

De klap kwam hard aan, we wisten dat haar situatie nu echt nijpend werd. Alleen een transplantatie kon haar leven redden, terwijl er maar heel weinig donoren waren. Het was een ware uitputtingsslag: al onze inspanningen om ervoor te zorgen dat ze genoeg voeding binnenkreeg én de wetenschap dat haar afwijking levensbedreigend was. In ons achterhoofd hielden we er serieus rekening mee dat we haar zouden verliezen. Kwam er geen lever, dan had Sanne nog maar een paar maanden te leven.

### Het kon binnenkort afgelopen zijn

Tijd om het er dan maar van te nemen met zijn drieën, om nog even van elkaar te genieten, hadden we niet. Sanne moest in het ziekenhuis blijven om onderzoeken te ondergaan. Er was geen tijd voor andere dingen. Dat veranderde even toen uit de onderzoeken bleek dat Sanne fit genoeg was voor een transplantatie en ze mee naar huis mocht om daar op een nieuwe lever te wachten. Ze was vrolijk, voelde zich nog steeds niet ziek en begon weer beter te drinken. Dat was zo tegenstrijdig en verwarrend. Uiterlijk leek het beter te gaan, maar in werkelijkheid kon het binnenkort afgelopen zijn.

Het lukte ons twee maanden om een normaal leven te leiden, tot bij een tussentijdse controle in het ziekenhuis bleek dat Sannes bloedwaardes zo slecht waren, dat ze niet meer naar huis mocht. Er moest nu echt heel snel een nieuwe lever komen, en daar rekenden we gewoon op. We konden het ons gewoonweg niet voorstellen dat het niet goed kwam. Tegelijkertijd holde haar toestand achteruit. Je kon het niet aan haar zien, maar haar bloedwaarden zakten naar een kritiek niveau. Van binnen werd de boel verwoest.

### De kans op een donor was nihil

De artsen schoven Sanne twee plaatsen vooruit op de wachtlijst voor een donorlever. Maar ja, in dat jaar was er nog maar één kinderlever beschikbaar gekomen en de nummer 1 en 2 op de wachtlijst waren er nóg slechter aan toe. De kans dat er in korte tijd drie levers kwamen, was nihil. We hadden wel eens van living related transplantaties gehoord, operaties waarbij een deel van de lever van een levend iemand, meestal een familielid, wordt gebruikt. Dat zijn risicovolle ingrepen. Er is al eens een ouder aan overleden en er is twintig procent kans op blijvende schade. Zo'n operatie hadden we nooit besproken, omdat we ervan uitgingen dat ze met de eerste operatie gered zou zijn. Bovendien lopen artsen er niet warm voor, vanwege de risico's voor de donor. Maar nu stond het leven van onze dochter echt op het spel. Met een nieuwe lever had ze negentig procent kans op een normaal leven. We vonden dat ze die kans móest krijgen.

Fiona zou donor zijn. Ze had dezelfde bloedgroep en van ons twee de kleinste lever, wat beter bij Sanne zou passen. Maar Fiona bleek helemaal geen donor te kunnen zijn omdat ze de pil slikte en daar zeker drie maanden voor de operatie mee gestopt moest zijn. Die tijd was er niet meer. Sanne was nu nog in een goede conditie om zo'n zware operatie te onder-

gaan. Als het te lang ging duren, zou dat veranderen. Dus werd ik donor, daar dacht ik geen seconde over na. Het was deze zware operatie of naar huis gaan om Sannes dood af te wachten, maar dat laatste was natuurlijk geen optie.

### Écht afscheid nemen

Fiona en ik hadden al heel wat meegemaakt, maar nu kwam pas het moeilijkste: we moesten voor de operatie van Sanne en mij afscheid van elkaar nemen. Het was écht afscheid nemen, want als het fout ging, was ze ons allebei kwijt. Het was een emotioneel moment, van Sanne wisten we al die tijd

## 'Ze was door mij tot leven gekomen en werd nu door mij in leven gehouden'

al dat ze kon overlijden, nu kon Fiona er wel eens helemaal alleen voor komen te staan.

Ongelofelijk, maar we kwamen allebei goed uit de operatie, Sannes lichaam accepteerde het deel van mijn lever. Ik had geen blijvende schade, al was ik wel heel zwak. De chirurgen hadden mijn buikspieren doorgesneden, waardoor ik de eerste tijd niet zonder hulp overeind kon komen en het vijf dagen duurde voordat ik fatsoenlijk kon lopen. Pas na vijf maanden was ik helemaal de oude.

Het weerzien met Sanne greep me enorm aan. Ze was door mij tot leven gekomen, en werd nu door mij in leven gehouden. Bovendien hadden we ineens een heel ander kind. Voor de transplantatie was ze knalgeel, nu was ze een blakende baby met gezonde, rode wangen. En haar oogwit was echt wit, ik kon eindelijk zien dat ze blauwe ogen had! Van die aanblik werd ik zo ontzettend gelukkig. Ik kon niet lopen, maar één blik op mijn kind gaf me vleugels. Ik wist waarvoor ik het gedaan had. Sanne had haar leven terug, wij ons gezin. Het was een roerige periode. We kregen veel steun van onze omgeving, maar waren toch erg op elkaar aangewezen. We zaten samen heel veel in het ziekenhuis en moesten nadenken over iets waar we helemaal niet over wilden nadenken, namelijk de eventuele dood van ons kind. Het was de ultieme relatietest, en daar zijn we sterker uitgekomen.' ■

### Eén op vijf ouders geschikt als donor

Veel ouders van kinderen met een leverafwijking willen donor zijn, maar slechts één op de vijf is geschikt. Ouders vallen meestal af omdat hun bloedgroep niet overeenkomt met die van hun kind. De risico's bij dit soort transplantaties zijn veel groter dan bij een niertransplantatie, de kans dat de donor overlijdt is één op de tweehonderd.

Sannes transplantatie, nu zes jaar geleden, gebeurde in een ziekenhuis in Duitsland, toen dit soort operaties nog niet in Nederland werden gedaan. Dat gebeurt sinds drie jaar wel, in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Sanne is volgens haar vader inmiddels 'een normaal kind dat leeft met het risico dat het alsnog mis kan gaan'. Want ook nu nog kan haar lichaam de lever afstoten. Om dat te voorkomen slijkt ze dagelijks medicijnen, en moet ze regelmatig op controle in het UMCG.

# ‘Zonder donor zou Sanne nog maar een paar maanden leven’

Baby Sanne was na haar geboorte geel. Ze had een ernstige leverafwijking en alleen een transplantatie kon haar redden. Toen het wachten op een donorlever haar bijna fataal werd, stond vader Herman Heeres (32) een deel van zijn lever af. Een risicovolle ingreep voor beiden.

‘Het gebeurt wel vaker dat baby’s na de geboorte geel zijn, dat wisten we. Dus toen Sanne een kleurtje had, maakten we ons helemaal geen zorgen, het zou wel wegzakken. En dat gebeurde ook, maar slechts voor korte tijd. De kraamverzorgende vertrouwde het niet, ook omdat Sanne heel slecht dronk. Ach, dachten we, even wat lichttherapie en het is weer goed. Maar in het ziekenhuis bleek dat Sannes leverwaarden niet in orde waren. De kinderarts vertelde dat ze een leverafwijking had. ‘Maar,’ zei hij, ‘die is nog niet levensbedreigend.’ Vooral die laatste opmerking hakte erin. Het was nog niet levensbedreigend, maar dat kon het dus wel worden.

Hoe ernstig het was, beseften we nauwelijks, maar de schrik zat er toch al goed in. Sanne was ons eerste kind, ze was er nog maar net. We konden het ons eigenlijk niet voorstellen dat ze zo ziek was. Afgezien van haar kleur zag ze er helemaal niet slecht uit. Ze was een vrolijke baby, ze begon zelfs weer beter te drinken. Om te bepalen hoe ernstig Sanne eraan toe was, moest ze een serie medische onderzoeken ondergaan, van zweettesten tot een leverbiops. Ze bleek galgangatresie

te hebben, een afwijking die voorkomt bij een op de tienduizend baby’s en waarbij de lever de gal niet afvoert, waardoor gifstoffen in het lichaam blijven. Als de artsen dit niet hadden ontdekt, dan had de kans bestaan dat ze na twee maanden was overleden.

Na de diagnose kwam ons sociale leven op zijn kop te staan. Sanne moest in het ziekenhuis, bijna negentig kilometer verderop, blijven. Elke dag reden we op en neer en zaten we van ’s ochtends vroeg tot ’s avonds laat bij haar bedje.

## Een gevaarlijke operatie

We waren vreselijk bang om haar te verliezen. Groot was onze hoop toen we te horen kregen dat een transplantatie niet nodig was en dat een operatie haar leven kon redden. Er zou een stukje van haar darm op haar lever worden aangesloten. Fiona en ik brachten haar naar de operatiekamer, het was een aangrijpend gezicht. Sanne was aangesloten aan allerlei monitoren en overal zagen we slangetjes. Het was bovendien een zware ingreep, haar buik werd van links naar rechts opengesneden, maar liefst vijf uur nam de operatie in beslag. Maar we wisten ook dat dit móest gebeuren. Technisch gezien was de operatie geslaagd en de eerste weken leek het inderdaad beter te gaan. Sanne werd iets minder geel, al verdween de kleur niet volledig. Dat hoort zo, dachten we, het heeft gewoon tijd nodig. Pas toen haar ontlasting ontkleurde, ze weer geler werd en slechter ging drinken, sloeg de onzekerheid bij ons toe. Ze kreeg een enorm opgeblazen buik, haar lever was vergroot, en daardoor had ze veel minder ruimte voor voeding. Sanne gaf bijna alles terug. We waren 24 uur per dag bezig om er iets in te krijgen. Uiteindelijk kreeg ze een sonde, een slangetje waar wij de voeding met een spuitje inbrachten. De operatie was mislukt, Sannes lichaam voerde de afvalstoffen ook via de nieuwe ontsluiting niet af. Haar leven hing aan een zijden draadje.