

---

# *Een nieuwe kans door donorlongen*

## *het verhaal van Ellen en Carla*

---

---

Ellen en Carla zijn twee zussen, die beiden 10 jaar geleden een dubbele longtransplantatie hebben ondergaan. Ze hebben, of beter gezegd, hadden een familiale vorm van longfibrose. Die ziekte was erg progressief en voor hun leven werd gevreesd. Gelukkig waren er voor hen op tijd donorlongen beschikbaar en werden ze succesvol getransplanteerd.

---

---

**E**llen had als baby longklachten, maar rond haar 25ste kreeg ze steeds meer klachten. Ze werd meer benauwd, moest veel meer hoesten en had vooral moeite met trap-lopen. 'Mijn klachten werden steeds erger. Mijn eigen longarts dacht aan restverschijnselen van vroeger,' aldus Ellen. 'Op dat moment begon Carla ook te kwakkelen. Op eigen verzoek werd ik doorverwezen naar de longarts van mijn moeder in het St.Radboud Ziekenhuis in Nijmegen. Onze moeder had net als wij longfibrose. Ze is helaas in 1992 op 49-jarige leeftijd overleden. De dokter in Nijmegen dacht overigens niet dat ik longfibrose had, destijds was nog niets bekend over erfelijkheid.'

Carla: 'Ik had regelmatig ontstekingen aan de longen. Met behulp van antibioticakuren ging het wel weer over, maar ' winters had ik de ene ontsteking na de ander. Na een paar jaar vroeg ik om het eens goed te onderzoeken. De foto die toen werd gemaakt zag er helemaal niet goed uit.

De longarts in Enschede dacht meteen aan de ziekte van mijn moeder. Al snel kwam naar voren dat het zowel bij mij als bij Ellen op longfibrose leek. Op aanraden van de longarts zijn we naar het azM in Maastricht gegaan. In Maastricht werd bij ons een VATS (longbiopsie) uitgevoerd. Al na een paar dagen hoorden we dat het longfibrose was. Prof. Drent heeft ons op haar beurt doorverwezen naar prof. van den Bosch van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, voor screening voor longtransplantatie. Dat is onze redding geweest. We waren toen 29 en 30 jaar, eigenlijk veel te jong voor longfibrose. De eerste anderhalf jaar ging het goed, maar daarna ging het snel achteruit. Ellen was er altijd slechter aan toe dan ik, maar toen haalde ik haar in, in negatieve zin weliswaar. Ik was er op het laatst zo slecht aan toe, dat ik als hoogurgent op de wachtlijst voor longtransplantatie werd geplaatst. Ik lag alleen maar op bed. Als ik mijn voet optilde was ik al buiten adem. Ik kon niet zelfstandig naar de wc en douchen. Ik had overal hulp bij nodig en was volledig afhankelijk.

---

*Ab Mulder (1942) is longpatiënt (chronisch EAA: Extrinsieke Allergische Alveolitis) en lid van de Longfibrosevereniging. Hij is nauw betrokken bij de samenstelling en redactie van het Informatieblad 'Leven met longfibrose' van de vereniging. Hij is de auteur van het informatieboekje: 'Het ABC voor longfibrose', bedoeld voor longfibrosepatiënten en belangstellenden. Zie voor meer informatie: [www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl). e-mail: [abmuldertwello@gmail.com](mailto:abmuldertwello@gmail.com).*



Andere mensen doen spannende leuke dingen op onze leeftijd. Ik voelde me echt een kasplantje. Ik was altijd tegen de ziekte aan het strijden. Mijn lichaam kon gewoon niet meer.'

Carla: 'Wij wilden allebei het uiterste er uithalen en ervoor vechten. We moesten kiezen: of we gaan binnen achter een plantje zitten of we gaan met de scooter de wijde wereld in. Voor dat laatste hebben we gekozen. We zagen ook niet in dat we er zo slecht aan toe waren, maar we wisten dat natuurlijk wel. Toen ik hoogurgent op de wachtlijst stond heb ik bijna vier maanden in het ziekenhuis in Enschede gelegen. Ik was moeder en had een dochtertje van drie jaar, die daardoor van mij vervreemde. Ik kon niet meer voor haar zorgen en zij kon niet meer op mama vertrouwen. Het heeft heel lang geduurd om dat te herstellen. Ik ben er toen wel helemaal voor gegaan en ik dacht: ik word beter!'

### **Wachten en dan de oproep**

Ellen: 'Toen wij de oproep kregen en hoorden dat er donorlongen beschikbaar waren, stonden we nog maar anderhalf jaar op de wachtlijst. We hadden geluk omdat we beiden bloedgroep A-negatief hebben. En dan krijg je dat telefoontje. Dat vergeet ik nooit meer, dat staat zo in je heugen gegrift. Je hoort de loeiende sirene van de ambulance en je wordt met stoomkokend water naar Utrecht gebracht. Toen werd ik erg gestrest.'

Carla: 'Ik vond het erg moeilijk toen Ellen geopereerd werd, want doordat ik in Enschede in het ziekenhuis lag, kon ik geen afscheid van haar nemen of bij haar zijn. We zijn heel close samen, ook doordat onze moeder jong overleed. Door onze ziekte is dat alleen nog maar sterker geworden. Ellen: 'Ik weet nog dat ik wilde dat Carla in

mijn plaats ging. Dit kan niet voor mij zijn, dacht ik nog. Op het moment dat ik de operatiekamer inging, deed ik heel normaal en maakte nog grapjes. Maar toen ik op de voorbereidingskamer lag, ging ik echt door het lint. Ik vond het vreselijk. Je weet dat je vijftig procent kans hebt en dat je mogelijk niet meer wakker wordt.'

Carla: 'Ellen is altijd heel sterk geweest, veel sterker dan ik. Ik schrok me wezenloos toen ik een keer naar haar toe mocht in mijn rolstoel. Ik zag haar en ik vergeet nooit meer die blik in haar ogen. Zo kende ik haar helemaal niet. Ik dacht als het zo met haar gaat, hoe zou het dan met mij gaan.'

Ellen: 'Op het moment dat Carla in het ziekenhuis lag te wachten of haar donorlongen werden goedgekeurd, kwam ik zonder zuurstof haar kamer binnenlopen. Zij stond met de zuurstof nog op het maximum en was helemaal buiten adem. En dan is het zo gek dat je vlak bij elkaar ligt. De één is net geholpen, de ander gaat geholpen worden. Dat was heel apart.'

Carla: 'Voordat ik geopereerd werd, was ik heel rustig. Het klinkt misschien raar, we zijn helemaal niet bijgelovig, maar we hebben het idee dat we allebei hulp van onze moeder hebben gehad. Ik weet ook nog dat ik, toen ik de ambulance inging om naar Utrecht gebracht te worden, zo gestrest was, dat mijn dochter mijn handen voelde trillen. Ineens zag ik toen een regenboog. Ik voelde een enorme kracht in mij opkomen, waardoor ik zeker wist dat het goed zou komen. Ik werd helemaal ontspannen.' Ellen: 'Weet je wat ik heel bijzonder vond? Een plant, die nog van mijn ouders is geweest en nooit had gebloeid, ging in die tijd ineens wel bloeien. Hij zat helemaal vol met

---

bloemen. Heel bijzonder was dat.'

### **Een longtransplantatie en dan...**

Ellen: 'Na de operatie kregen we fysiotherapie en veel medicatie tegen afstoting. Dat was behoorlijk pittig. We moesten in het begin wel aan die medicijnen wennen. Ik vond het nogal moeilijk. Voor de operatie gebruikten we namelijk niets. Het was een heel mooie ervaring dat we een week na de operatie al op de loopband stonden. Het was zo bijzonder dat we niet meer aan de zuurstof waren. Onbegrijpelijk gewoon. De revalidatie heeft zeker een half jaar geduurd met heel veel fysiotherapie. Daarna zijn we samen gaan sporten, we zijn heel fanatiek en sporten zeker drie keer in de week. Dat hebben we nodig, omdat we ons zonder sporten minder goed voelen. Het is echt

een 'drive'. Carla: 'Het is geweldig dat ons dit is overkomen. We kunnen zo op de fiets stappen. Dat zijn we ons heel bewust, elke dag weer. We leven heel intens bij alles wat we doen. We genieten van de dingen die voor anderen heel normaal zijn, zoals boodschappen doen, zelf weer naar het toilet gaan, zelf douchen en het huis schoonmaken.'

### **Toekomstperspectief**

Carla: 'We zijn nu 10 jaar verder. Ik denk nooit hoe het over tien jaar zal zijn, maar voor je gevoel weet je wel dat je niet oud wordt. Dat zit altijd wel in je achterhoofd. Ik geniet van alle dagelijkse dingen. Helaas heb ik wel wat problemen van afstoting gehad, voel me nu goed, maar mijn longinhoud is erg achteruit gegaan. Ik hoop dat het



*Foto: Carla (1973; links en Ellen (1972; rechts), 10 jaar na de succesvolle dubbele longtransplantatie in 2006.*

---

nu stabiel blijft. Het zet je wel aan het denken. Gelukkig hebben we allebei wel een man die nuchter is. Daar hebben we veel steun aan!

Carla: 'Probeer fit te blijven door regelmatig te sporten. Dat doet me goed, als ik dat niet doe voel ik me veel minder! Kijk naar wat wel kan en niet wat niet kan, probeer er iets van te maken voor jezelf en de mensen om je heen.'

Ellen: 'Met de toekomst houd ik me niet zo bezig. Ik leef van dag tot dag. Ik ben nu 44 en dat ik dat zou worden heb ik eigenlijk nooit gedacht. Met mij gaat het eigenlijk heel goed, hoewel ik ook diverse problemen heb gekend, heb onder andere twee keer een herseninfarct gehad. Dat was in dezelfde periode dat Carla die afstoting had.' Carla: 'Voorlopig kijken we vooral positief naar de toekomst. Ik denk dat klagen altijd een negatieve invloed op je ziekte heeft. Dus probeer ik, als het maar even kan, positief te zijn. Vind het heerlijk om lekker te bewegen en we maken verre reizen in onze vakantie.'

Carla: 'We hebben veel steun aan elkaar. Als je in een situatie als die van Ellen en mij komt, dan heb je vaak meer kracht dan je van te voren voor mogelijk had gehouden. Gelukkig kunnen we elkaar heel erg opbeuren en sporten we samen. We zien daarom enorm op tegen het moment dat één van ons wegvalt. Dat zal dan wel heel moeilijk zijn!'

## **Tweede kans**

Ellen: 'Wij zijn niet vergelijkbaar met gezonde mensen. We kunnen veel minder als we kijken naar wat zij doen. Dan blijven wij ver achter. Maar op ons eigen niveau vinden wij het al heel geweldig. Wat we nu doen konden we niet voor de transplantatie. Het is heel onwerkelijk en dat blijft het ook.' Carla: 'Dat vind ik ook, maar ik wil graag opnieuw zeggen dat het heel belangrijk is dat je tijdens het ziekteproces, de positieve dingen blijft zien.

Dat is soms heel moeilijk, maar wij merken dat we daar heel veel kracht uit hebben gehaald.' Ellen: 'De kans die we hebben gekregen hebben we met beide handen aangegrepen.'

Over de donorschap discussie hebben ze beiden een genuanceerde mening. Ellen: 'Je moet uiteraard een vrije keuze hebben.' Ze zijn erg voor het Belgische systeem. 'Het is teleurstellend dat het wetsvoorstel opnieuw is afgewezen. Dus wij willen oproepen om een keuze te maken: 'Donor ja/nee'. Denk erover na, schuif het niet voor je uit. Het is begrijpelijk aangezien de meeste mensen de noodzaak er niet van in zien. Mensen die ons kennen gaan er wel over nadenken, is onze ervaring. Persoonlijk vind ik,' aldus Carla, 'dat je nabestaanden op moment van overlijden niet met een dergelijke beslissing moet opzadelen. Dat is een onmenselijke vraag op dat moment. Wij hopen dat ons verhaal bijdraagt om mensen te motiveren om zelf een bewuste keuze te maken en dat kenbaar maken aan hun omgeving en zich registreren.'

Carla: 'Ik wil graag tegen de mensen die een transplantatie overwegen, zeggen dat wij ontzettend gelukkig en blij zijn dat ons die kans geboden is. Het was uiteraard heel heftig, maar moet je kijken wat we er voor terug hebben gekregen. Het is het dubbel en dwars waard!'

'Onze donor zijn we enorm dankbaar, dat spreekt voor zich. Het blijft bijzonder. Het is zo onwerkelijk dat je dankzij iemand anders weer goed kunt ademen en een goed leven kunt hebben. Natuurlijk kan het mis gaan en heb je met tegenslagen te maken, maar we zijn nu tien jaar verder en we zijn nog steeds blij met alles wat we weer kunnen doen. Niets is vanzelfsprekend, dat realiseren we ons heel goed. Onze droom is zo lang mogelijk op de aardbol te blijven. Als er door wegvallen regel regel overblijft dit op Nieuwe regel zodat het mooi aansluit onderaan svp anders kan het zo blijven staan!'