

Een nieuw leven na een **HART** transplantatie

Je bent jong, fit en hebt nog een heel leven voor je. Ziekte is niet iets waar je dagelijks bij stil staat. En zeker geen haperingen aan de motor van je lijf; het hart. Toch komt het voor: hartfalen als je nog niet gepensioneerd bent. Bij zeer ernstige problemen komt een transplantatie in zicht. Een langdurig, ingrijpend traject voor zowel arts als patiënt. Een gesprek met Louis Handoko (cardioloog) en Nadine van de Geer (patiënt, al wil ze inmiddels niet meer zo genoemd worden).

Het UMC is een van de drie plekken in Nederland waar ze harttransplantaties uitvoeren. In 2024 waren dat er in totaal 79. In het UMC waren ze verantwoordelijk voor 23 van deze operaties. Het is een ingreep waar veel aan voorafgaat. Ook de transplantatie zelf is spannend en invasief en daarna volgt nog de herstelperiode die ook veel uitdagingen kent.

Even wat biologie: het hart is een holle spier met een pompfunctie. Het pompt vier tot vijf liter bloed per minuut door het lichaam. Dit bloed bevat zuurstof en voedingsstoffen voor alle spieren en organen. Een gezond hart heeft de grootte van een vuist. Als het hart hapert komen er allerlei functies in de problemen.

‘Mijn geluk
is het verdriet
van iemand
anders’

Nadine

‘Ik zie
een ander
mens na
transplantatie’



Louis Handoko

Louis Handoko
(cardioloog UMC):

‘Het hart is magisch’

Cardioloog Louis Handoko had tijdens zijn opleiding al een fascinatie voor het hart. “Mijn begeleider kon op een ECG, eigenlijk één plaatje, al zoveel zien en vertellen. Dat vond ik magisch! Ik ging in de vakantie een boek bestuderen over ECG's en toen was de liefde geboren. Het hart is een prachtig orgaan. Het werkt altijd, is 24/7 actief. Ik ben altijd geïnteresseerd geweest in de werking van dingen. Het mechaniek fascineert me. Daarnaast kan je als cardioloog bijdragen aan de kwaliteit van leven. Je hebt veel in eigen hand. Je ziet patiënten intensief en langdurig. Je bouwt zo een relatie op; dat vind ik prettig. Dat je er voor mensen kan zijn op momenten dat zij bang en kwetsbaar zijn. Dat is dankbaar werk. En daarnaast is het hart ook een symbolisch orgaan. Het staat voor het leven, de liefde; het kloppend hart van het bestaan. Dat ik daar dagelijks mee bezig mag zijn, maakt me gelukkig.”

Een intensief traject

Louis Handoko werkt op een speciale afdeling voor ingewikkelde zorg bij hartfalen. Het gaat dan vaak over jongere mensen die geen andere aandoeningen hebben en die bijvoorbeeld een erfelijke aandoening hebben waardoor hun hart niet naar behoren functioneert. “Het is minder dan 1 procent van alle patiënten met hartfalen waar we het over hebben. Zij zijn zeer ernstig ziek en kunnen vaak bijna niets meer. Het is dus maar een zeer kleine groep die op deze afdeling terecht komt. Wij kijken hier of iemand in aanmerking komt voor een steunhart of een harttransplantatie. Dat is een heel intensief traject. Daar gaan veel onderzoeken en gesprekken aan vooraf. Dat luistert namelijk nauw. Is iemand verder gezond, is er geen co-morbiditeit, is iemand mentaal stabiel, is er een goed sociaal netwerk? Allerlei aspecten spelen mee in de beslissing of deze behandeling mogelijk is. Als alles aangevinkt is, begint vaak het lange wachten. En de patiënten gaan meestal snel achteruit, dus de vraag is altijd: komt het donorhart op tijd? Het zijn spannende tijden. Niet iedereen is namelijk geschikt, dus dat zijn soms moeilijke gesprekken. Zeker omdat het vaak jonge mensen zijn. Die door een erfelijke ziekte of bijvoorbeeld als gevolg van een kankerbehandeling, hartfalen hebben gekregen en eigenlijk niet meer kunnen functioneren. En dus overlijden als zij geen nieuw hart krijgen. Maar een hart transplanteren is niet zo eenvoudig. Alles moet kloppen. Het is zo kwetsbaar allemaal.”

De levenslust straalt ervanaf

“Patiënten zijn vaak echt blij als ze in aanmerking komen voor een harttransplantatie. Ondanks het heftige traject voelt het als een reddingsboei. De kans op een nieuw leven, zo ervaren zij dat. En dat klopt vaak ook. Het is echt een wereld van verschil. Als ik mijn patiënt na de operatie terugzie; een ander mens! Dat is geweldig. De levenslust, de kracht en energie; het is elke keer weer een wonder. Het leven staat niet meer op pauze, ze kijken weer vooruit en maken toekomstplannen.”

Het proces is langdurig, vertelt Louis. Het voortraject neemt veel tijd in beslag en de wachtlijstperiode is onzeker. Het duurt vaak jaren voor er een geschikt donorhart beschikbaar komt. “Daar moeten mensen zich op instellen en dat is niet zo eenvoudig. Als je op de lijst staat kan je ieder moment, dag en nacht, gebeld worden en dan moet je razendsnel naar het ziekenhuis komen. Je mag niet verkouden zijn of ziek. En dan kan het ook nog zo zijn dat je al op de operatietafel ligt, helemaal voorbereid bent of zelfs al opengemaakt, dat de operatie dan toch niet doorgaat omdat er bijvoorbeeld bij het donorhart of bij jezelf iets niet oké is. Je kunt dus wakker worden uit de narcose en nog steeds geen nieuw hart hebben. Dat gebeurt. Maar in de meeste gevallen klopt dan het hart van een vreemde in jouw lijf. Iemand die overleden is en zijn orgaan ter beschikking heeft gesteld. Een ongevoelige gift. Iedere keer weer iets om dankbaar voor te zijn. Voor de nabestaanden van de donateur kan het troostend zijn dat het hart in iemand anders voortleeft. Dat er letterlijk leven gegeven wordt. Natuurlijk naast al het verdriet voor de achterblijvers.”

Bewondering voor patiënten

Louis vertelt verder: “De wachtlijst-tijd is zwaar voor veel patiënten. Je staat eigenlijk steeds in de startblokken. Je moet fit blijven, terwijl je gezondheid achteruit gaat. Je bent er nooit klaar voor. En als de operatie geslaagd is, begint het zware traject van het herstel. Er is altijd afstotingsgevaar, dus er gaat een tas medicijnen mee naar huis. Daarnaast volgt er regelmatig een biopt; ik denk wel tien keer in het eerste jaar. Dat is best ingrijpend. Patiënten moeten ook hun conditie en kracht weer opbouwen. Op termijn weer gaan autorijden, sporten, liefhebben; het leven weer oppakken. Dat kost tijd. En het blijft een donorhart. Dus het is niet helemaal een normaal leven. Dit hart veroudert sneller. De gemiddelde levensverwachting na een harttransplantatie is ongeveer 15 jaar. Ik heb veel bewondering voor mijn patiënten. Ik vraag heel veel van ze. Maar de meesten zijn enorm blij en dankbaar voor deze kans om te leven. En daar hebben ze bijna alles voor over.”

Beslissen tussen leven en dood

“Dat je als arts in deze positie soms beslist over leven en dood...dat is voor mij en het team altijd weer een moeilijke en zware afweging. Soms worstel ik daarmee; het zijn toch gewichtige zaken. Mentaal, emotioneel, is dit een zwaar vak. Gelukkig hebben we een hecht team waarbij we ook dit soort emoties en dilemma's delen. Dat is ook belangrijk en nodig om dit werk iedere dag met zoveel inzet en plezier te kunnen doen.”

Wie er welk donorhart krijgt, wordt beslist door een externe organisatie. Daar zijn enorm veel regels en procedures voor. Het is een transparant en eerlijk systeem. “Gelukkig hoef ik dat niet zelf te beslissen. Het is goed dat dit landelijk en soms zelfs internationaal, geregeld wordt. Er is ook geen enkel contact of informatie-uitwisseling tussen de artsen, patiënten en de nabestaanden van de donoren. Die twee stromen worden echt uit elkaar gehouden. Niemand weet van wie hij het hart heeft ontvangen. Alleen dat het 'compatible' is. Dus een grote, zware man krijgt niet het donorhart van een jonge, tengere vrouw. De bloedgroep moet kloppen, de lengte, het gewicht. Zo zijn er nog heel veel eisen waar de match aan moet voldoen.”

Hart en ziel

De symboliek van het hart houdt Louis ook bezig. “Het is een domme spier die knijpt en knijpt en knijpt. Dat is de medische benadering. Maar het is ook de motor van het leven. De liefde, goedheid, de ziel zo je wilt, zijn ook symbolisch verbonden met dit orgaan. Zit je persoonlijkheid dan ook in je hart? En neem je een stukje van deze 'ziel' mee als je een hart transplanteert? Een mooie vraag waar ik nog even op ga broeden...”

‘Mijn tweede hartje houdt me in leven’

Nadine van de Geer



‘Ik was een wrak van 46’

Nadine

Nadine van de Geer

(heeft een donorhart):

‘Ik heb weer een toekomst’

Fit, hardwerkend, sportief. Het leven lachte Nadine toe. Een leuke, intensieve baan, ruim 18 jaar een eigen bedrijf. Een fijne man, een zoon van 13. Een mooi huis, vrienden en familie. Alles leek zonnig en de toekomst gaf geen reden tot zorg. Tot die dag in september 2020. Toen stond haar wereld letterlijk stil. Ze kreeg een hartstilstand thuis aan het aanrecht. Ze kwam weer bij en haar leven was totaal veranderd.

Stralend doet Nadine de deur open. Verzorgd. Mooi aangekleed, mooi opgemaakt. Een sprankelende persoonlijkheid. “Dat was ruim vier jaar geleden wel anders”, vertelt ze. “Ik wist het niet, maar bleek drager van een erfelijke hartspierziekte. De aandoening PLN kan zeer ernstig zijn en zorgt ervoor dat je eigenlijk niets meer kan en dat je hart er plots mee kan ophouden. Dat gebeurde dus die bewuste dag. Mijn zoon van 13 was toevallig thuis en hij heeft mij in leven gehouden. Zo bijzonder! Hij reanimeerde mij en heeft dus mijn leven gered. Ik had die dag echt een engeltje op mijn schouder. Vanaf dat moment was ik patiënt. Helaas... Mijn hart had stilgestaan en dat zou veel vaker kunnen voorkomen. Ik bleek levensbedreigende hartritmestoornissen te hebben, dus toen is er voor de veiligheid een ICD geïmplantéerd. Dit is een apparaatje dat stroomstootjes aan het hart geeft. Dat gaf me wel wat meer zekerheid, maar mijn leven was toch echt anders geworden. Die ICD heeft me meerdere malen gered door shocks af te geven. Ik ben ook een aantal keren met de ambulance afgevoerd. Dat was een angstige en onrustige tijd. Ineens moest ik dealen met het idee dat mijn leven aan een zijden draadje hing...”

Alles was teveel

De conditie van Nadine ging steeds meer achteruit. Werken, wandelen, koken, boodschappen doen; het werd steeds lastiger om dat voor elkaar te krijgen. “Op een gegeven moment kon ik nauwelijks meer naar de keuken lopen. Ik was 46 jaar en daar zat ik. Op de bank. Zonder energie. Zonder toekomstperspectief. Geen sociaal leven. Van een klein gesprekje lag ik er al helemaal af. Toch ben ik altijd blijven hopen op een beter leven. Bij mij is het glas altijd halfvol gelukkig! Ik kwam steeds meer in aanmerking voor een harttransplantatie. De dag dat ik hoorde dat ik op de wachtlijst mocht; feest! Ik wist dat het zwaar zou worden en dat er grote risico's aan verbonden waren, maar de kans dat het mijn leven zou verlengen en structureel verbeteren... Die kans voelde als een lot uit de loterij. En ik had ook geen enkel alternatief.”

Vanaf dat moment stond haar koffertje altijd klaar. Ze was permanent gereed om naar het UMC te vertrekken. “Je bent 24/7 beschikbaar en bereikbaar. Dat is best ingrijpend. Ook voor mijn man en zoon. Zij hielden altijd rekening met een mogelijk telefoontje. En dan moest alles ook direct in werking treden. Met spoed naar het ziekenhuis.” Om daar afscheid te nemen van haar eerste hartje, zoals ze zelf liefdevol zegt. Om vervolgens haar nieuwe hartje te omarmen met alle kracht die ze in zich heeft. Na zes maanden was het zover. Om 21.40 uur ging haar telefoon en had ze cardioloog Louis Handoko aan de lijn. En toen ging de achtbaan van start. “Ik was niet bang. Ik kon me goed overgeven aan het proces. En ik was vooral blij.



‘Het is spannend en slopend’

Louis

Blij dat ik een kans kreeg. Blij dat er een passende donor was gevonden. Ik deed mijn yoga oefeningen en was rustig toen ik de OK in ging. Als dit het laatste beeld was dat mijn man, zoon, ouders en zus van mij zouden hebben, wilde ik dat het er ontspannen en vol vertrouwen uit zag.”

Enorme slagkracht

Toen Nadine wakker werd wist ze het meteen. “Ik heb een nieuw hart! Ik ben de lucky bastard die een nieuw leven kan krijgen. Het voelde direct anders. Ik zei na een paar dagen tegen mijn man: ‘waarom trilt het bed zo’?, maar dat was mijn nieuwe hart dat zo hard en stevig aan het kloppen was in mijn borst... Zo wonderlijk en fijn. Ik moest dus gewoon wennen aan de slagkracht van mijn tweede hartje. Het bloed kwam ineens op allerlei plekken in mijn lijf waar het eerder nooit kwam. Vooral mijn brein kreeg meer zuurstof. De mist trok langzaam op. Het herstel ging redelijk voortvarend. Dit eerste jaar blijft natuurlijk spannend. Zijn er geen

Wat is PLN?

PLN, oftewel phospholamban, is een gen dat meewerkt aan de werking van het hart. Een mutatie op het PLN-gen zorgt ervoor dat bepaalde eiwitten niet goed aangemaakt worden. Dat kan een effect hebben op de werking van de hartspier. Hierdoor kunnen symptomen zoals hartritmestoornissen, pijn op de borst, kortademigheid en zelfs een plotse hartdood optreden.

In Nederland weten 1500 mensen dat ze drager zijn van het gen. Waarschijnlijk zijn het in werkelijkheid tussen de 10.000 en 15.000 mensen. Een drager heeft 50 procent kans het gen door te geven aan een nakomeling.

Voor meer informatie: plnheart.org

afstotingsverschijnselen? Kan de rest van mijn lijf de nieuwe situatie aan? Ik ben nu nog echt aan het revalideren en opbouwen want ik moest van ver komen. Ik kan steeds ietsjes meer. Maar het belangrijkste is dat ik weer vooruit kijk. Ik heb weer een toekomst. En daar ben ik zo dankbaar voor. Shout-out naar alle mensen van het UMC. Wat hebben zij een fantastisch team. Ook de stichting PLN heeft mijn leven makkelijker gemaakt door alle informatie te delen. We weten inmiddels dat mijn zoon geen drager is van het gen. Daar was namelijk 50 procent kans op. Dat verlossende telefoontje was voor mij zo emotioneel. Te weten dat deze ziekte bij mij stopt. Dat ik het niet doorgegeven heb. Dat maakt me zo gelukkig.”

Genieten van kleine dingen

Nadine is op zoek naar een nieuw evenwicht. “Ik ga nu van een ernstig zieke patiënt naar een vrouw van 50 met een toekomst. Ik geniet van kleine dingen. Wandelen, koken voor mijn gezin. Eten met vrienden. Gewone, dagelijkse dingen, daar word ik zo blij van. Als het regent of grijs is buiten, voel ik me toch licht. Het zonnetje schijnt in mijn hart. Ik ben ook zo dankbaar dat er iemand is die haar hart aan mij heeft afgestaan. Ik realiseer me terdege dat mijn geluk het intense verdriet van anderen betekent. De nabestaanden moeten iemand missen, en dat is hard. Ik heb ze een brief geschreven. Dat gaat anoniem via de transplantatie stichting. Ik wilde hen laten weten dat ik aan ze denk en dat ik intens blij ben met mijn tweede hartje. En dat ik er goed voor zal zorgen. De donor was een held!”

Verbonden met donor

“Ik voel dat mijn tweede hartje anders is dan het eerste, maar het hoort wel bij mij inmiddels. Het klopt stabiel en stevig en houdt mij in leven. Ik voel me sterk verbonden met de donor, maar probeer dat ook los te koppelen van mijn emotie. Ik heb in het ziekenhuis een keer een nare droom gehad waarbij ik symbolisch mijn tweede hart heb omarmd en het de ander heb laten loslaten. Het hart was van een goed mens; anders was er geen donorregistratie geweest. Daar hou ik me aan vast.”