

Door een erfelijke ziekte heeft Miranda Klootwijk een nieuwe nier nodig. En dat is een probleem, want haar ouders hebben er - door dezelfde ziekte - allebei maar één en kunnen niet doneren. De zoektocht naar een geschikte donor is urgent.

‘Ik ben hartstikke kwetsbaar’

Marjolein Groenendijk

Ze zit in een lastige positie, vertelt ze. Toch blijft Miranda Klootwijk er ogenschijnlijk nuchter onder. Al geeft ze toe dat ook zij wel eens momenten heeft dat ze zich afvraagt waarom dit haar allemaal overkomt. „Maar wij zijn geen types die in een hoekje gaan zitten.”

Met ‘wij’ doelt ze op haar familie: ook haar moeder is behept met de nierziekte. ADPKD heet die, ook wel cystenieren genoemd. „We wisten er niks van, tot begin jaren 90 bij mijn moeder een cyste ging ontsteken en ze daar hartstikke ziek van werd. Toen bleek dat ik het ook had. Bij een normaal mens is een nier heel glad. Bij mij zagen ze op een echo dat er allemaal luchtbelletjes in zaten.”

Haar moeder onderging in 2011 een niertransplantatie. „Ze heeft een nier van mijn vader gekregen. Daar ben ik nog steeds dankbaar voor.” Het betekent wel dat, nu ze zelf een nieuwe nier nodig heeft, haar ouders haar niet kunnen helpen. Ook heeft de Dordtse geen broers of zussen. Haar dochter van bijna twintig is ook geen optie. „Die heeft de ziekte helaas ook. Gelukkig heeft ze twee goede voorbeelden aan mijn moeder en aan mij.”

Bij ADPKD ontstaan vaak ook cystes in de lever. Zeven jaar geleden is het inmiddels, dat Klootwijk een levertransplantatie onderging. Daarvoor was haar leven overzichtelijk. Ze was actief op de basisschool van haar dochter, hielp mee bij muziekvereniging Jong Jubal als vrijwilliger en had een groot sociaal leven naast haar baan in de apotheek. Ze ondernam leuke dingen met haar toen 12-jarige dochter en ging regelmatig naar concerten of winkelen. Tot het misging in 2013.

„Mijn buik ging op een gegeven moment groeien tot op het punt dat het zo’n massieve massa was dat ik aan de huisarts vroeg: wat gebeurt hier? Hij voelde en zei: ‘Het lijkt je lever wel’. Bleek mijn lever helemaal uitgezet te zijn door cystes. Zodanig dat mensen gingen vragen: ‘Hoe lang moet u nog?’ Die dachten dat ik zwanger was. Ik maakte er vaak maar een grapje van - zei ‘tot mijn 67ste’ alsof het over mijn werk ging - maar leuk is anders.”

„Mijn lever werkte op zich goed, maar ik begon me steeds beroerder te voelen. Mijn fut was weg, ik kon bijna niet meer eten. Ik dronk van die vieze flesjes voeding om een beetje aan te sterken, maar van mijn bovenarmen was na verloop van tijd bijna niks meer over. Bij het Erasmus bleek het ontstoken buikvocht te zijn. De leverarts kwam erbij en zei: ‘Je moet een nieuwe lever, dit gaat gewoon niet.’”

Sneller dan verwacht was ze aan de beurt. „Ik was onderweg naar de muziekvereniging, toen ik



Het is vijf jaar goed gegaan, toen ging mijn nierfunctie dalen

– Miranda Klootwijk

werd gebeld. Het was de laatste training vóór de Europese wedstrijd in Kerkrade, dat was de dag erna. Mijn eerste reactie was: ‘ik kan niet’. Dat hadden ze nog nooit gehoord, haha. Achteraf ook stom natuurlijk. Ik moest snel afscheid nemen van mijn dochter. Mijn moeder heeft me opgepikt. Diezelfde avond ben ik opgenomen. Vooraf zag ik het totaal niet zitten: een levertransplantatie is een van de grootste operaties die er zijn. Maar op dat moment zelf was ik hartstikke rustig. Ik liet het maar over me heen komen: je hebt geen keus.”

„De operatie heeft acht uur geduurd. De lever die ze eruit haalden, zag er niet uit. Hij was extreem groot, 1,5 kilo. Ik werd wakker aan allemaal slangen, toeters en bellen. Vooral de voedingssonde in mijn neus heb ik echt vervloekt: ik kreeg er kokhalsneigingen van. Maar na twee weken was ik gewoon weer thuis. Dat is na zo’n grote operatie toch wel heel bijzonder.”

Miranda 2.0

‘Miranda 2.0’ doopte ze zichzelf. De nieuwe lever blijft goed. Omdat het uit ander dna bestaat, zullen er daarin geen cystes meer ontstaan. „Ik had weer energie voor tien, kleding - door die buik altijd een drama - paste weer. Kortom, ik voelde me op en top mens. Het is vijf jaar goed gegaan. Toen ging mijn nierfunctie dalen. Door de cystes in de nieren natuurlijk, maar ook door de medicatie die ik moest slikken tegen afstoting van mijn lever. Elk jaar liep het percentage verder terug, tot ik afgelopen januari op een nierfunctie van 20 kwam, terwijl die bij een normaal mens boven de zestig zit.”

De nieren van Miranda Klootwijk werken inmiddels nog maar voor 18 procent. Hoe ze zich nu voelt? „Ik ben sneller moe. Voor de rest voel ik me gelukkig nog goed. Bij 10 procent kom je in het dialysetraject terecht. Dat wil ik echt voorkomen. Dan moet je zoveel naar het ziekenhuis dat je bijna geen leven meer hebt.”

„Voor een niertransplantatie is de bloedgroep heel belangrijk. Nu heb ik ook nog eens de pech dat ik bloedgroep o positief heb. Mensen met die bloedgroep kunnen aan iedereen een nier geven, maar omgekeerd kunnen zij alleen een nier ontvangen van mensen met dezelfde bloedgroep. Daardoor is de wachtlijst het langst, al gauw zo’n vijf jaar.”

En dus zit er niets anders op dan zelf op zoek te gaan naar een donor. „Ik vind het heel lastig om te vragen. Het is natuurlijk ook nogal wat. Een partner vind ik een ander verhaal dan een vriend, kennis of zelfs onbekende. Ik weet zelf ook niet of ik het zou doen. Maar als ik hier thuis op de bank blijf zitten, gebeurt er zeker niks. Dus daarom heb ik besloten dat ik mijn verhaal maar beter naar buiten kan brengen.”

„Mijn lever heb ik destijds gekregen van een jon-

getje van twaalf. Dat is heftig om te horen. Ik weet alleen zijn leeftijd en geslacht, wat er met hem gebeurd is weet ik niet. Maar ik ben zijn ouders nog steeds zeer dankbaar dat ze zijn organen een tweede leven hebben gegeven. Ik ben er heel zuinig op.”

„Kort nadat ik uit het ziekenhuis kwam, heb ik mijn eigen donorregistratie in orde gemaakt. Ik kon het niet voor mezelf verkopen dat ik wel een orgaan van iemand anders kreeg en zelf niks zou afstaan na mijn overlijden. Met de nieuwe donorwet hoop ik dat nog meer mensen ’m gaan invullen.”

Kwetsbaar voor corona

Vanwege de corona-uitbraak is ze sinds maart veel thuis. „Ik ben hartstikke kwetsbaar. Ik werk nog wel drie dagen per week als apothekersassistente. Ik zit apart, de robotruimte is mijn werkplek geworden. Ik ben heel voorzichtig in dat soort dingen. Toen iedereen van de zomer meer mocht, ging ik juist meer naar binnen. Mijn dochter ging tijdelijk bij haar vader wonen vanwege corona. Ze heeft een bijbaantje in de horeca. Als ze drie keer een



Ik heb Facebook overwogen, stel je voor dat een kennis een nier wil afstaan aan mij..!

– Miranda Klootwijk

rondje maakte op het terras, dan was ze zo langs honderd mensen gekomen. Ze komt wel op bezoek hoor Maar als je samenwoont, is het toch lastiger continu afstand te houden.”

„Ik spreek alleen één op één met mensen af, om de regie te kunnen houden. Ook loop ik veel om een beetje in conditie te blijven en fiets ik naar mijn werk. Voorheen ging ik naar de sportschool, maar die heb ik ook al een tijdje niet van binnen gezien. Boodschappen laat ik bezorgen of doe ik op rustige tijden. Ik ga zeker niet in het weekend een winkel in: véél te druk.”

Dochter

Ook haar dochter staat onder controle vanwege cystenieren. „Fleur is in de bloei van haar leven, doet een studie hbo verpleegkunde. Het gaat hartstikke goed met haar. Bij mij begonnen de klachten rond mijn veertigste. En mijn moeder was tegen de vijftig toen die cyste ging ontsteken en het balletje ging rollen. Dus hopelijk heeft ze er voorlopig geen last van. Ik kan geen donor voor haar zijn, haar vader misschien wel. Ze heeft ook nog twee halfbroertjes. Er lopen nog steeds onderzoe-



NIERZIEKTE

Wat is ADPKD?

ADPKD komt voor bij ongeveer 1 op de 2500 mensen. Daarmee is het een van de meest voorkomende erfelijke nierziekten. Heeft een van de ouders ADPKD, dan is de kans op een kind met cystenieren 50 procent. De meeste patiënten met ADPKD hebben jarenlang geen of weinig symptomen. Zij voelen zich niet ziek. Pas als de cysten groeien in grootte en aantal, komt het gezonde weefsel van de nieren in de verdrukking. Dan ontstaan er lichamelijke klachten. Niet iedereen krijgt last van alle klachten of in dezelfde mate. Het verschilt namelijk per patiënt hoeveel cysten er ontstaan en hoe groot die worden. Dat geldt ook voor de snelheid waarmee ze groeien. Gemiddeld krijgen mensen met ADPKD hun eerste klachten als ze 35 jaar oud zijn. Een hoge bloeddruk ontwikkelt zich soms al eerder. Bij ADPKD ontstaan vaak ook cysten in de lever en soms in de alveesklier. Deze hebben over het algemeen geen invloed op de functie van deze organen. Wel kunnen cysten in de lever klachten geven, zoals drukpijn en een 'dikke' buik.

Bron: Nierstichting.

ken naar deze ziekte. Wie weet is er wel iets voor haar tegen de tijd dat zij klachten krijgt.”

Zelf heeft ze niet veel tijd meer om te wachten. „Ik heb overwogen een oproep op Facebook te plaatsen. Stel je voor dat er een kennis bij zit die een nier wil afstaan aan mij. Dan zeg ik ‘graag’ natuurlijk. Om het zo groot in de krant te delen, had ik ook weer niet voor ogen. Ik vind het best wel

▲ **Miranda Klootwijk vindt het best eng om haar verhaal zo groot te delen. „Maar wie niet waagt, wie niet wint.”** FOTO VICTOR VAN BREU-KELEN

eng: wat voor reacties ga ik krijgen? Aan de andere kant: wie niet waagt, wie niet wint.”

Als een donor zich meldt, zal gekeken worden of die geschikt is. „Je moet heel goed gezond zijn, want je lichaam moet op één nier verder en dat moet dan wel kunnen. En er wordt gekeken of je bloedgroep matcht. Ik realiseer me dat ik heel wat vraag. Je geeft toch een stukje van je lichaam af,

waarvan je dan nog maar moet afwachten of het goed gaat. Ik kan wel zeggen dat, mocht een donor zelf later nierproblemen krijgen en een nieuwe nier nodig hebben, diegene dan voorrang op de wachtlijst krijgt.”

En stel je toch voor dat het lukt: dan ligt de wereld weer aan haar voeten. „Dan ben ik Miranda 3.0”, lacht ze. „En dan ben ik er klaar mee, hoor.”