” zei ik tegen mijn ouders vanaf de achterbank.

“Ik weet het Fiefs. Maar wat moeten we doen? Wie kan ons helpen?” reageerde mijn moeder.

Na een lange stilte vroeg mijn vader of ik de arts nog herinnerde van de CDG-lotgenotenbijeenkomst waar we een tijdje geleden waren geweest.

“Professor Morava, zij werkt in het Radboudumc en is gespecialiseerd in CDG. Misschien is het goed om haar een mail te sturen om te vragen of zij kan helpen,” zei mijn vader.

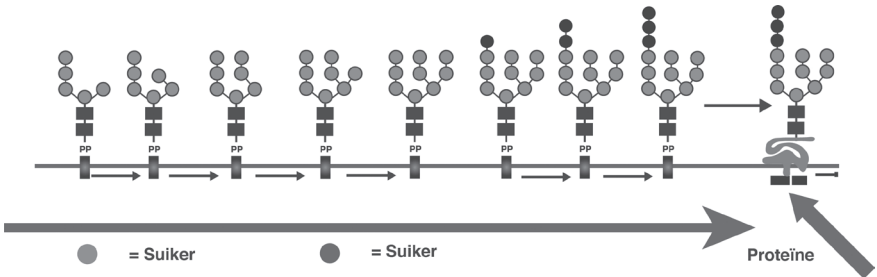
Wat is CDG?

CDG staat voor Congenitale Defecten in de Glycosylering. Het is een groep van ziekten waarbij er iets misgaat met de vorming van glycoproteïnen en glycolipiden.

Glycosylering is een proces in de cellen waarbij suikerketens (glycanen) worden gevormd en vervolgens aan een eiwit (proteïne) of vetmolecuul (lipide) worden verbonden. Hierdoor ontstaan glycoproteïnen en glycolipiden.

Deze suikerketens worden stap voor stap opgebouwd en aan de proteïne of lipide geplakt. Als deze koppeling is gemaakt kunnen de proteïnen en lipiden hun functie vervullen. Zonder deze toegevoegde suikers zijn ze minder functioneel.

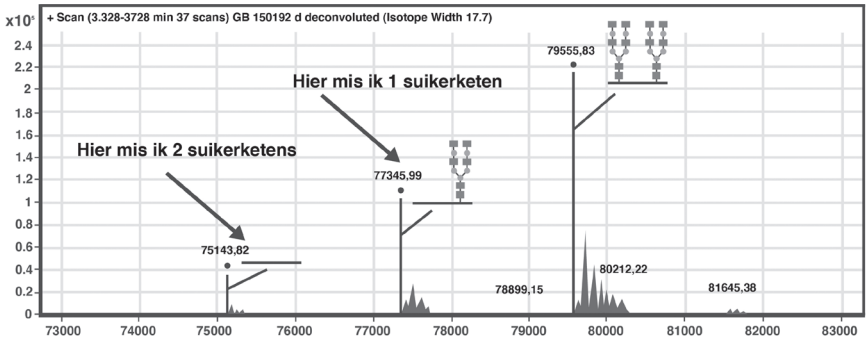
Er zijn meer dan honderdvijftig verschillende enzymen bij de vorming van glycoproteïnen en glycolipiden betrokken en als door een aangeboren afwijking één van die enzymen niet werkt of niet aanwezig is in het lichaam, kunnen de glycoproteïnen en glycolipiden niet op de juiste manier gemaakt worden.



Ongeveer de helft van de menselijke eiwitten is geglycosyleerd en daarom heeft een defect in de glycosylering effect op het hele lichaam. Er zijn meer dan honderdvijftig verschillende

types CDG bekend en deze kunnen zeer uiteenlopende ziektebeelden veroorzaken. Door CDG kunnen diverse organen aangetast zijn, sommige CDG-subtypes zorgen voor neurologische problemen, leverziekten, stoornissen in de hormonen en bloedstolling en het kan invloed hebben op het afweersysteem.

Ik heb het subtype MPI-CDG (ook wel bekend als CDG 1b). Hiervan zijn wereldwijd ongeveer vijfendertig patiënten bekend. Bij MPI-CDG ontbreekt het enzym fosfomannose-isomerase waardoor glycoproteïnes niet goed opgebouwd kunnen worden. Patiënten met MPI-CDG hebben geen neurologische problemen, maar veelal wel problemen aan de maag, darmen en/of lever.



Transferrine (transporteiwit)-test om CDG te meten. Dit plaatje is de uitslag van de test die bij mij in 2011 is uitgevoerd. Hierop is te zien dat ik een aantal suikerketens mis. De hoogte van de piek geeft aan hoeveel transferrine er met of zonder suikerketen aanwezig is.

Vol hoop pakte ik thuis meteen mijn laptop en stuurde professor Morava een mail waarin ik mijn situatie uitlegde. De volgende dag kreeg ik al een mail terug waarin ze vroeg of ik diezelfde week nog bij haar langs kon komen op de polikliniek. Een paar dagen later zat ik weer in een klein wit artsenkamertje, maar ditmaal in het Radboud. Professor Morava is een kinderarts en daarom had ze er dokter Janssen bijgehaald, een stofwisselingsarts voor volwassenen. Ook de co-assistent was erbij. Omdat ik zat te rillen van de kou en eigenlijk niet meer overeind kon blijven zitten, werd ik op een brancard gelegd en zette de co-assistent een warmtelamp op mij. Dat hielp tegen het rillen. De laatste tijd kon mijn lever mijn lichaam niet meer op temperatuur houden. Als de kou eenmaal tot in mijn botten was doorgedrongen, kreeg ik het er niet meer uit. Ik merkte dat de beide artsen het toch wel interessant vonden dat ik ze om een tweede mening had gevraagd. Zo vaak zagen ze geen patiënten met MPI-CDG en ik was ook nog eens de oudste ter wereld. Na mijn hele medische geschiedenis met ze te hebben doorgenomen zei professor Morava dat we zouden kunnen inzetten op een levertransplantatie. Dat zou dan wel een experiment worden, want nog nooit had er iemand met CDG een levertransplantatie gehad. Ze legde uit dat de problemen die door mijn slecht werkende lever werden veroorzaakt na de transplantatie zouden verdwijnen, maar niemand wist of de klachten die door CDG kwamen ook zouden verdwijnen. Haar theorie was dat als het enzym fosfomannose-isomera-