

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](http://www.saamuitgeverij.nl)  
[info@saamuitgeverij.nl](mailto: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

**B**ijna 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.