

INTERVIEW Kristel kreeg een stuk lever van haar tweelingzus

# 'Wendy is je enige kans op overleven'

Wendy Kruijntjens-Hendriks doneerde een deel van haar lever aan tweelingzus Kristel Schins-Hendriks, die door een tumor niet lang meer te leven had. Lever-specialisten Ger Koek en Ulf Neumann verrichtten met succes de levertransplantatie, wereldwijd gaan slechts twee andere eeniige tweelingen hen voor.

**H**et is eind 2014. Kristel Schins-Hendriks is pas bevallen als ze buikklachten krijgt. Niet gek, het zijn vast je darmen zo kort na je bevalling, redeneert haar huisarts. De klachten houden aan. Na een paar weken besluit Kristel weer aan de bel te trekken. „Het voelt alsof er een knol in mijn buik zit.” Ze wordt voor een echo direct doorverwezen naar Maastricht UMC+. De radioloog constateert een vergrote lever en stuurt haar dossier door naar het multidisciplinair overleg waar Ger Koek aan deelneemt.

Kristel: „Intuïtief voelde ik dat het mis was, ik voelde me zo ziek.” De pijn is zonder pijnstilling ondragelijk. Ze blijkt een tumor van vijftien centimeter in haar lever te hebben. Na verder onderzoek, blijkt dat het gezwel flink gegroeid is. Op het allerlaatste moment wordt de operatie gecancelled.

Gedesilluseerd ligt Kristel op de uitslaapkamer. Dit had de ic moeten zijn, beseft ze. Dan komt de klap. De tumor is uitgezaaid over haar lever en te groot om te opereren. Haar wereld stort in. „Daar ga ik, dacht ik. Nu kan ik mijn zoon niet zien opgroeien.”

Ze hoort leverspecialisten Ger Koek in een was zeggen dat nietsdoen overlijden betekent. Omdat Kristel en haar zus een eeniige tweeling zijn, hebben ze hetzelfde DNA. „Je enige kans op overleven is als Wendy een stuk van haar lever doneert”, zegt Koek, die vooraf al contact heeft gezocht met de Duitse chirurg Ulf Neumann. Hij is directeur transplantatiechirurgie van het RWTH Aachen en ook werkzaam voor het Maastricht UMC+. De artsen besluiten alles op alles te zetten om haar leven te redden. „Dokter Koek heeft zich zelfs nog met de verzekering bemoeid”, zegt Wendy. „Het moest allemaal binnen een

week, maar ze durfden het aan”, stelt Kristel. „Daar ben ik ze zo dankbaar voor.”

Wendy krijgt het verzoek of ze een stuk van haar lever wil afstaan. „Ik heb nooit getwijfeld. Als ik het niet zou doen, zou Kristel doodgaan.” Ondanks dat ze als moeder van een zontje van anderhalf jaar haar eigen leven op het spel zet, is ze heel stellig in haar besluit. „Natuurlijk heb ik wel gesprekken gevoerd met mijn partner. Ons zontje heeft een hartafwijking. Wat als ik overlijd en hij hem alleen moet opvoeden? Het was voor hem ook pittig dat ik mijn leven op het spel zette, maar hij begreep het wel. Ik legde hem uit dat de artsen op een dusdanige manier met ons omgingen dat ik erop vertrouwde. Ik kon geen afscheid nemen van Kristel. Voor mij voelde het als geen keuze.”

## Ethische commissie

Een ethische commissie uit Düsseldorf onderzoekt of de transplantatie volgens de gestelde ethische normen plaatsvindt. Wendy: „Ze kwamen naar ons in Aken. Er was gewoonweg geen tijd om daarheen te gaan.” Wendy wordt gecheckt op gezondheid en motivatie, en getoetst op haar begrip van de risico's. Ze kan overlijden. „Heel wat formulieren heb ik getekend. Ik wist wat ik deed maar we leefden in een was. Alles ging zo snel.” Kristel en Wendy brengen de nacht voor de operatie samen door. „Het was een emotionele rollercoaster. Te veel om te beseffen.”

De volgende dag vindt de transplantatie plaats. „De anatomie van de lever en gal lag iets gecompliceerder, waardoor de operatie langer duurde.” Slopend zijn de uren waarin ze op elkaar wachten. Bij Wendy wordt eerder gedacht dat nog een tweede operatie aan haar gal nodig is, maar dit is zonder opereren goed gekomen. Kristel: „Toen ik wakker werd op de ic stonden mijn man en moeder aan mijn bed. Ik wist meteen dat het goed was gegaan.”

„Wat als ik overlijd en hij hem alleen moet opvoeden?”

De transplantatie hakt er wel in. „Ruim een jaar is nodig om fysiek te herstellen. De wond moet helen, energie weer worden opgebouwd. Ik heb toch zes weken in het ziekenhuis gelegen.” Wendy: „Ik tien dagen.” Ze probeert haar leven zo goed en kwaad als het kan weer op te pakken. „Ik heb direct alles weggestopt. Ik had het gevoel dat ik door moest. Ik heb een zontje met wie ik ook regelmatig naar het ziekenhuis ging. Na ruim drie maanden pakte ik weer twee uur per week mijn werk op.” Moeilijk is het wel geweest, erkent ze. Zwaar ook voor hun ouders en oudere zus. Kristel: „Mijn vader had zijn lever willen geven, maar hij kwam niet in aanmerking. Ze praten niet veel over het trauma. Toen niet en nu ook niet. Dit is te moeilijk en ze willen ons er niet mee belasten.”

De band tussen de zussen is altijd hecht geweest. „We droegen jaren dezelfde kleding, alleen met verschillende details. We zaten bij elkaar in de klas, deden dezelfde sporten. We werken ook allebei als leidinggevende binnen de apothekerswereld en wonen vrij dicht bij elkaar.” Kristel is intussen bevallen van een tweede kindje. „Als ik naar hem kijk, voel ik een wonder.” Ook Wendy heeft nu twee kinderen met haar partner. Kristel: „We proberen echt te genieten van het leven. Ik heb moeite gekregen met mensen die zeuren om kleine dingen. Omgang met het veranderde referentiekader is soms best lastig.”



Tweelingzussen Christel en Wendy: „Het levende donorschap is heel ingrijpend, maar er worden mensenlevens mee gered”.

FOTO ANNEMIEK MOMMERS

„Ik kon geen afscheid nemen van Kristel”

## Ulf Neumann: 'Dit was Kristels enige kans'

„Een levertransplantatie is altijd spannend. Ik ben dankbaar dat alles goed is gegaan.” Hij beseft maar al te goed dat hij twee jonge moeders aan het opereren was: „Er mocht echt niets misgaan. Dit was Kristels enige kans”.

Een deel van Wendy's lever werd verwijderd. In een andere operatiekamer verwijderde Neumann daarna de gehele lever van Kristel. „We hebben de kanker radicaal weggesneden en daarna 45 procent van de linker leverkwab van Wendy teruggeplaatst bij Kristel. Al met al heeft de transplantatie ongeveer tien uur geduurd.” De levers van beide zussen zijn weer 100 procent aangegroeid. Het is nu zes jaar geleden en alles gaat goed met ze. „Chirurg zijn is soms moeilijk, maar ik heb echt een dankbare



Chirurg Ulf Neumann. EIGEN FOTO

baan. Laten we ons met z'n allen verantwoordelijk voelen voor het beschikbaar stellen van donororganen. Ik hoop dat steeds meer mensen zich realiseren dat doneren bij leven een optie is.”

## Ger Koek: 'Ik vergeet dit emotionele moment nooit meer'

„Ik zie Kristel nog liggen. In haar ziekenhuisbed met een opgezwollen buik. Haar ouders, partner, zus en diens partner om haar heen. Ik beseft de impact van wat ik voorstelde, want alle keuzes brengen risico's met zich mee. Wendy zei meteen: 'Ja, ik wil mijn zus een deel van mijn lever geven.' Ik vergeet dit emotionele moment nooit meer.”

„De moeder van Kristel en Wendy was doodsbang haar beide dochters te verliezen. In samen-

werking met Ulf Neumann besloten we: we moeten dit doen. De kans op het ontwikkelen van metastasen (uitzaaiingen, red.) is uiterst klein als ze een stuk lever van haar eeniige tweelingzus krijgt. Wat de oorzaak van het gezwel was? Onder invloed van onder meer zwangerschapshormonen is waarschijnlijk een gevaarlijk gezwel in de lever uitgegroeid tot een kwaadaardige variant.”

„De lever houdt een gezwel lang

binnenboord, maar als het te groot wordt en in verbinding komt met bloedvaten dan komen er uitzaaiingen in de longen terecht. We wilden eerst het gedeelte van het gezwel afsnijden. Haar lever woog ongeveer 1500 gram, dan zouden we zeker de helft moeten wegsnijden. Een lever groeit vaak snel weer aan, dat duurt zo'n zeven tot tien dagen. De vorm van de lever wordt niet meer normaal maar het volume, belangrijk voor de functie, komt

terug. Uit de echo tijdens de operatie bleek dat er zowel een kwaadaardig gezwel in de linker- als in de rechterkwab aanwezig was. Dit betekende dat er te weinig functioneel lever zou overblijven als beide delen van de lever werden verwijderd. Dit zou leiden tot acuut leverfalen. Haar enige kans was haar zus als eeniige tweeling met hetzelfde DNA, waardoor er geen behandeling tegen afstoting nodig zou zijn.”



Leverspecialist Ger Koek. FOTO MAASTRICHT UMC

Susan Rozemeijer