

Transparant

MAGAZINE VAN DE NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

NR. 68 | december 2016

Donor Marcel Levi

**'Op elke i werd
een puntje gezet'**

Verborgен potentieel

**Orgaandonoren
in het vizier op de
Spoedeisende Hulp**





- 4 Een nier voor een ander** Een dubbelinterview met Marcel Levi en Bernadette Haase
- 8 De Stelling:** 'Arts en patiënt moeten een donororgaan samen accepteren of afwijzen'
- 9 'Mijn vader gaf drie mensen weer leven'** De ervaringen van Lydia van Delft
- 12 Orgaandonoren in het vizier op de Spoedeisende Hulp**
- 14 Kort nieuws**
- 15 Het laatste woord:** column van ethicus Gert van Dijk
- 16 Aert Bakker** doneerde een nier aan zijn collega

COLOFON

Eindredactie: Diana de Veld **Redactie:** Saskia Portegies en Jeantine Reiger
Productie: OntwerpKeuken
Druk: Goos communicatiemakers **Postadres:** Redactie Transparant, Postbus 2304, 2301 CH Leiden, transparant@transplantatiestichting.nl



PRANGENDE VRAAG

Waarom krijgt een hersendode narcose?

Bij hersendode patiënten is toediening van narcose vast onderdeel van de uitnameprocedure. Waarom is dat? Is de patiënt dan toch niet helemaal dood?

Een hersendode is echt dood. In het brein zit geen leven meer en dat komt er ook niet meer in terug. Wel worden hart- en longfunctie kunstmatig in stand gehouden, zodat het bloed blijft stromen en de organen nog steeds zuurstof krijgen. De narcosetoediening dient twee doelen: verslapping van de buikwand, en onderdrukking van spierreflexen die lopen via het ruggenmerg. Bij een hersendode is dit ruggenmerg nog steeds actief: het kan zogeheten spinale reflexen geven wanneer de chirurg in het lichaam snijdt. De spierverslappers gaan dit tegen.

De eerste 1 à 1,5 uur van de operatie is de chirurg bezig de organen vrij te leggen voor de uitname. In deze fase blijft de bloedsomloop intact en wordt via het bloed continu narcose toegediend. Hoewel de donor geen pijn kan voelen, omdat hij hersendood is, reageert het lichaam wel op de operatie. Hierdoor stijgen de bloeddruk en de hartfrequentie en bestaat er kans op schade aan de organen. Slaapmiddelen en pijnstillers gaan deze reacties tegen.

Vlak voor het uitnemen van de organen wordt de toediening van narcose gestopt en het hart stilgezet. Het bloed in de vaten wordt vervangen door zogeheten perfusievloeistof. Deze dringt de organen binnen en houdt ze langer goed. Ook verdrijft de vloeistof eventuele bloedstolsels. Daarna worden de organen uitgenomen.

Hartdode patiënten krijgen geen narcose. Bij hen werkt het ruggenmerg niet meer, en omdat er geen bloedsomloop is reageert het lichaam ook niet op de operatie.

Met medewerking van Alexander Veen (anesthesioloog bij Uitname Team UMCG)

tekst: Jos Overbeeke

DE SCHAKEL

In deze rubriek spreken we professionals over het onderdeel van het transplantatieproces waarbinnen zij werkzaam zijn. Deze keer: oogarts Rudy Nuijts, gespecialiseerd in hoornvliestransplantatie.



fotografie: Bert Janssen

'Wij proberen hoornvliestransplantaties steeds beter te doen'

Prof. dr. Rudy Nuijts is hoofd van de Hoornvlieskliniek en bijzonder hoogleraar Hoornvliestransplantatie- en Refractiechirurgie aan het Maastricht UMC+.

Hoe ziet uw werkdag eruit?

'Een tot twee dagen per week sta ik in de operatiekamer, onder meer om hoornvliestransplantaties te doen. Daarnaast doen mijn collega's en ik veel onderzoek naar nieuwe technieken voor transplantaties, samen met andere instituten.'

Wie heeft een hoornvliestransplantatie nodig?

'Het hoornvlies is de heldere voorruit van het oog. Het kan van structuur of vorm veranderen en troebel worden. De meeste problemen ontstaan met de binnenste laag, het endotheel. Dat is een kwetsbare, dunne laag die als een klein pompje het overtollige vocht uit het hoornvlies wegpompt. Als dat pompje niet meer werkt, wordt de voorruit wazig en is een nieuw hoornvlies nodig. Een andere aandoening is keratoconus, waarbij het hoornvlies kegelvormig uitstulpt. Dan zie je niet meer scherp en kan een transplantatie nodig zijn.'

Hoeveel mensen krijgen een nieuw hoornvlies?

'In Nederland 1300 patiënten

per jaar. En er is een wachtlijst van 700 personen.'

Waar doet u onderzoek naar?

'Tot zo'n 15 jaar geleden gebruikten we een soort appelboor om een rond schijfje uit het hoornvlies te halen. Daar zetten we het hoornvlies van een donor voor in de plaats. Tegenwoordig vervangen we alleen het deel dat ziek is, dus vaak alleen het endotheel of het endotheel met de laag die daar tegenaan ligt. We willen weten wat beter werkt: een dunne laag, een dikkere laag of een schijfje van het volledige vlies. Bij keratoconus vervangen we alleen de buitenste lagen. Dat is moeilijk, en soms moeten we toch het hele schijfje uitnemen. We ontwikkelen nu een techniek om de vorm van het hoornvlies te bevroren, zodat het niet erger wordt. Dan zouden we transplantatie in sommige gevallen kunnen voorkómen. Ten slotte werken we, met de universiteiten van Maastricht en Eindhoven en DSM, aan hoornvliezen van kunststof.'

tekst: Willy van Strien

DE TRANSPLANTATIE-VERJAARDAG VAN...

Kyara Slenter

'Die eerste teug lucht was zo bijzonder'

Kyara Slenter (20, links op de foto) is geboren met de zeldzame longziekte cysteuze adenoïde malformatie (CAM). Na drieënhalf jaar op de wachtlijst kreeg ze in 2010 nieuwe longen. Ze slikt nog 32 pillen per dag en moet haar energie bewust verdelen, maar ondanks dat is haar leven enorm verbeterd. En daarom viert ze in december voor de zesde keer dat ze nieuwe longen heeft.

'We staan er thuis elk jaar bij stil. Om het te vieren ga ik altijd met mijn zusje en een paar vriendinnen uit eten. Voor mij is de transplantatieverjaardag een tweede verjaardag. Ik vier dat ik herboren ben. Als kind kon ik niet buiten spelen of lekker naar de speeltuin. Ik speelde wel met mijn zusje, maar die rolde liever in de modder en deed wilde dingen. Ik hield meer van poppen. Gelukkig maar, dat paste ook beter bij wat ik aankon.

De transplantatie duurde meer dan dertien uur. De nieuwe longen werkten eerst niet, ze waren te lang buiten het lichaam geweest. Het was heel spannend toen ik uiteindelijk van de beademing afging. De dokters waren erbij en mijn familie. Ik had een maand aan de beademing gelegen. Zou ik genoeg kracht hebben om zelf mijn borst en ribbenkast omhoog te krijgen? Die eerste teug lucht weet ik nog heel goed. Dat was zo bijzonder, dat had ik nooit eerder ervaren. 'Ik adem zelf', riep ik naar mijn zus. Ik zag de tranen in de ogen van de artsen.

Ik kan niet mijn hele leven met deze longen doen. Er staat gemiddeld acht jaar voor. Aan zo'n getal hou je je toch vast. Maar ik ken gelukkig genoeg mensen die al tien of vijftien jaar met donorlongen rondlopen. Ik hoop op de medische wetenschap, dat ze iets uitvinden waar ik iets aan heb. Ik denk heel veel aan de persoon van wie ik de longen heb. Dat had ik niet verwacht. Ik leef nu zes jaar, maar die persoon is al zes jaar dood. Dat is heftig. Laatst zag ik ergens de vraag:

'Wat is het mooiste dat iemand voor je gedaan heeft?' Nou, dat ik deze longen mocht hebben, is echt het allermooiste!'



tekst: Christi Waanders

Een nier voor een ander

Wie een nier weggeeft aan een nierpatiënt, kan diens kwaliteit van leven sterk verbeteren. In deze Transparant vertelt internist prof. Marcel Levi over zijn eigen nierdonatie. Bernadette Haase (directeur NTS) legt uit hoe internationale samenwerking ervoor kan zorgen dat nog meer nierpatiënten geholpen kunnen worden.

tekst: Diana de Veld

‘Op elk i werd een puntje gezet’

Internist prof. Marcel Levi (voorzitter Raad van Bestuur AMC) doneerde een nier aan een hem onbekende patiënt – een zogeheten altruïstische donatie. Als arts zag hij hoe nierpatiënten leden. Na drie jaar nadenken besloot hij zijn eigen nier te doneren. Door cross-over-uitwisseling kon hij maar liefst drie patiënten (indirect) helpen. Hoe heeft Levi de donatie en de zorg eromheen ervaren?

‘Ik voel me weer helemaal de oude’

Hoe ontstond het idee om een nier te doneren?

‘Ik hoorde van een goede bekende dat die een nier had afgestaan aan een onbekende patiënt. Ik vroeg me af: waarom zou ik dat niet doen? Ik ben gezond, ik heb geen kinderen – als er iemand is die het kan doen, dan ben ik het. Bovendien weet ik vanuit mijn werk als arts hoe patiënten die moeten dialyseren daaronder lijden. De gedachte dat ik een patiënt met mijn nier zou kunnen helpen, liet me niet meer los. Drie jaar later besloot ik dat het er echt van moest komen.’

Hebt u in die drie jaar nooit gedacht: ‘Misschien toch maar niet?’

‘Nee, eigenlijk niet. Mijn voornaamste belemmering was dat ik een vrij drukke baan heb. Je moet er vanuit gaan dat je vanwege een nierdonatie drie maanden niet kunt werken. Nou ben ik vrij optimistisch ingesteld, dus ik ging uit van één of twee maanden. Maar dan nog. Dat is een vrij lange periode. Het was uiteindelijk wel te regelen natuurlijk.’

Was u niet bang voor risico’s? Bent u bijvoorbeeld gaan zoeken op internet?

‘Vanuit mijn werk ben ik goed bekend met niertransplantaties, dus die behoefte had ik niet zo. Maar toen er een artikel verscheen in het New England Journal of Medicine over de langetermijneffecten van nierdonatie, heb ik dat wel met extra belangstelling gelezen. Nierdonoren leven gemiddeld even lang als niet-donoren, dat is geruststellend. Al zou het kunnen dat nierdonoren oorspronkelijk juist iets gezonder zijn dan gemiddeld.’

Wat vond u van het proces rond uw donatie?

‘Het was een heel zorgvuldig proces. Op elk i’ tje werd een puntje gezet – bij de medische screening, maar ook in de communicatie. Ik wilde expliciet hetzelfde behandeld worden als andere donoren, dus kreeg ik alle uitleg en werd me meerdere keren gevraagd of ik er echt goed over na had gedacht. Zowel het AMC als de NTS gaven me veel informatie. Ik kreeg een mooi boekje met ervaringsverhalen van mensen die een donatie hebben gedaan óf een nier kregen. Dat helpt heel erg. Er staan positieve, maar ook negatieve ervaringen in. En je leest of je bijvoorbeeld mag zwemmen of fietsen vlak na een nierdonatie.’

Voelde u zich veilig?

‘Ja, het was voor mij heel duidelijk wat er ging gebeuren. Ik werd ook gerustgesteld

door het vanzelfsprekende zelfvertrouwen dat de medische en verpleegkundige professionals uitstraalden, heel prettig.’

Hoe verliep het herstel na de operatie?

‘Na een halve dag ging ik al uit bed. Ik voelde me wel nog beurs, had spierpijn, wat buikpijn op de plaats van de wond. Na een paar dagen mocht ik naar huis. Daarna ging ik zes weken op vakantie – maar achteraf gezien had ik na twee weken wel weer kunnen werken.’

‘Sinds ik bekend maakte dat ik een nier doneerde, mailen mensen me veel vragen’

Ik voel me weer helemaal de oude, maar ik hou er wel rekening mee dat ik nu één nier heb. Bij de screening bleek dat mijn urine veel zout bevatte – nu gebruik ik minder zout. Het smaakt me overigens prima. Eens in de drie maanden controleer ik mijn bloeddruk, voor de zekerheid.’

Zou u bereid zijn om mee te werken aan een follow-up-registratie?

‘Ja, ik vind het wel een goed idee. Ik denk dat daarbij het best gebruik gemaakt kan worden van digitale communicatie, want mensen vinden het irritant om naar het ziekenhuis te moeten. ‘Dan zit ik daar weer in de wachtkamer...’ Misschien kan de donor thuis zelf bloedprikken en de uitslagen versturen via e-mail of iets dergelijks.’

Wat kan er wat u betreft nog verbeterd worden voor levende donoren?

‘Sinds ik bekend maakte dat ik een nier doneerde, krijg ik veel mails van mensen die meer willen weten. Ze hebben vooral praktische vragen, zoals: wat kan ik zelf doen om zo snel mogelijk na de operatie weer goed te zijn? Kan ik gaan sporten? Blijkbaar zijn daar nog best wat dingen onduidelijk. Het boekje wat ik eerder noemde geeft veel informatie, maar ik denk dat er voor praktische tips van ervaringsdeskundigen nog ruimte is. En voor uitleg daarvan. Na de operatie kunt u geen boodschappen doen, las ik in de informatie. Ik ging gewoon toch, want ik zag niet in waarom het niet zou kunnen. Het ging ook wel, maar ik bleek wel heel langzaam te lopen. Iedereen haalde me in, dat gebeurt me normaal nooit!’

Hebt u zelf een tip voor mensen die een nier afstaan?

‘Ik nam me voor om zo snel mogelijk na de operatie weer uit bed te gaan, want bedrust is niet goed voor je conditie. Ik ben dus meteen ’s avonds aan tafel gaan eten en gaan douchen – al mocht dat eigenlijk nog niet van de verpleegkundige. Ze vond het uiteindelijk goed als ik maar niet te heet douchte, want ze was bang dat ik zou flauwvallen. Zelf denk ik dat snel weer actief worden mijn herstel zeker bespoedigd heeft. Dus dat is mijn tip.’ →



Prof. dr. Marcel Levi: ‘Mijn voornaamste belemmering was dat ik een vrij drukke baan heb’

fotografie: Madeleine Sars

‘We willen zoveel mogelijk mensen helpen’

Door het cross-over-programma kunnen meer patiënten geholpen worden met een nier. Bernadette Haase, directeur van de NTS, vertelt over de plannen voor langdurige follow-up van donoren en voor Europese samenwerking, waardoor in de toekomst mogelijk nóg meer patiënten een nier kunnen ontvangen.



Bernadette Haase (directeur Nederlandse Transplantatie Stichting) ‘Circa acht procent van de niertransplantaties komt nu voort uit cross-over-transplantaties, maar we willen nog meer mensen helpen’

fotografie: Bart Erkamp

‘Het is belangrijk om de donoren na donatie te volgen, vooral op de lange termijn’

zonder verdere specificaties. Daarom werkte de NTS in Europees verband mee aan het helder krijgen van welke data nodig zijn en hoe een follow-up-registratie kan worden ingericht. ‘Dit ACCORD-project is nu afgerond. In januari start het vervolproject Edith. Dat richt zich onder andere op het daadwerkelijk opzetten van een Europese follow-up-registratie.’ De NTS leidt dit onderdeel van het project en streeft ernaar om in eigen land de zaken alvast goed op orde te hebben. ‘We willen de centra en patiënten graag zover krijgen dat ze data aan ons aanleveren. Daarbij willen we het zo makkelijk mogelijk maken. Veel kan digitaal, bijvoorbeeld door het ontwikkelen van een app waarmee donoren hun gegevens door kunnen sturen.’

Internationale samenwerking

Het Nederlandse cross-over-programma heeft inmiddels zijn plafond bereikt: het percentage cross-overtransplantaties stijgt niet verder. ‘Circa acht procent van de niertransplantaties komt nu voort uit cross-over-transplantaties, maar we willen meer mensen helpen. We kijken daarom of we internationaal zouden kunnen samenwerken en onder welke voorwaarden: bijvoorbeeld eerst binnen Eurotransplant, maar eventueel ook met andere landen, die niet meedoen met Eurotransplant. We kunnen hierbij aansluiten bij de European Cooperation in Science and Technology. Daarbinnen kunnen we samen bespreken hoe zo’n internationale samenwerking mogelijk gestalte zou kunnen krijgen. Het draait om vragen als: wat is de behoefte van de verschillende landen? Hoe zit het juridisch in elkaar? Kunnen we direct Europees gaan matchen, of is het handiger om eerst nationaal te matchen en dan de overgebleven paren internationaal te koppelen? We starten hier in januari 2017 mee.’ Het project loopt drie jaar.

Een nier doneren: dat deed je vroeger alleen voor een bloedverwant. Tegenwoordig helpen mensen ook patiënten die geen bloedverwant zijn met een nier - partners, vrienden of collega’s, soms zelfs volledig onbekenden, vertelt Bernadette Haase (directeur Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)). ‘Helaas gebeurde het te vaak dat een donatie niet door kon gaan omdat donor en ontvanger niet matchten. Na introductie van het zogeheten cross-over-programma kon een donor-ontvangerpaar dan een nier uitruilen met een ander paar.’ In eerste instantie gebeurde dat alleen tussen twee paren, later konden ook drie of zelfs vier paren onderling ruilen.

Software voor matching

Nederland startte in 2004 als eerste land ter wereld met een nationaal programma om koppeling van zoveel mogelijk paren te realiseren. ‘Uniek is dat alle Nederlandse transplantatiecentra daaraan meewerken’, merkt Haase op. Eens per kwartaal voert de NTS een matchingprocedure uit voor een groep van zo’n 40 donor-ontvangerparen. De speciaal ontwikkelde cross-oversoftware

vergelijkt alle donoren met alle potentiële ontvangers op basis van bloedgroep, HLA-antistoffen, wachttijd en andere criteria. Dit resulteert in nieuwe koppels die wél matchen. Een matchronde van 40 paren levert gemiddeld vijf tot tien transplantaties op. De paren die niet aan de beurt komen, doen in de volgende ronde opnieuw mee. ‘De altruïstische donor, die een nier afstaat zonder dat hij zelf een specifieke patiënt

kent aan wie hij wil doneren, maakt dit uitruilproces nog veel succesvoller’, vertelt Haase. ‘Vaak kunnen door één altruïstische donatie twee of drie patiënten geholpen worden. De donor die ‘overblijft’, doneert aan een patiënt op de wachtlijst voor postmortale donatie.’

Gevolgen op lange termijn in kaart brengen

Hoe veilig is nierdonatie? ‘In principe heel veilig’, antwoordt Haase. ‘Wel blijkt uit recent onderzoek in Noorwegen en de Verenigde Staten dat er op de lange termijn soms een verhoogd risico is voor bepaalde donoren.’ In Noorwegen komt dat misschien door een kleine en daardoor genetisch wat homogener bevolking, waardoor de kans groter is dat familieleden die een nier doneren later zelf ook een nierziekte krijgen. In de VS blijken specifieke

groepen donoren, bijvoorbeeld die van Afrikaanse afkomst, een verhoogde kans te hebben op diabetes en nierfalen. ‘Het is belangrijk om deze kennis te gebruiken bij de selectie en screening van de potentiële donoren’, vindt Haase. ‘En om de donoren na donatie te volgen, vooral op de lange termijn.’ Haase pleit voor een 100% follow-up van donoren. ‘Maar dat is wel heel moeilijk, want de donor is geen patiënt. Die komt dus niet automatisch regelmatig terug in het ziekenhuis – en zeker niet in landen waar de afstanden groter zijn. We moeten er dus iets op verzinnen zodat we de gegevens van de donor op een laagdrempelige manier kunnen verzamelen.’

Zo makkelijk mogelijk maken

De Europese Unie heeft follow-up van levende donoren wel verplicht gesteld, maar

Een matchronde van 40 donor-ontvangerparen levert gemiddeld gemiddeld vijf tot tien transplantaties op

DE STELLING:

‘Arts en patiënt zouden samen moeten besluiten of een aangeboden donororgaan geaccepteerd wordt.’

‘Leeftijd zegt niet alles’

‘Daar ben ik het gedeeltelijk mee eens. Ik heb zelf drie jaar op de wachtlijst voor een donorhart gestaan. In het begin had ik met mijn cardioloog afgesproken dat ik een zo jong mogelijk hart zou krijgen, omdat ik toen nog een twintiger was. Maar op het laatst ging het zo slecht met me dat ik elk hart wel wilde accepteren. Het is ook een moeilijke keuze voor een patiënt om een hart eventueel te weigeren omdat de donor bijvoorbeeld te oud zou zijn. Je weet niet hoe snel er weer een geschikt orgaan beschikbaar is, want ook al sta je bovenaan: acute patiënten gaan altijd voor. Bovendien zegt leeftijd ook niet alles. Een hart van iemand van zestig jaar die gezond geleefd heeft is misschien beter dan een hart van iemand van 35 die altijd veel gerookt en gedronken heeft. Nu heb ik sinds twee jaar een donorhart en het gaat supergoed. Ik weet natuurlijk niet wie de donor was, maar ik heb wel gehoord dat ik veel geluk heb gehad. Ik ben nu heel blij dat ik nog leef, en weer kan sporten en de triatlon kan lopen.’



Roy Lindelauf
Ontvanger donorhart in 2013

‘Wie eisen stelt moet langer wachten’

‘Ik begrijp die behoefte aan samen beslissen goed, maar in de praktijk zitten er haken en ogen aan. Zo moet er altijd snel besloten worden over een orgaan en is er geen tijd om met een patiënt in conclaaf te gaan. Dat kan wel van tevoren. Een longpatiënt zou kunnen zeggen: ik wil een donor die jonger dan vijftig is en nooit gerookt heeft. Maar daarmee verklein je de kans op donorlongen heel erg. Het gebeurt ook zelden dat patiënten zulke eisen stellen. Het zijn vaak heel zieke, wanhopige mensen die willen overleven. Wie strikte eisen stelt staat langer op de wachtlijst en gaat verder achteruit. Uiteindelijk kun je dan slechter af zijn, want het succes van een transplantatie hangt erg af van de conditie van de ontvanger. Die is misschien nog wel doorslaggevend dan de conditie van het donororgaan. Er zit bovendien een ethische kant aan. Het voelt ondankbaar om een donororgaan te weigeren. En wat als iemand zegt: ik wil geen orgaan van een homoseksueel? Hoe ver ga je met het inwilligen van eisen? We selecteren donororganen op grond van internationale criteria. Alle organen die door de keuring komen zijn geschikt om iemands leven te redden.’



Ed van de Graaf
Longarts, UMC Utrecht

‘Patiënt kan vooraf wensen kenbaar maken’

‘Twee jaar geleden publiceerden wij een artikel over gedeelde besluitvorming bij het accepteren van donorlevers. Uit ons onderzoek bleek dat bijna 80 procent van de patiënten bij de beslissing betrokken wilde worden. In de praktijk blijkt echter dat patiënten er niet op zitten om hier om drie uur 's nachts over mee te denken. Om inspraak te kunnen hebben moet de patiënt bovendien ook kennis hebben. In Amerika zijn er wel ziekenhuizen die lessen verplicht stellen. In Europa ken ik daar geen voorbeelden van. Het kost geld en mensen moeten bereid zijn om een aantal keer te komen voor colleges. Ik heb niet de indruk dat patiënten ontevreden zijn over hoe het nu gaat. Patiënten die op de wachtlijst komen krijgen goede voorlichting over de risico's van verschillende soorten donorlevers. Ze kunnen vooraf hun wensen kenbaar maken. Wat de kwaliteit van een lever sterk beïnvloedt is of de bloedsomloop nog intact is op het moment van uitname. Sommige patiënten willen daarom geen lever als dat niet het geval is. Maar bijna een op de vijf patiënten op de wachtlijst overlijdt voordat er een lever beschikbaar is. Mensen die hoge eisen stellen aan het orgaan lopen daar meer risico op.’



Robert Porte
Hoogleraar levertransplantaties UMCG en hoofd Groninger Transplantatie Centrum

Meediscussieren? transparant@transplantatiestichting.nl

‘We zijn heel blij dat mijn vader drie mensen weer leven heeft kunnen geven’

Hij had nog even tv gekeken en wilde naar bed gaan. Maar zo ver kwam hij niet meer. Een paar maanden voor zijn 60^{ste} verjaardag kreeg Theo de Korte een hersenbloeding. Kort daarna werd bij hem de hersendood vastgesteld. En werd hij orgaandonor. Zijn dochter Lydia van Delft vertelt hoe ze die gebeurtenissen heeft beleefd. Neuroloog prof. dr. Berry Kremer legt uit wat hersendood nu eigenlijk betekent.

tekst: Ellen Segeren



fotografie: Madeleine Sars

‘Hij had tegen mijn moeder gezegd: als mij iets overkomt, mag je alles van me weggeven’

‘Het gebeurde op een avond eind 2013. Mijn moeder was al naar boven gegaan, mijn vader bleef nog even voetbal kijken’, vertelt Lydia van Delft uit Rotterdam. ‘Toen hij wat later naar boven kwam, had hij erge hoofdpijn en moest overgeven. Mijn moeder ging even water voor hem halen en toen ze terugkwam, lag hij heel gek te snurken en was buiten bewustzijn.’ In vliegende vaart werd Theo naar de

Spoedeisende Hulp van het Erasmus MC gebracht. Lydia: ‘Hij had een massieve bloeding in beide hersenhelften, dat was op de foto's goed te zien. Daardoor was de druk in zijn hoofd veel te hoog. Hij werd geopereerd om drains te plaatsen zodat het bloed en het vocht weg konden. Daarna kwam hij met een grote tulband op zijn hoofd op de IC te liggen.’ De artsen vertelden de familie dat ze er

‘Ik ben nog steeds onder de indruk van hoe er voor ons is gezorgd’

alles aan deden om hem te redden, maar dat de situatie heel zorgelijk was. ‘Ze zeiden dat de kans groot was dat het niet goed af zou lopen, en als hij bij zou komen, zou hij veel hersenschade hebben. Natuurlijk waren we bang dat hij dood zou gaan, maar nog beangstigender vonden we het idee dat hij de rest van zijn leven kwijlend in een karretje zou zitten. Hij wilde leven, ten volle.’

Onomkeerbaar

Druk op de hersenen is schadelijk, en bij ernstig hersenletsel is sprake van te grote druk. Als neuroloog en hoogleraar in het UMC Groningen ziet Berry Kremer het regelmatig. ‘Hersenletsel kun je vergelijken met een kneuzing. Stel, je krijgt een trap tegen je enkel. Die wordt dik. Dat kan, want er is ruimte aan de buitenkant voor zwelling. Als je in de hersenen een kneuzing of een bloeding krijgt, is daar geen plaats voor een zwelling. Daardoor ontstaat er druk in de schedel en stopt de doorbloeding van de hersenen. Dan gaan de hersenen dood. De patiënt kan dan niet meer reageren en niets meer voelen. Dat is onomkeerbaar.’

Weggeven

Lydia’s vader lag aan de beademing, maar was buiten bewustzijn. Zijn lichaamsfuncties begonnen uit te vallen. ‘In het begin merkten we dat hij nog een beetje zelfstandig kon ademen omdat we een soort tegenademhaling hoorden. Maar dat hield op. Ook zijn hoestreflex stopte. Je hoorde alleen nog de kunstmatige beademing. Uiteindelijk had hij ook zijn temperatuur niet meer onder controle. Dat is een van de laatste functies die uitvalt, hadden ze verteld. Toen wisten we: nu is het afgelopen.’ Ondanks alle verdriet, paniek en de vurige wens dat hij het zou halen, had Lydia’s moeder al op de Spoedeisende Hulp aan de artsen verteld dat Theo een voorstander was van orgaandonatie. ‘Op dat moment zeiden ze: daar is het nog lang geen tijd voor. Nu was het wel aan de orde. Hij stond niet in het Donorregister, maar hij had tegen mijn moeder gezegd: als mij iets overkomt,

mag je alles van me weggeven. Dat vonden wij allemaal heel erg bij hem passen, omdat hij altijd iedereen hielp. Daarom stonden wij ervoor open. Daarna moesten ze officieel vaststellen dat hij hersendood was.’

Prikkels

Om de hersendood te constateren volgen artsen een uitgebreid en wettelijk verplicht protocol. Daar gaat iets aan vooraf, vertelt Kremer. ‘Als de hersenen er op scans normaal uitzien, kan er geen sprake zijn van hersendood. Er móét een bloeding of kneuzing zichtbaar zijn, en zwelling. Ook mag de patiënt geen medicijnen hebben gebruikt die de hersenactiviteit onderdrukken en mag er geen sprake zijn van onderkoeling of ontregeling van de stofwisseling waardoor de hersenen niet goed werken. Onder andere deze zaken moeten uitgebreid volgens

het verplichte protocol worden gecheckt.’ Het hersendoodprotocol kent een reeks van testen en onderzoeken. Reflexen worden getest door prikkels toe te dienen. Bij hersendood trekken de pupillen niet meer samen als er fel licht in de ogen schijnt; de ogenleden knippen niet als het hoornvlies wordt aangeraakt; de ogen draaien niet mee met het hoofd en de hoestreflex blijft uit bij prikkeling van de luchtpijp. En hoewel er al eerder hersenscans zijn gemaakt, moet er alsnog een onderzoek worden gedaan om zeker te weten dat er geen activiteit meer is in de hersenschors en hersenstam. Als laatste volgt de apneutest. Hierbij wordt de patiënt losgekoppeld van de beademing. Komt er geen spontane ademhaling op gang, dan is dat – samen met de eerdere bevindingen – reden om hersendood vast te stellen. Dit is wettelijk gezien het moment van overlijden. ‘Deze onderzoeken worden door verschillende artsen uitgevoerd’, zegt Kremer. ‘Dat schrijft het protocol voor. Als neuroloog beoordeel ik bijvoorbeeld de scans. Dat kan ook een neurochirurg of een kinderneuroloog doen, maar de intensivist – de specialist op de Intensive Care – mag dat niet. Die mag bijvoorbeeld weer wel de apneutest uitvoeren. De taken zijn strikt gescheiden.’

Oksels

De onderzoeken om de hersendood vast te stellen nemen een paar uur in beslag. ‘Bij mijn vader zijn ze van ’s middags tot laat in de avond bezig geweest’, vertelt Lydia. ‘We zijn er niet bij geweest, maar ze hebben uitvoerig uitgelegd wat ze gingen doen. Op een bepaald moment had een neuroloog iets niet helemaal juist afgetekend, toen moest dat onderzoek opnieuw. Zo secuur gaan ze daarmee om.’

Toen de uitslag kwam, was die voor Lydia en haar familie eigenlijk geen verrassing meer. ‘Het was verschrikkelijk, maar voor ons was hij eigenlijk al weg. We hadden tegen elkaar gezegd: doder dan dit wordt hij niet. Al werd hij nog beademd en voelde hij nog warm, ik heb er geen seconde over getwijfeld of hij dood was. Het was fijn dat we zo veel tijd hadden om bij hem te zijn,

want de procedure voor de orgaandonatie duurde ook een poos. Er konden nog mensen langskomen, en wij konden ook allemaal nog even apart bij hem zitten. Iemand had tegen me gezegd: je moet zijn geur onthouden, je moet aan hem ruiken. Toen heb ik mijn neus in zijn oksels gedrukt. Het lijf krijgt in zulke omstandigheden zo’n medische geur, maar daar niet. Die geur kan ik nu nog oproepen, daar ben ik heel blij mee.’

Wakker

Iemand die hersendood is, wordt kunstmatig beademd. Daardoor blijft het hart kloppen en blijven de andere organen actief. Kremer weet dat sommigen dat als een vreemde tegenstelling beleven. ‘Er is een filosofische discussie over het beeld dat iemand pas echt overleden is als het hart niet meer klopt en de spieren niet meer werken. Dat is uiteindelijk een persoonlijke opvatting. Maar biologisch is de hersendood goed vast te stellen, en juridisch ook: de wet schrijft de verschillende voorwaarden voor waaraan voldaan moet worden om de diagnose ‘hersendood’ te mogen stellen.’ Hij begrijpt dat er mensen zijn die daar weerstand tegen voelen. ‘De angst bestaat dat je ten onrechte dood verklaard kunt worden. Dat je vervolgens wakker wordt.



fotografie: Henk Veenstra

Dat is een akelig idee. Die angst is wel begrijpelijk, daar zijn in het verleden in het buitenland ook fouten in gemaakt. Die inzichten hebben ertoe geleid dat we daar nu heel zorgvuldig mee omgaan. Het mag gewoon niet gebeuren. Daarom hebben we in Nederland een protocol dat is opgesteld naar alom gedeelde inzichten en dat in alle ziekenhuizen geldt. In de Verenigde Staten is er bijvoorbeeld geen landelijk protocol, daar zijn per staat protocollen of aanbevelingen. Dat is minder streng. Maar het is onweerlegbaar: mensen die wakker zijn geworden, waren niet hersendood.’

Ze waren wel in coma. Kremer beschrijft het grote verschil tussen hersendood en coma: ‘Coma is een toestand van verlaagd of afwezig bewustzijn die allerlei oorzaken kan hebben, maar die vrijwel altijd omkeerbaar is. Denk aan coma-zuipen of aan narcose. Hersendood is een onomkeerbare toestand van totale destructie, waarin niets van de hersenen het meer doet en ook nooit meer zal doen. Met het hersendoodprotocol tonen we aan dat het bewustzijnsverlies onomkeerbaar is.’ Kremer benoemt ook het misverstand over pijn voelen na hersendood: ‘Iemand die

Biologisch is de hersendood goed vast te stellen, en juridisch ook

Neuroloog prof. dr. **Berry Kremer** (UMC Groningen): ‘Biologisch is de hersendood goed vast te stellen, en juridisch ook: de wet schrijft de verschillende voorwaarden voor waaraan voldaan moet worden’

hersendood is, kan onmogelijk pijn voelen, want de hersenen kunnen dat signaal niet meer krijgen. Wat wel voorkomt, is dat er reflexen over het ruggenmerg gaan. Dat kan, omdat het ruggenmerg een eigen bloeddoorstroming heeft. Ook als in de schedel de bloedcirculatie gestopt is, kunnen reflexen aan armen of benen dus nog aanwezig zijn en zie je reacties. Maar dat heeft niets te maken met pijn voelen.’

Steun

In het Erasmus MC was het moment aangebroken dat Theo zou worden geopereerd om de organen uit te nemen voor donatie. Lydia vertelt: ‘Dat gebeurde allemaal heel zorgvuldig en met veel respect, naar ons, maar ook naar mijn vader. En we werden ontzettend goed voorbereid op hoe we hem zouden aantreffen na de operatie. Daarom zijn we ook niet geschrokken: we wisten dat hij niet meer warm zou zijn en niet meer beademd zou worden, en dat hij er grauwer uit zou zien. Toen we bij hem kwamen, was het echt stil. Je hoorde niks meer. Hij was eerder al dood, maar nu was hij anders dood.’ Twee dagen lag haar vader in het Erasmus MC. En al die tijd was het hopen, wachten, gesprekken voeren, huilen, herinneringen ophalen, soms ook lachen. ‘Daarbij kregen we ontzettend veel steun van de artsen en verpleegkundigen en van de transplantatiecoördinator. Ik ben nog steeds onder de indruk van hoe er voor ons is gezorgd. En hoe de gesprekken over de donatie zijn verlopen. Soms hoor je dat mensen denken dat je gepusht wordt, maar we zijn op geen enkele manier gestuurd. Mijn broertje vond het bijvoorbeeld een naar idee als zijn huid zou worden gebruikt voor transplantatie, en dat is niet gebeurd.’ Theo heeft zijn lever en nieren kunnen doneren. Het hart was niet geschikt meer. Zijn alvleesklier is met toestemming van de familie gebruikt voor donatie-onderzoek. ‘Hoe verschrikkelijk het allemaal ook was, het is heel eervol gebeurd. Ik kijk er met een positief gevoel op terug. We weten dat mijn vader drie mensen weer leven heeft kunnen geven. Dat is iets om heel blij mee te zijn.’

Orgaandonoren in het vizier op de Spoedeisende Hulp

‘Ook wij SEH-artsen moeten zorgen dat iedereen die donor wil zijn, die kans krijgt’

Artsen en verpleegkundigen van de Spoedeisende Hulp kunnen een grotere rol spelen bij het herkennen van donoren. Daarvoor is extra scholing nodig, betere afstemming en aandacht voor de familie.

tekst: Dick Duynhoven fotografie: Arno Masseur

In de meeste ziekenhuizen komt orgaan-donatie pas ter sprake als de patiënt op de Intensive Care belandt. De intensivisten daar zijn het meest ervaren in het voeren van familiegesprekken over dat onderwerp. Maar eigenlijk begint het donatietraject al op de Spoedeisende Hulp (SEH). Daar is meestal het eerste contact met familieleden van een patiënt.

Niet aan gedacht

Voor haar project ‘Verborgen potentieel’ sprak onderzoeker Marloes Witjes met SEH-artsen, neurologen en intensivisten over de gang van zaken rond orgaan-donatie. Vanuit de ervaring dat nog veel donor-potentieel onbenut blijft, besprak zij hoe dat beter kan. Witjes schetst hoe het nog (te) vaak gaat. ‘Een patiënt wordt op de Spoedeisende Hulp binnengebracht. Er blijkt ernstig hersenletsel en de verwachting is dat de dood spoedig zal intreden. Vervolgens wordt de patiënt naar de afdeling Neurologie gebracht en overlijdt daar korte tijd later. Dat alles zonder overleg met een intensivist en zonder dat er aan een eventuele orgaan-donatie is gedacht.’

Onvoldoende kennis

Blijkbaar staan SEH-artsen er onvoldoende bij stil dat elke patiënt met een infauste



prognose - dat wil zeggen: er zijn geen behandelopties meer - misschien een donor is. Witjes: ‘Zij weten meestal wel dat ze het donorregister kunnen raadplegen, maar ook dat wordt niet altijd gedaan. Niet aan gedacht, of ten onrechte gedacht dat de patiënt niet voor donorschap in aanmerking komt.’ Dat laatste heeft ook SEH-arts Ties Eikendal meegemaakt. ‘Het was al een tijd geleden, nog voordat ik me in het hele donatietraject ben gaan verdiepen. Het ging om een oudere dame die van de trap was gevallen. Gevolg: ernstig hersenletsel waarvan zij binnen zeer korte tijd zou overlijden. Haar leeftijd was 66 en op de SEH verkeerden we allemaal in de veronderstelling dat zij te oud was voor orgaan-donatie. Zij is toen naar de afdeling Neurologie gebracht en is daar overleden. Achteraf heb ik vanuit

de organisatie de vraag gekregen waarom deze dame niet is herkend als mogelijke donor. Niet als verwijt, maar er werd wel geconcludeerd dat blijkbaar de kennis op de SEH onvoldoende was.’

De intentie is er wel

Het beroep van SEH-arts is vijftien jaar geleden ontstaan vanuit de vraag naar ‘kwaliteit aan de poort’, vertelt Eikendal. Inmiddels zijn er zo’n vijfhonderd SEH-artsen, en er zijn er nog honderdvijftig in opleiding. ‘Die kwaliteit aan de poort is er door de komst van onze beroepsgroep zeker gekomen’, zegt Eikendal. ‘Maar het kan nog beter. Met name voor wat betreft ons aandeel in de keten van de orgaan-donatie. Ook wij moeten zorgen dat iedereen die donor wil zijn, die kans ook krijgt.’ De Nijmeegse SEH-arts - die binnenkort de

nieuwe voorzitter wordt van de landelijke vereniging van SEH-artsen - staat niet alleen in deze stellingname. Onderzoeker Witjes: ‘Zowel de SEH-artsen als de neurologen die ik heb gesproken, vinden dat er geen enkele potentiële donor mag worden gemist.’

SEH of IC?

In samenspraak met de artsen schreef Witjes een protocol rond SEH-patiënten met ernstig hersenletsel en een infauste prognose. De eerste stap op de SEH is het raadplegen van het donorregister. Als de patiënt als donor staat geregistreerd of niet in het register staat, dan houdt de SEH-arts zo snel mogelijk een vooroverleg met de neuroloog en de intensivist. Gezamenlijk maken zij afspraken over het slechtnieuws-gesprek, het eventuele palliatieve traject en over de mogelijkheid van orgaan-donatie. Dan zijn er twee opties: het familiegesprek over orgaan-donatie vindt plaats op de SEH, of op de IC.

‘Dat laatste zal afhangen van de situatie van patiënt en familie’, licht Witjes toe. ‘Soms gaat er wat tijd overheen voordat een infauste prognose afgegeven wordt. En de ene familie heeft meer tijd nodig om het slechte nieuws te verwerken dan de andere. Ook heeft niet elk ziekenhuis altijd plek op de IC voor een patiënt die niet verder behandeld wordt.’

De onderzoeker kan zich bovendien indenken dat sommige SEH-artsen zich bezwaard voelen om over donatie te beginnen als de familie nog ‘midden in de stress’ zit over het aanstaande verlies van hun dierbare. Is de Spoedeisende Hulp dan wel de ideale plek om dat gesprek te voeren? SEH-arts Eikendal: ‘Natuurlijk is er een spanningsveld. De hectiek van de acute zorg tegenover de rust en de ruimte die nodig is voor de familie. Dat is ook de reden waarom het soms beter is om het gesprek wat later op de Intensive Care te houden. Maar als het nodig is, en zeker als naasten er zelf al over beginnen, moet ook de SEH-arts hen ter plekke alle informatie kunnen geven.’

Ook verpleegkundigen dragen bij

Meer kennis over het donortraject en extra training ‘Communicatie rond donatie’ maakt dat artsen zich bewuster zijn van hun aandeel. Dat concludeert Witjes uit de gesprekken vóór en na de invoering van het protocol. ‘Zij denken er vaker aan dat elke patiënt met een infauste prognose misschien een donor kan zijn.’ Eikendal heeft ervaren dat ook SEH-verpleegkundigen hem daarop kunnen attenderen. Een aantal van hen heeft ook extra scholing over orgaan-donatie gekregen. ‘Verpleegkundigen hebben meestal meer contact met de familie’, vult Witjes aan. ‘Zij horen soms meer over wat er binnen de familie speelt. Ook zij zouden met de familie over orgaan-donatie kunnen praten. Het gaat er vooral om dat familieleden genoeg tijd en aandacht krijgen zodat ze over de donorwens kunnen overleggen. Als zij in een geschikte omgeving en in alle rust antwoord krijgen op hun vragen, kunnen zij beter een keuze maken over wel of niet doneren.’

Verheugend

Voor de betrokken afdelingen vatte Witjes het protocol samen op een handzaam kaartje. Daarop staan de criteria voor orgaan-donatie en de stappen die de arts kan volgen als het om een potentiële donor gaat. Zowel in ziekenhuizen in Nijmegen als Den Bosch overleggen de SEH-arts, de neuroloog en de intensivist onderling meer dan voorheen. Eikendal: ‘Dat is niet alleen prettig voor ons als medische professionals, maar vooral verheugend voor de familieleden van potentiële donoren. Zij halen vaak troost uit het feit dat hun dierbare een donor kan zijn.’

Het project Verborgen Potentieel is onderdeel van het promotietraject van Marloes Witjes (Marloes.Witjes@radboudumc.nl) en loopt sinds een jaar in het Radboudumc in Nijmegen en het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch. Onlangs hebben ook andere ziekenhuizen in Limburg en Brabant zich aangesloten. Het project wordt ondersteund door de NTS en gesubsidieerd door het ministerie van VWS.

‘Familieleden moeten genoeg tijd en aandacht krijgen om over de donorwens te kunnen overleggen’

In 2017 bestaat de Nederlandse Transplantatie Stichting twintig jaar, en dat wordt gevierd!

Met als thema '20 JAAR VERBINDEN VOOR LEVEN' wordt op diverse momenten in het jaar aandacht besteed aan het jubileum van de NTS, en daarmee ook van de Wet op Orgaandonatie (WOD). De

feestelijke aftrap van het lustrumjaar is aan het eind van de eerste dag van het BOOT-congres. Dit congres, georganiseerd door de Nederlandse Transplantatie Vereniging, vindt dit jaar plaats op 8 en 9 maart. Ter gelegenheid van het NTS-lustrum is er een anderhalf uur durend programma met onder andere filosoof en cabaretier Paul Smit. Na afloop is er een borrel. Eind 2017 sluit de NTS het lustrumjaar af met een inhoudelijk symposium. Tussendoor zal het lustrum natuurlijk nog op veel meer manieren belicht worden, onder andere in Transparant.



**VERBINDEN
VOOR LEVEN**

Behandeling ADR in de Eerste Kamer

Op 13 september nam de Tweede Kamer de initiatiefwet voor actieve donorregistratie (ADR) aan die werd ingediend door Pia Dijkstra (D66). De Eerste Kamer moet nog instemmen met het voorstel voordat het in een nieuwe wet van kracht kan worden. De Eerste Kamer spreekt pas over het onderwerp als D66 de vragen heeft beantwoord. Wanneer het zover zal zijn, is nog niet bekend.

die 'geen bezwaar' heeft tegen orgaandonatie. Hiermee is voor nabestaanden duidelijk op welke wijze de registratie tot stand is gekomen. Deze wijzigingen hebben ertoe geleid dat de Eerste Kamer-commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) in oktober de afdeling Advisering van de Raad van State nogmaals om advies heeft gevraagd over het wetsvoorstel van Pia Dijkstra.

Dit advies werd op 5 december openbaar. De Raad van State oordeelt dat het nu een meer gebalanceerd beslissingssysteem voor orgaandonatie is geworden dan het oorspronkelijke initiatiefwetsvoorstel. Maar een registratie in de categorie 'geen bezwaar' houdt nog steeds veronderstelde toestemming in. De opmerkingen over het beslissingssysteem in het eerdere advies van de Raad blijven dan

ook relevant. Het advies bevat ook een aantal specifieke aandachtspunten. De aard van de informatieverplichting moet beter worden aangegeven, de rol van de nabestaanden is nog niet helder beschreven en de regeling voor wilsonbekwamen is niet sluitend. Het hele advies is te lezen op de website van de Raad van State.

Pia Dijkstra koos er in een aanpassing van het wetsvoorstel voor om een zichtbaar onderscheid te maken tussen de verschillende manieren waarop toestemming kan worden verleend voor orgaandonatie na overlijden. Je kunt toestemming verlenen of bezwaar maken door het invullen van een donorformulier, maar je kunt er ook voor kiezen niet te reageren. In dat geval sta je in het Donorregister geregistreerd als iemand



Nieuw hersendoodformulier

Sinds 1 augustus geldt het aangepaste Besluit Hersendoodprotocol. Het protocol is aangepast naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad over het vaststellen van de dood bij postmortale orgaandonoren. Het aangepaste Besluit Hersendoodprotocol is gepubliceerd in het Staatsblad.

Bij het hersendoodprotocol hoort een hersendoodformulier, waarop artsen de resultaten invullen van de onderzoeken en testen die noodzakelijk zijn om hersendood vast te stellen. Helaas blijkt de in het Staatsblad gepubliceerde versie van het formulier op een aantal punten te verschillen van de procedure die de Gezondheidsraad beschreef om hersendood vast te stellen. De Nederlandse Vereniging voor Neurologie, die ook betrokken was bij het opstellen van het advies destijds, heeft het hersendoodformulier gecorrigeerd. Dit formulier heeft op dit moment nog geen wettelijke status, maar mag met toestemming van het ministerie van VWS gebruikt worden ter overbrugging, totdat het Besluit Hersendoodprotocol via een wetswijziging is aangepast. Het hersendoodformulier is te downloaden vanaf de site van de Gezondheidsraad (https://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/formulier_hersendoodprotocol.pdf). Binnenkort is dit formulier ook opgenomen in het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie.



Postmortale orgaandonoren zijn schaars. Dat komt onder andere omdat mensen niet vaak op de 'juiste' manier overlijden: aan de beademing, op de IC. In Nederland zijn orgaandonoren vooral mensen met traumatisch schedelhersenletsel (bijvoorbeeld na een verkeersongeluk) en mensen die een hersenbloeding of -infarct (CVA) doorgemaakt hebben.

In de VS is daar de afgelopen jaren een nieuwe categorie donoren bij gekomen: drugsdoden. In de staat New England bijvoorbeeld is het percentage orgaandonoren dat overleed na een overdosis drugs gestegen van 4 tot 27%. In de hele VS is inmiddels 12% van het aantal orgaandonoren overleden aan een drugsoverdosis, wat ook tot een absolute stijging van het aantal orgaandonoren heeft geleid. Omdat het vaak om jonge mensen zonder bijkomende medische problemen gaat, zijn ze vanuit oogpunt van kwaliteit van de organen ook nog eens zeer geschikte donoren.

Aanleiding voor deze nieuwe bron van orgaandonoren in de VS is een epidemie van het gebruik van heroïne en andere opioïden, vooral onder jonge mensen. Inmiddels sterven in de VS meer mensen aan een drugsoverdosis dan aan een verkeersongeluk. Ironisch genoeg is deze sterke groei van verslavingen deels te wijten aan pogingen uit de jaren '90 om chronische pijn beter, en met meer medicatie te behandelen. Zo sterft de helft van het aantal drugsdoden aan middelen die legaal als pijnbestrijding waren voorgeschreven.

Deze nieuwe bron van orgaandonoren roept wel ethische vragen op - los natuurlijk van het feit dat drugsdoden ongewenst zijn. Zo is bijvoorbeeld bekend dat intraveneuze drugsgebruikers meer kans lopen op infecties met hepatitis B, C en HIV. Door sommige artsen wordt dit gevaar gerelativeerd, omdat het



HET LAATSTE WOORD

Een treurige epidemie met onverwachte gevolgen

vaak om jonge mensen gaat die nog niet lang - of zelfs helemaal niet - verslaafd zijn. Bovendien is met goede screening de kans te verkleinen dat er daadwerkelijk geïnfecteerde organen geïmplant worden. Die verbeterde screening zorgt er ook voor dat tegenwoordig een groter deel van de drugsdoden geaccepteerd kan worden als orgaandonor. Daarnaast zijn infecties met HIV en hepatitis tegenwoordig veel beter te behandelen dan vroeger. Maar desondanks roept het wel de vraag op of patiënten niet de keus gegeven moet worden of zij een orgaan van een drugsdode willen accepteren. Voor die keus gesteld blijken patiënten in veel gevallen toch voor een dergelijk orgaan te kiezen, ook al is de kans vergroot dat zij geïnfecteerd zullen worden. Helemaal onlogisch is dat niet: een orgaandonatie verbetert de levensverwachting immers sterk - zelfs als dat orgaan afkomstig is van een drugsdode en er een toegenomen risico is op een infectie met HIV of hepatitis. Daarbij hangt het wel af van het soort orgaan waarop gewacht wordt: iemand die op een hart of longen wacht heeft weinig alternatieven, terwijl bij nieren dialyse een tijdelijk alternatief kan zijn. Dat maakt de afweging anders.

Zo komt uit een treurige epidemie van drugsverslaving toch nog iets positiefs. Maar deze drugsdoden maken wel pijnlijk duidelijk wat iedere orgaandonor feitelijk is: iemand die te jong, onverwachts is overleden. En dat willen we zoveel mogelijk voorkomen, of het nu om verkeersslachtoffers, CVA-patiënten of drugsdoden gaat. Daarom moeten er niet alleen meer orgaandonoren komen, maar tegelijkertijd ook altijd minder.

Gert van Dijk is ethicus aan het Erasmus MC te Rotterdam

Reageren op deze column? Discussieer mee op Twitter @Gert_van_Dijk



‘Ik deed een triatlon nadat ik mijn nier weggaf’

Aert Bakker is fysiotherapeut, docent fysiotherapie en fervent sporter. Een sporter in hart en nieren, zoals dat heet. Een van zijn nieren doneerde hij om een collega te redden. Ook daarna kon hij volop blijven sporten. Sterker nog: op zijn 65^{ste} voltooide hij een hele triatlon.

Waarom wilde je een nier doneren?

‘Mijn collega-docent Janos Nagy heeft een erfelijke nierziekte en was afhankelijk van dialyse. Hij kreeg een nier van zijn vrouw, maar door allerlei complicaties mislukte die transplantatie. Daarna zagen we hem steeds verder achteruitgaan, wachtend op een nieuwe donor. De gedachte dat ik die donor zou kunnen zijn, liet me niet los. Want hoe zou ik me voelen als Janos kwam te overlijden, terwijl ik hem een nier had kunnen geven?’

Heb je lang getwijfeld?

‘Ik zou het jammer hebben gevonden als ik na de operatie minder kon sporten. Maar ik dacht ook: kom op Bakker, je hebt tot je zestigste gesport en dit is zoveel méér waard. Ik heb overlegd met mijn vrouw en kinderen. Die schrokken eerst wel, maar vonden

uiteindelijk ook dat ik het moest doen. Toen heb ik tegen mijn collega Janos gezegd: jij mag mijn nier hebben.’

Dat was zijn redding!

‘Nog niet. Want het weefseltype van mijn nieren bleek niet te passen bij dat van mijn collega. Dat was een grote teleurstelling. Er zat toen niets anders op dan te wachten op de mogelijkheid van een cross-overdonatie met een koppel in dezelfde situatie. Janos zou dan een nier krijgen van een andere donor en mijn nier was dan voor een onbekende.’

Wilde je het toen nog wel?

‘Normaal gesproken zou ik het niet zo snel doen voor iemand die ik niet ken. Maar die andere mensen zaten in eenzelfde situatie: ook een goede vriend of vriendin die een nier

wilde afstaan. En indirect help ik hiermee toch mijn eigen collega aan een nieuwe nier.’

Hoe verliep de operatie?

‘Natuurlijk zag ik er wel tegenop. Zo’n buikoperatie is niet niks. Maar uiteindelijk heb ik daarna maar één dag in het ziekenhuis gelegen. Dat is nu vijf jaar geleden en ik ben goed hersteld. Ik had altijd al de wens om een hele triatlon te doen. Dat is me nu gelukt. Ook daar ben ik heel blij mee.’

En hoe is het met Janos?

‘Janos is nu 70 en het gaat goed met hem. We hebben nog regelmatig contact. Pas geleden vertelde hij in een interview: ‘Door de nieuwe nier is mijn leven opnieuw begonnen.’ Toen ik dat las, realiseerde ik me opnieuw dat het een heel goede beslissing is geweest.’

tekst: Dick Duynhoven fotografie: Sietske Raaijmakers