



BOEKEN & WETENSCHAP

zaterdag 25 april 2020

de Volkskrant



ACHTER HET BOEK

Esther Safran Foer, moeder van drie beroemde schrijvers, schreef een boek over haar eigen ouders

BOEKEN 8

BESCHOUWING

Fransen en Duitsers zijn trots op hun literatuur. Hoe gaan zij om met gesloten boekhandels?

BOEKEN 10

GENEESKUNDE

Doneren bij leven: Maryem (4) kreeg een stuk lever van Rosan

TEN EERSTE 4

FELICITATIE

Arjan Peters brengt een ode aan Jeroen Brouwers, die 80 wordt

BOEKEN 12

REIS DOOR MIJN KAMER

De beste schrijfplek is voor Toine Heijmans een dobberende hut

BOEKEN 14



Foto Eva Roefs

STERRENKUNDE

De beelden van ruimtetelescoop Hubble betoveren al dertig jaar

WETENSCHAP 21

COLUMN

Ionica Smeets over het probleem van de exitstrategie

WETENSCHAP 23

BIOLOGIE

Voor sommig onderzoek biedt corona een onverwachte kans

WETENSCHAP 24

HOE MOEILIK KAN HET ZIJN

Er is niets leuks aan funnies in de hagelslag

TECH 28

GADGETS

Een bom in je bed – test van wekkers die zelfs de grootste slaapkop uit bed moeten krijgen

TECH 28

COLUMN

Peter Middendorp zou ervoor tekenen alleen te mogen sterven

DAG IN DAG UIT 32

GENEESKUNDE



Orgaandonatie bij leven komt in Nederland opvallend veel voor. Ook bij levertransplantaties is het in opkomst. **Rosan redde het leven van Maryem (4) met 300 gram van haar lever.**

Door **Ellen de Visser** Foto's **Eva Roefs**

Maryem was de eerste baby in haar leven, de dochter van haar beste vriendin, en Rosan Gort had gezien hoe dat wijze en vrolijke meisje de afgelopen jaren steeds zieker was geworden. Een longontsteking had een bacterie in haar bloedbaan gebracht die weer tot een zeldzame auto-immuunziekte had geleid en daarvan dan de pech-variant, die met agressieve chemo moest worden bestreden. Haar lever was zo beschadigd geraakt dat haar buik bol stond van het vocht en haar huid en ogen geel waren verkleurd. Alleen een nieuwe lever kon haar nog redden, ze kwam hoog op de wachtlijst terecht, haar toestand werd nijpend.

Een levende donor, opperden de artsen, zou een uitweg kunnen bieden. Bij de strenge medische selectie vielen haar ouders en haar oom af, waarna zich vanuit de familie- en vriendenkring spontaan drie andere kandidaten meldden. 'Laat mij het doen', zei Rosan.

En zo werd ze op een maandagochtend om kwart voor 8, nu bijna zeven weken geleden, in het Groningse UMCG naar de operatiekamer gebracht, anderhalf uur later gevolgd door Maryem. Twee chirurgische teams volbrachten zij aan zij een urenlange precisieklus, het levensreddende stukje orgaan reisde binnen een half uur van de ene naar de andere OK. Na een lange dag keerde de 4-jarige Maryem terug met in haar buik 300 gram van de lever van de 27-jarige Rosan.

Om 7 uur 's avonds kon chirurg Ruben de Kleine de ouders van Maryem geruststellen. Aan het bed van hun dochter zagen Siham el Attabi en Iliass Abdellaoui meteen dat haar bolle buik was verdwenen en nog diezelfde avond vertelden ze Rosan op de intensive care dat de

Een lever bij leven

transplantatie was geslaagd. Die herinnert zich dat ze alle drie moesten huilen: 'Ik beschouw het als het mooiste moment uit mijn leven.'

Ze waren net op tijd: een paar dagen later werd ook het transplantatieprogramma getroffen door de coronacrisis.

Over een paar weken zal de lever van Rosan alweer bijna net zo groot zijn als voor de operatie, het gevolg van een unieke eigenschap die al door de oude Grieken in de mythe van Prometheus werd beschreven: een gedecimeerde lever groeit vanzelf weer aan, net zoals de afgehakte staart van een hagedis na een paar maanden weer op lengte is. De 150 miljard levercellen, die normaal gesproken een of twee keer in een leven delen, schakelen dan over op de turbostand met een explosie aan celdelingen tot gevolg.

Een lever die zich kan opblazen als een rubberboot - het heeft kinderen met een dodelijke leverziekte de afgelopen jaren redding gebracht. Voorheen, toen kinderen afhankelijk waren van een lever van een overleden donor, stierf een op de vijf kinderen op de wachtlijst, nu praktisch niemand meer, zegt Robert Porte, chirurg en hoogleraar in het Groningse UMCG, het ziekenhuis waar alle kinderen worden behandeld. De afgelopen vijftien jaar hebben 79 kinderen een lever van een levende donor gekregen, meestal een familielid. De laatste jaren lukt het bij de helft van de kinderen om een geschikte levende donor te vinden, zegt Porte, en daarmee helpen zij ook hun lotgenoten, die op de wachtlijst staan voor een lever van een overleden donor: zij schuiven door en komen alsnog tijdig aan de beurt.

Donatie bij leven is in Nederland opmerkelijk populair. De bereidheid om na de dood organen af te staan is vergeleken met andere Europese landen vrij laag, maar met de vijfhonderd nieren die donoren jaarlijks bij leven afstaan behoren we tot de Europese top. Dat geldt ook voor het percentage bloeddonoren (dat flink is gestegen door werving én door de coronacrisis) en het aantal stamceldonoren. Met levers zal het diezelfde kant opgaan, voorspellen artsen, nu het Rotterdamse Erasmus MC weer een gespecialiseerde chirurg heeft gevonden en jaarlijks vijftien tot twintig levertransplantaties bij volwassenen gaat doen.

De afgelopen paar jaar hebben twintig volwassenen een lever van een levende donor gekregen, zegt Herold Metselaar, hoogleraar levertransplantatie in Rotterdam. Ook bij die groep gaat het meestal om familieleden, hoewel zich zowel in Groningen als in Rotterdam de afgelopen jaren een aantal altruïstische donoren

heeft gemeld, die een stuk lever afstonden aan een onbekende. Chirurg Porte kent zelfs iemand die eerst een nier en later een deel van de lever doneerde. 'Die donoren zijn vaak nog jong, twintigers, dertigers. De psychologen in ons ziekenhuis zeggen: het zijn mensen die intrinsiek goed willen doen. Voor de kinderen op de wachtlijst zijn ze een geschenk.'

De Leidse hoogleraar transplantatiechirurgie Ian Alwayn, die jaren in Canada werkte, vertelt over de eigenaar van een ijshockeyclub in Ottawa die een lever nodig had, waarna zich dertig donoren meldden. Er klonk kritiek, het waren allemaal fans, er zou meer meespele. 'Een van de dertig kandidaten bleek geschikt, maar het mooie was dat daarna vijf anderen besloten alsnog een deel van hun lever af te staan aan een onbekende.'

Kennelijk, zegt Alwayn, zijn mensen bereid om bij leven een risico te nemen om een naaste, en soms zelfs een onbekende, te helpen. Daar zouden hij en zijn collega's graag wat meer de aandacht op vestigen. Veel pr en het goede voorbeeld van bekende Nederlanders heeft de afgelopen jaren het aantal nierdonaties bij leven opgestuwd. Dat een mens ook een stuk lever kan afstaan, is veel minder bekend. 'Dat zouden we best wat meer mogen promoten', zegt Porte.

Voor een nierpatiënt kan dialyse nog een vangnet zijn, hoewel zo'n kunstnier heftige bijwerkingen kan hebben, maar als een lever niet meer functioneert, dan wacht de dood. En kinderen mogen dan zijn gered, van alle volwassen patiënten die een lever nodig hebben, sterft nog altijd een op de zes op de wachtlijst. Dat zijn zeker twintig mensen per jaar. Om iedereen te kunnen helpen, zijn jaarlijks 200 tot 250 levers nodig, rekent Metselaar voor. Terwijl jaarlijks maar 150 tot 180 transplantaties kunnen worden gedaan, omdat er te weinig levers van overleden donoren beschikbaar komen.

Rosan is alvast een perfect uithangbord: 'Ik zou het zo weer doen', zegt ze. ➔

“ Die donoren zijn vaak jong, twintigers, dertigers. Voor de kinderen op de wachtlijst zijn ze een geschenk



Wat kan een donor nog meer bij leven weggeven?

■ Nier

Jaarlijks geven meer dan vijfhonderd Nederlanders een nier weg, meestal aan een familielid of partner.

■ Bloed

Er zijn ruim 340 duizend donoren die bloed en bloedplasma doneren (cijfers uit 2018).

■ Stamcellen

Ruim 320 duizend Nederlanders hebben zich laten registreren bij de donorbank, om bij een match een leukemiepatiënt te kunnen helpen.

■ Huid

Bij (brand)wonden dient huid van overleden donoren als een soort pleister, een tijdelijke bedekking. Echt genezen doen brandwonden alleen met eigen huidtransplantaties omdat die niet worden afgestoten. Of, als dat niet kan, met een donatie van een eenige tweelingbroer of -zus.

■ Darmen

Er zijn al Amerikaanse patiënten die een stuk darm hebben gekregen van een levende donor, maar omdat er in Nederland geen tekort is aan darmen van overleden donoren wordt die ingreep hier niet uitgevoerd.

■ Longen

In de Verenigde Staten worden transplantaties uitgevoerd met longkwabben van levende donoren, maar hier gebeurt dat nog niet. Patiënten met longemfyseem, een toenemende beschadiging van de longen, kunnen erbij gebaat zijn, maar ze hebben zo'n groot deel van een donorlong nodig dat de risico's voor de donor te groot worden geacht.

■ Bot

Patiënten die een heupprothese krijgen, kunnen hun verwijderde heupkop beschikbaar stellen en patiënten bij wie de borstkas wordt gecorrigeerd, kunnen hun kraakbeen doneren. Donorbot wordt onder meer gebruikt bij patiënten met een bottumor of bij het herstellen van breuken.

GENEESKUNDE

➔ **Maryem was het laatste patiëntje dat chirurg Ruben de Kleine opereerde** voordat de pandemie uitbrak. Normaal gesproken doet hij twee levertransplantaties per maand bij kinderen: een met een lever van een levende donor en een van een overleden donor. Het zijn altijd lange dagen. 'Het is niet een kwestie van een stuk van de lever afsnijden en overplanten', zegt hij.

Een lever heeft acht segmenten, verduidelijkt hoogleraar levertransplantatie Metselaar, acht eilandjes die zelfstandig functioneren, met eigen bloedvaten en galwegen. Bij een leverdonatie worden een paar van die segmenten weggehaald: segment twee en drie (aan de linkerkant van de lever) voor een klein kind, segment vijf tot en met acht (aan de rechterkant) voor een stevige volwassene. Het is puzzelwerk en vergt een strenge screening, een zoektocht naar de balans tussen wat de donor kan missen en wat de patiënt nodig heeft. Een vader die donor wil zijn voor zijn zieke kind, kan leversegmenten hebben die te groot zijn. Een vrouw die haar zieke partner wil helpen, houdt na de donatie misschien te weinig lever over. 'Dan moet de resterende lever zo hard werken dat leverfalen kan ontstaan', zegt Metselaar, 'en heeft de donor uiteindelijk zelf een nieuwe lever nodig.'

En dan het aansluiten van alle galwegen en de bloedvaten in het lichaam van de patiënt, dat is bijna een soort loodgieterswerk, zegt chirurg De Kleine. Vergelijk het met een boom met takken, zegt zijn collega-chirurg Robert Porte: 'Je kunt niet een stuk van de kruin weghalen en in de grond stoppen, dat gaat niet wortelen. Je moet uit de kruin een grote zijtak nemen en die enten bij de ontvanger.'

Dat verklaart waarom er voor kinderen veel vaker een

levende donor wordt gevonden dan voor een volwassen patiënt: het zijn vaak de nog jonge, fitte ouders of andere familieleden die zich aanbieden en zij hoeven maar een klein deel van hun lever af te staan, wat de risico's beperkt.

Na een CT-scan, een MRI-scan, een echo, een hartfilmpje, een bloedanalyse en een longonderzoek kwam Rosan door de medische keuring. Daarna maakte ze een ronde langs de psycholoog, de maatschappelijk werker, de chirurg, een gespecialiseerde verpleegkundige en de vertrouwensarts. Pittige gesprekken, herinnert ze zich, waarin steeds weer de risico's van de ingreep werden benoemd. 'Het was informatie die hard aankwam', zegt ze, 'maar ik begrijp goed waarom ik dat allemaal te horen kreeg. Ze wilden dat ik echt alles zou afwegen voordat ik een beslissing zou nemen.' Ook de vrijheid waarin ze haar besluit had genomen kwam aan de orde. 'Of ik het zeker wist, of ik niet onder druk was gezet. Als ik het toch niet wilde, maar dat onverhoopt niet tegen mijn vrienden durfde te zeggen, konden zij zelfs voor een medisch alibi zorgen.'

Een alibi had ze niet nodig: op maandagochtend 9 maart gaf ze een vijfde van haar lever weg. De dagen erna waren zwaar, vertelt ze, en ook in de eerste week thuis speelden pijn en vermoeidheid op. Ze zal nog tot juni moeten revalideren om spierkracht en conditie terug te krijgen, maar het idee dat het goed gaat met Maryem dringt alles naar de achtergrond.

Op de ochtend van haar thuiskomst, ruim vier weken na de operatie, vertelt Siham El Attabi door de telefoon hoeveel energie haar dochter alweer heeft. 'Een uur nadat de beademingsbuis was verwijderd, vroeg ze al of ze op de gang mocht fietsen.' Ze zal levenslang medicijnen moeten slikken die haar immuunsysteem onderdruk-



Rosan Gort aan het bed van Maryem op de intensive care in Groningen na de transplantatie. Foto Siham el Attabi

ken, om te voorkomen dat haar lichaam de vreemde lever afstoot. Maar eindelijk kan ze nu vooruit met haar leven, dat zo lang heeft stilgestaan. 'Ze is maar twee weken naar school geweest, ze verlangt ernaar terug.'

De invoering van de nieuwe donorwet zou het werk van chirurg Ruben de Kleine en zijn collega's weleens drastisch kunnen veranderen. Vanaf 1 juli zijn alle Nederlanders die geen keuze hebben doorgegeven aan het register automatisch na hun dood donor. Een Britse analyse van cijfers uit 35 landen laat zien welke gevolgen dat kan hebben: het aantal levende donoren zou flink kunnen afnemen. In landen waar de inwoners alleen donor zijn als ze zich hebben laten registreren (zoals nu nog in Nederland) is het aantal levende donoren drie keer zo hoog als in landen waar iedereen donor is, tenzij afgemeld in het donorregister (het systeem waar Nederland naartoe gaat). Logisch, zegt hoogleraar Metselaar: als er genoeg organen beschikbaar komen van overleden donoren, zijn er minder levende donoren nodig.

“Ik sta in het register. Waarom zou ik dan niet nu al iets van mezelf weggeven als ik een ander daarmee help?”

In Nederland sterven jaarlijks 150 duizend mensen en er zijn uiteindelijk maar zo'n 180 levers voor transplantatie beschikbaar, rekent hoogleraar Porte voor. 'Als meer mensen na hun dood organen beschikbaar stellen, zijn donaties bij leven niet meer nodig.'

En dat zou hem zeer welkom zijn, zegt hij eerlijk. Na al die jaren vindt hij het nog steeds moeilijk om gezonde mensen zo'n zware operatie aan te doen. 'Ouders willen het zelf. Als mijn kind in nood is, ben ik dat ook, zeggen ze me: u helpt ons gezin als u mij toch opereert.' 10 procent van de donoren loopt kans op complicaties, waardoor ze langer in het ziekenhuis moeten blijven. En er is altijd een kleine kans op overlijden. In Groningen is dat nooit voorgekomen, maar hij kent buitenlandse collega's die daarmee te maken hebben gehad en dat was 'dramatisch', zegt hij. 'Zie je voor je hoe een vader en zijn kind naar de operatiekamer gaan en de moeder de hele dag op de gang zit te wachten? Het is de enige operatie waarbij we twee patiënten tegelijk kunnen verliezen. Ook na 79 keer blijven we op onze hoede.'

Donatie bij leven is 'een zwaktebod', zegt hij en zijn Leidse collega Alwayn is het met hem eens: 'In de artseneed die we afleggen, beloven we dat we de patiënten geen schade zullen berokkenen. Dat strookt niet met het opereren van een gezond mens. Als er geen nood is, moeten we dat niet doen.'

Toch heeft Rosan Maryem de best mogelijke dienst bewezen, zeggen de chirurgen. Een lever van een overleden donor zou zeker vier uur onderweg zijn geweest, terwijl het stukje lever van Rosan onmiddellijk naar de naastgelegen operatiekamer is gebracht en, zoals Porte het uitdrukt, 'nauwelijks in de gaten heeft gehad dat het uit het lichaam was'. Een transplantatie met een levende donor wordt bovendien altijd gepland waardoor het operatieteam uitgerust is, zegt Ruben de Kleine, die Maryem opereerde. 'We hoeven niet in het holst van de nacht met spoed op te komen draven omdat er acuut een lever beschikbaar is.'

Een kwalitatief betere lever, een patiënt die door het lange wachten nog niet al te zeer is achteruitgegaan en een fit medisch team: die combinatie levert bij kinderen na een jaar een succespercentage op van 100 procent, tegenover 92 procent bij een lever van een overleden donor.

Bij volwassenen zijn de percentages iets lager, maar het verschil blijft bestaan. 'Een levende donorlever is een toplever', vat Metselaar samen. 'De risico's voor de donor zijn zo klein, als ik mag kiezen dan heb ik toch echt liever een levende donor, zelfs als er straks voldoende organen van overledenen beschikbaar zijn.'

Siham stuurt een foto van de lever van Maryem, gemaakt door de chirurg: het orgaan is opgezwollen tot bijna anderhalve kilo, met hier en daar grote zwarte plekken. Het maakt nog maar eens duidelijk dat het niet veel langer had moeten duren.

Een mengeling van vrees en dankbaarheid, dat is wat ze de afgelopen weken heeft gevoeld, vertelt ze. 'Je kunt een ander niet vragen om een orgaan, Rosan kwam zelf met het voorstel. Maar ik heb me al die tijd zorgen gemaakt dat het zou misgaan. En ik voelde me zo schuldig om wat ze moest doormaken.'

Rosan zegt eerlijk dat ook zij gewoon bang is geweest. 'Ik zie al op tegen een prik, laat staan een operatie. Wat als er complicaties zouden ontstaan, als het verkeerd zou aflopen?' Toch heeft dat haar nooit aan het twijfelen gebracht, zegt ze. 'Ik sta in het donorregister, na mijn dood mogen ze alles van me hebben. Waarom zou ik dan niet nu al iets van mezelf weggeven als ik een ander daarmee help? En het heeft mij ook wat gebracht, het is geweldig om te zien dat Maryem haar leven terug heeft en dat haar ouders hun zorgen kwijt zijn. Ik voel en zie hun dankbaarheid, meer is niet nodig. Daar hoeven we het echt niet de hele tijd over te hebben.'

De allermooiste foto, zegt Siham, is die waarop Rosan op de intensive care in haar rolstoel naast het bed zit van een lachende Maryem, de ene hand op haar buik, de andere hand om het voetje van het meisje geklemd. 'Een paar dagen voor de operatie zei ze me dat ze het zo jammer zou vinden als haar gebaar onze vriendschap zou gaan bepalen, dat er een gevoel zou ontstaan dat ik voor altijd bij haar in het krijt sta. Daar was ik blij mee. Want wat zij voor ons heeft gedaan, dat kan ik nooit terugbetalen. Onze dochter leeft dankzij haar.' ●