

Chivan kreeg een stukje lever van zijn vader

‘ANDERS HAD HIJ HET NIET GERED’

De tweede zoon van Kathalijne (38) en Mathieu (40) komt ter wereld met een aangeboren afwijking. Al snel blijkt dat alleen een levertransplantatie zijn jonge leven kan redden. Zijn ouders kiezen voor donatie bij leven en gelukkig blijkt Mathieu geschikt te zijn als donor...

Tekst: **Miranda Birney** - Fotografie: **Perla Fotografie**

Het is een zonnige dag in het Noord-Hollandse dorpje Bovenkarspel. Kathalijne zwaait vrolijk de deur open. “Kom binnen!” In de keuken roert haar man Mathieu in een grote pan zwarte soep. Op het aanrecht ligt een pikzwarte berg plakkerige trekdroppen die een voor een in het heksenbrouwsel verdwijnen. “Ik ben eigenaar van Zalmrokerij Smoking en maak een zelfbedachte trekdropsmarinade”, zegt Mathieu. “Heel erg lekker!” Kathalijne loopt naar de achtertuin, waar de zevenjarige Chivan en zijn driejarige zusje Elaine in het opblaasbare zwembad spetteren. “Komen jullie deze mevrouw even een handje geven?” vraagt ze. Ze gehoorzamen netjes en spelen dan weer verder. Djustin van negen is naar een kinderveestje. “Onze kinderen zijn alle drie thuis zonder complicaties geboren”, vertelt Kathalijne aan de tuintafel. “Alleen liep het met Chivan na de bevalling iets anders. Zijn ontlasting leek net stopverf, bijna wit, en hij zag een beetje gelig. ‘Leg hem maar in het licht’, zei de verloskundige. ‘Dan gaat het vanzelf over.’ Chivan was een tevreden baby die zelden huilde en goed dronk, maar hij groeide niet. Zijn ontlasting bleef wit en ondertussen werd zijn huid alsmaar geler.”

“Wisten wij veel”, zegt Mathieu met een zucht. “Pas na een week of drie trokken we echt aan de bel.”

De huisarts stuurde Chivan meteen door voor een bloedonderzoek. Er volgden een echo en verschillende andere onderzoeken, waaruit uiteindelijk bleek dat Chivan galgangatresie had: een niet-erfelijke aangeboren afwijking,

die in West-Europa slechts bij één op de twintigduizend baby's voorkomt. Chivan miste galwegen, die de lever en de darm met elkaar verbinden om gal te kunnen uitscheiden. Middels een operatie was het mogelijk om het overschot aan gal via een alternatieve weg te laten afvoeren. Om de meeste kans van slagen te hebben, moest deze zogenoemde ‘Kasai’-operatie wel vóór de zestigste levensdag plaatsvinden.

Mathieu: “Inmiddels was Chivan al zes weken oud, dus er was echt haast bij. Logisch dat we over de rooie gingen toen we in eerste instantie te horen kregen dat er nog geen plek was in het ziekenhuis!”

Kathalijne en Mathieu kregen in korte tijd met veel verschillende artsen te maken en dat vonden ze niet altijd even makkelijk. Mathieu: “Met de een heb je een klik, met de ander weer minder. Gelukkig kregen we op een gegeven moment een fantastische kinderarts. Wij houden van mensen die recht door zee zijn. Vertel gewoon duidelijk wat er aan de hand is en handel daarna, klaar!”

De operatie verliep gelukkig goed, vertelt Mathieu. “Maar het is echt hartverscheurend om zo'n klein baby'tje op de intensive care te zien liggen. Bovendien was de kans maar twintig procent dat het nu voor de rest van zijn leven was opgelost. We moesten het verder afwachten.”

DONOR

Samen vertellen Kathalijne en Mathieu gedetailleerd over dat zware eerste jaar. Hier en daar frissen ze elkaars geheugen



op, want het is alweer een tijdje geleden. Na de operatie bleef Chivan kwakkelen. Hij groeide onvoldoende, had vreselijke jeuk en een dikke, opgeblazen buik. Uiteindelijk bleek hij de ziekte van Pfeiffer te hebben opgelopen, waardoor zijn weerstand nog lager werd. Hij was inmiddels acht maanden oud, maar zijn ontwikkeling verliep dramatisch: hij kon niet draaien, hij kon helemaal niks meer. Er moest opnieuw actie worden ondernomen en de enige mogelijkheid was een levertransplantatie.

“Toen we dat hoorden, gingen we eigenlijk een beetje kapot”, vertelt Mathieu.

Kathalijne was daarentegen ook wel opgelucht: “Het was een lijdensweg voor Chivan en dit was zijn enige kans. De kinderarts van het AMC stuurde ons naar het Universitair Medisch Centrum in Groningen (UMCG) voor de screening en Chivan werd op een wachtlijst geplaatst. Vind dan maar eens een geschikte match voor zo'n klein mannetje. Er is al een ernstig donortekort, en zeker voor zulke jonge kinderen. Daar kwam nog bij dat de artsen sowieso wilden wachten tot hij elf kilo zou wegen, omdat er dan meer ruimte in zijn buik zou zijn voor een donorlever. Maar Chivan was simpelweg te ziek om te groeien...

Toen hebben we gevraagd hoe ze dachten over ‘donatie bij leven’. Als het kon, wilden

we graag een stukje lever van onszelf afstaan. Daar stonden ze gelukkig heel positief tegenover, al hadden ze een dergelijke transplantatie pas twee keer eerder uitgevoerd. De lever is namelijk het meest gecompliceerde orgaan dat je hebt. Het is net een grote chemische fabriek. Een gezond stukje lever kon in Chivans lichaam verder groeien en alle functies weer oppakken, mits er een match was. Er werd bloed bij ons afgenomen en een paar dagen later werden we gebeld. Ik viel af, maar Mathieu had dezelfde bloedgroep!”

“Toen moest ik door de molen”, vertelt Mathieu met een grijns. “Ik ben

Mathieu: 'De kans dat ik zou overlijden, was tien procent'



van het puntje van mijn oor tot aan mijn grote teen onderzocht. Ze maakten scans, foto's, echo's, filmpjes... Ook psychisch werd ik binnenstebuiten gekeerd, om bijvoorbeeld uit te sluiten dat ik gedwongen werd door mijn vrouw. Het zou een lange, zware operatie worden, waarbij er tien procent kans was op overlijden, maar ik heb nooit getwijfeld. Als Chivan het maar zou halen. Het enige vervelende was dat ik moest proberen om te stoppen met drinken en roken. De drank kon ik moeiteloos laten staan, maar helemaal stoppen met roken lukte niet, al rookte ik wel stukken minder. Ik zag best op tegen het longonderzoek, want vóór die tijd had ik nog een pakje zware shag per dag gerookt. 'Dat geloof ik niet', zei de arts. 'Er is niets aan je longen te zien!'" "Dat vond ik best jammer!" roept Kathalijne lachend. "Ik hoopte dat hij er helemaal mee moest stoppen!"

PANIEK

De transplantatie vond anderhalve week voor Chivans eerste verjaardag plaats. "Ik had er echt alle vertrouwen in", vertelt Kathalijne. "Het was een hele opluchting dat Mathieu hem kon helpen, want Chivan werd elke dag zieker en zwakker. Anders had hij het echt niet gered."

De operatie van Mathieu duurde tien uur, twee keer zo lang als gepland. "Je man zit anatomisch zo raar in elkaar", grapte de chirurg tegen haar in de wandelgang. Zijn slagader bleek aan de verkeerde kant te zitten. Na drie uur werd Chivan naar de andere operatiekamer gereden, waar zijn lever werd vervangen door het stukje lever van zijn vader.

Toen Kathalijne uren later Chivan op de intensive care bezocht, was ze blij verrast. "Hij was niet meer geel! Daarvóór was het net een kanarie! En hij herstelde heel snel. Ondanks zijn enorme buikwond, gingen zijn beentjes op de tweede dag al de lucht in om tegen een ballon aan te trappen. Hij ging van heel ziek naar beter, maar bij Mathieu was dat precies andersom."

Mathieu knikt: "Ja, ik had de nasleep een beetje onderschat, maar het is het allemaal waard geweest en ik zou het zo weer doen!"

Het eerste jaar na de transplantatie had Chivan het nog heel zwaar. Rond kerst werd hij via het ziekenhuis in Hoorn opge-

nomen op de intensive care in Groningen. Hij had vier zware virussen en een klaplong. Er was echt paniek en het was een dubbeltje op z'n kant. Met spoed werd Chivan per helikopter naar het Erasmus MC in Rotterdam gebracht, omdat ze daar een machine hadden die de vitale functies van de longen en nieren van heel kleine kinderen kon overnemen. Zijn lever bleef het daarentegen heel goed doen. In drieënhalve maand tijd lag Chivan in vier verschillende ziekenhuizen. Eenmaal weer in het vertrouwde AMC knapte hij van de ene op de andere dag op.

"Zo bizar", zegt Kathalijne. "Daarna heeft hij nooit meer iets gehad."

"Eens per jaar gaat hij nog naar Groningen voor een doorsmeerbeurt", vult Mathieu aan. "We noemen dat zijn APK'tje. En hij moet nog elke drie maanden bloed laten prikken."

SCHULDIG

Ze praten er nu luchtig over, maar dit alles heeft heel veel impact gehad op het jonge gezin. Kathalijne en Mathieu probeerden hun oudste zoon Justin zo veel mogelijk te beschermen tegen al die onrust, maar die had als tweejarige heel goed in de gaten dat er iets mis was.

Kathalijne: "Ik voelde me weleens schuldig naar Justin toe. Hij werd van hot naar her gesleept. Dan moest hij weer bij een van de oma's logeren, dan sliep hij weer bij de burens of vrienden. Dat was heel hectisch en daar heeft dat kereltje een enorme klap van gehad. Tegen de tijd dat hij vier werd en naar school ging, had hij echt verlatingangst. Maar wat moesten we anders? Ik kon Chivan ook niet alleen laten in het ziekenhuis en Mathieu moest zo veel mogelijk blijven werken." Mathieu was toen nog chef-kok in een hotel. "Ik had al veel vrije dagen opgenomen, maar als ik

weg moest, was dat geen enkel probleem." Ook Kathalijne, die in een lunchroom werkte, bofte met haar werkgeefster. "Zij zei: 'Als je zoontje in het ziekenhuis ligt, wil ik jou hier niet zien!'"

Vier jaar geleden raakte Kathalijne zwanger van Elaine. "Galgangatresie is niet erfelijk, maar om mijn ongerustheid weg te nemen, kreeg ik toch een heel uitgebreide echo. 'Als het kindje maar gezond is', roept iedereen altijd. Door alles wat wij hebben meegemaakt, hebben die woorden voor mij een veel diepere betekenis gekregen."

Kathalijne vermoedt dat Chivan veel meer heeft moeten doorstaan dan zij weten. "Hij heeft zelfs aan de methadon gezeten om af te kicken van zware medicijnen. Nog steeds moet hij dagelijks veel medicatie slikken en zijn weerstand is laag. Dat houdt hij zijn hele leven. De artsen waarschuwden ons dat hij een ontwikkelingsachterstand zou oplopen, maar op school gaat het ongelooflijk goed. Wel is zijn conditie minder goed dan die van zijn leeftijdsgenoten en heeft hij meer regelmaat nodig. Maar ik wil dat hij wordt behandeld zoals elk ander kind, zodat hij zich niet anders gaat voelen. Natuurlijk zijn we wel voorzigtiger als er ergens griep heerst. Vorig jaar zouden we op vakantie gaan naar een huisje op de Veluwe. Twee dagen voor vertrek zei de arts uit Groningen: 'Zouden jullie dat wel doen? Er is daar net een mazelenepidemie uitgebroken en daar is Chivan nog niet tegen ingeënt...' Toen zijn we maar naar Maastricht gegaan."

WONDERSTREEP

Mathieu verontschuldigt zich, want hij moet nog even naar de zaak. Zijn stoel wordt ingenomen door Chivan. Die antwoordt zacht met ja en nee. Hij zit nu in groep vier en vindt het wel leuk op school. Hij heeft een groot litteken op zijn buik, dat papa en mama zijn 'wonderstreep' noe-

men. De andere kinderen zien het litteken nooit, want daaroverheen zitten zijn kleren. Ook niet met gym? Hij schudt nee. Wel weten ze dat hij soms bloed moet laten prikken, want dan is hij niet op school.

Plotseling zegt hij hard: "Maar de eerste keer bloed prikken deed pijn! Nu smeert mama er een zalfje op en doet het gelukkig geen pijn meer." En wat vindt hij ervan dat papa hem een stukje van zijn lever heeft gegeven? "Lief! Anders was ik nu allang dood!"

Kordaat zet hij zijn blauwe zwembrillette op en dan neemt hij een stoere duik in het zwembad. Niets wijst erop dat dit jongetje zo ontzettend ziek is geweest.

Kathalijne: "Ik sprak een keer een moeder die niets wist van zijn transplantatie. We kwamen op het onderwerp orgaandonatie en ze zei heel stellig: 'Ik zou nooit een donororgaan willen ontvangen. Na zo'n transplantatie heb je totaal geen kwaliteit van leven meer.' Ik wees naar Chivan en vroeg: 'Hoe komt hij op jou over? Vind je hem gezond?'"

'Ja, natuurlijk!' antwoordde ze verbaasd. Toen zei ik: 'Hij heeft een nieuwe lever gekregen. Vind je ook dat hij geen kwaliteit van leven heeft?'"

Ze keek me met grote ogen aan en is er nog eens goed over gaan nadenken. Mensen hebben soms een negatief beeld van orgaan- en weefseldonatie. Wij hebben van heel dichtbij meegemaakt hoe nauwkeurig en efficiënt daarmee wordt omgegaan. We kennen ook een echtpaar dat ook een zoontje had met galgangatresie. Zij waren allebei geen match en dat kindje heeft het niet gered. Verschrikkelijk... Het gaat goed met Chivan, maar we weten ook dat zijn lichaam zijn lever kan gaan afstoten. Misschien morgen, misschien volgend jaar, misschien pas als hij tachtig is. Maar hij is zo'n vechter. Steeds krabbelt hij weer op. En ach, met gezonde kinderen moet je ook alert zijn. Wij staan met beide benen op de grond." ■

Donatie bij leven

In Nederland is een tekort aan donororganen. Hierdoor besluiten steeds meer mensen om tijdens hun leven een orgaan af te staan. Vaak aan een bekende, maar soms ook aan een onbekende. Je kunt bij leven alleen een nier of een stukje van je lever doneren. Een gezond iemand kan namelijk goed leven met één nier en na een leverdonatie groeit de lever bij de donor weer aan. In de afgelopen jaren werden er per jaar gemiddeld 2 tot 5 kinderen in de leeftijd van 0 tot 16 jaar geholpen met een leverdonatie bij leven. Op 1 juni 2014 stonden er 114 mensen in Nederland op de wachtlijst voor een levertransplantatie, waaronder 3 kinderen.

Donorregister

Mensen die wachten op een donormier of -lever kunnen soms met een orgaan van een levende donor geholpen worden. Maar mensen die bijvoorbeeld wachten op een hart, een alvleesklier of longen hebben echt een orgaan van een overleden donor nodig. Daarom is registratie in het Donorregister zo belangrijk. Ga naar www.JaofNee.nl om je wensen omtrent donatie vast te leggen. Heb je je al eerder geregistreerd? Je kunt via de site ook je registratie inzien en eventueel wijzigen.

Op tv

Hoe is het om lang te moeten wachten op een geschikte donor? In 2015 komt Joris Linssen met het nieuwe NCRV-programma Deel je leven. Hierin volgt hij mensen die aan de vooravond staan van een orgaantransplantatie.