

Transparant

MAGAZINE VAN DE NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

NR. 81 | maart 2020



Transplantatiechirurg Dorottya de Vries

**‘Warme perfusie is bijna
rijp voor de kliniek’**

Esther van Koningsveld-Oggel

**‘Als transplantatie-
coördinator heb ik
prachtig werk’**

inhoud

Transparant, magazine van de
Nederlandse Transplantatie Stichting
#81, maart 2020



PRANGENDE VRAAG

Kunnen verwanten een deel van hun lever doneren bij acuut leverfalen?

tekst: Jos Overbeeke

Donatie bij leven in geval van acuut leverfalen (ALF) is een zeer recente ontwikkeling. Er is weinig ervaring mee, richtlijnen zijn er niet en de praktijk moet nog groeien. Het is alleen mogelijk in centra die ervaring hebben met levende-donor-levertransplantatie in een geplande setting.

Tot voor kort konden bij ALF alleen postmortale levers uitkomst bieden. Binnen Eurotransplant krijgen patiënten met ALF een HU-status (*high urgency*). Gemiddeld is dan binnen 48 uur een postmortale lever beschikbaar. Maar bij sommige bloedgroepen en bij kinderen ligt dit anders. Voor kinderen kan dit zomaar een week duren, terwijl de conditie bij hen juist sneller achteruit kan gaan. Veel artsen vinden dat zij in zo'n geval aan de ouders de optie van levende donatie moeten voorleggen. Soms beginnen ouders er zelf over. De vader, moeder of een andere verwante kan een klein deel van de lever afstaan. Theoretisch kan een levende donor binnen 24 tot 48 uur gescreend worden, al vraagt dit optimale inzet van ziekenhuis en donor.

Aan de andere kant beseffen artsen dat ouders zich overvallen kunnen voelen. Tijd om de donatie rustig te overwegen is er niet, het screeningsproces vindt overhaast plaats en waarschijnlijk komt een donor onder tijdsdruk en met hevige emoties tot een besluit. Een ander dilemma is dat de overlevingskans bij patiënten met ALF – bij levende of postmortale transplantatie – matig is: 50 à 60%. Daarnaast zijn er risico's voor de donor. Het overlijdensrisico is circa 0,1% en ongeveer 20% krijgt een complicatie. Complicaties zijn meestal goed behandelbaar maar soms houdt de donor langdurig klachten. Wegen de voordelen dan op tegen de nadelen? Bij volwassenen met ALF is de afweging minder actueel. Meestal volstaat bij hen de HU-status bij Eurotransplant, daarnaast zijn bij deze vorm van levende donatie de risico's voor zowel ontvanger als donor groter dan bij kinderen. De ontvanger krijgt maar een halve lever en dat kan onvoldoende zijn, het *small-for-size*-syndroom. Dit syndroom gaat gepaard met een verhoogd overlijdensrisico. Risico's voor de donor zijn ook groter, omdat ongeveer de helft van de lever verwijderd moet worden.

Met medewerking van prof. dr. Robert Porte,
transplantatiechirurg UMCG



04

Warme perfusie

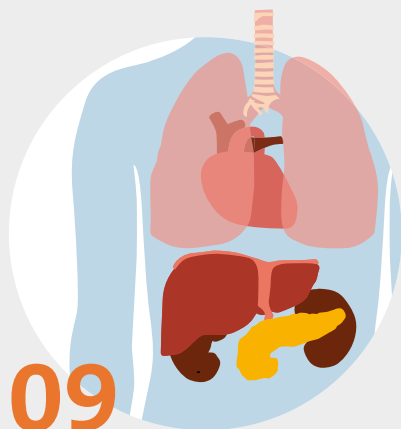
Transplantatiechirurg Dorottyia de Vries wil meer nieren geschikt maken voor transplantatie. 'We gaan dit waarschijnlijk nog dit jaar in de praktijk toepassen.'



07

De tijd nemen

Een donatieprocedure is ingrijpend. Hoe kun je nabestaanden het best begeleiden? Een nabestaande, transplantatiecoördinator en medisch psycholoog aan het woord.



09

2019 in cijfers

De cijfers over wachtlijsten, donaties en transplantaties voor u bevat in een infographic.



10

Een prachtig vak

Transplantatiecoördinator Esther van Koningsveld-Oggel vertelt over haar dynamische werk, dat onder druk staat door toenemende personeelstekorten.

06

De transplantatie-verjaardag

Gerard van de Graaf (66) kreeg nieuwe longen wegens ernstige COPD

14

De stelling

'Zorgwekkend dat nabestaanden donatie tegenhouden bij 'ja'-registratie'

15

Belangen na de dood

Column van medisch-ethicus Eline Bunnik

COLOFON — Coverfoto: Madeleine Sars **Eindredactie:** Diana de Veld **Redactie:** Jeantine Reiger, Yvette Hoogerwerf, Annette Rebel **Correcties:** David Kwaadgras **Productie:** OntwerpKeuken **Druk:** Goos reclamemakers **Postadres:** Redactie Transparant, Postbus 2304, 2301 CH Leiden, transparant@transplantatiestichting.nl.

Aan- of afmelden voor de Transparant? Mail naam en adres naar info@transplantatiestichting.nl.



DE VERBINDING

‘We kunnen op elkaar vertrouwen’

tekst: David Kwaadgras
fotografie: Arno Massee



SERGE

BRIGITTE

Brigitte Schaefer van de NTS is verantwoordelijk voor de wettelijke en beleidsmatige taken van het Orgaancentrum. **Serge Vogelaar** is medisch directeur en manager allocatie bij Eurotransplant. Ze werken samen als opdrachtgever en opdrachtnemer. ‘Het doel is steeds om de matching voor orgaandonatie op een verantwoorde manier en volgens de wettelijke regels te laten verlopen.’

Op welke manier werken jullie samen?

Brigitte: ‘Een wettelijke taak van de NTS is de toewijzing van donororganen aan patiënten. Wij laten deze matching uitvoeren door Eurotransplant. In die zin ben ik een opdrachtgever van Serge. We hebben elk kwartaal overleg om te bespreken of alles goed loopt en wat eventueel beter kan. We spreken elkaar vooral op strategisch niveau en Serge meldt het mij als er incidenten zijn.’

Serge: ‘In opdracht van de NTS zoekt Eurotransplant naar de optimale match tussen orgaan en donor. We zijn in acht verschillende Europese landen actief. Deze landen wisselen organen uit, vooral in het geval van kinderen, hoogurgente en hooggeïmmuniseerde patiënten. Dit zijn kwetsbare patiëntengroepen waarvoor niet altijd een passend orgaan beschikbaar is in het donorland.’

Brigitte: ‘Wij zien erop toe dat de matching door Eurotransplant voor orgaandonatie in Nederland op een verantwoorde manier en volgens de wettelijke regels verloopt. De matching moet efficiënt, snel en volgens onderlinge afspraken uitgevoerd worden. Hiervoor heb ik regelmatig contact met Serge. Het is belangrijk dat iedereen die een donororgaan nodig heeft

een eerlijke kans krijgt, en dat er in Nederland vertrouwen is in orgaandonatie.’

Over wat voor zaken hebben jullie contact?

Serge: ‘We kijken samen naar verbeterstappen. De 40 allocatiemedewerkers die bij Eurotransplant telefonisch de organen aanbieden, moeten in elke situatie precies hetzelfde handelen. Verder wil elk transplantatiecentrum zoveel mogelijk de eigen patiënten helpen. Dat mag echter niet botsen met het belang van patiënten van andere centra. Daarom is het erg belangrijk dat de nationale regels en werkafspraken vanuit de NTS omtrent matching kristalhelder zijn.’

Brigitte: ‘Het komt wel eens voor dat een arts vraagt waarom er in het ene ziekenhuis meer organen getransplanteerd worden dan in het andere ziekenhuis. Serge gaat dan zorgen dat uitgezocht wordt of dat klopt en hoe dat kan, en koppelt de resultaten aan de NTS terug. Wij nemen vervolgens contact op met de oorspronkelijke vraagsteller. Meestal zijn er goede verklaringen voor de verschillen te vinden. Een ander voorbeeld: laatst bleek vanuit de operatie dat de regels voor longallocatie niet altijd duidelijk zijn, dat hebben we toen aangepast. Of ik hoor bijvoorbeeld van Serge dat een chauffeur

zich niet aan de afspraken houdt. Dan ga ik daar samen met mijn beleidsmedewerkers een oplossing voor zoeken.’

Serge: ‘Soms kloppen artsen of ziekenhuizen bij ons aan met een verzoek om de regels van orgaantoeiwijzing aan te passen vanwege een wetenschappelijk onderzoek. Ik verwijs ze dan altijd naar Brigitte, omdat wij alleen opdrachten vanuit de NTS aannemen. We kunnen ook samen naar personeel zoeken. Een sollicitant voor wie geen plek is bij de NTS, kan soms wel terecht bij Eurotransplant, en andersom.’

Hoe bevalt de samenwerking?

Brigitte: ‘Het contact is goed. We zijn allebei heel signalerend en begrijpen elkaar goed, spreken dezelfde taal. We spreken elkaar niet wekelijks maar ik vind het prettig dat we op een informele manier onderwerpen kunnen bespreken voordat we ze formeel regelen. We hebben vooral contact op kantoor, maar ik kan Serge ook ’s avonds bellen als het nodig is, of via WhatsApp een bericht sturen.’

Serge: ‘Daar sluit ik me bij aan. We werken al sinds 2014 op deze manier samen. We weten dat we elkaar kunnen vertrouwen en de rolverdeling is heel duidelijk.’ ■



Dorotyya de Vries: 'De HoloLens is een soort 3D-bril waarmee studenten om een heel virtueel lichaam heen kunnen lopen'

Warme perfusie bijna rijp voor kliniek

tekst: Raymon Heemskerk
fotografie: Madeleine Sars
kunstwerk: 'Bewegend Licht' van Henk Stallinga

Dr. Dorotyya de Vries is transplantatiechirurg in het Leids Universitair Medisch Centrum en was onlangs op televisie te zien in het programma Topdokters van RTL4. Ze doet onderzoek naar warme perfusie om meer nieren geschikt te maken voor transplantatie. 'We gaan dit waarschijnlijk nog dit jaar in de praktijk toepassen.'



‘Omdat er
schaarste is aan
donororganen,
moeten we de
donororganen
die er zijn zo
goed mogelijk
gebruiken’

‘**T**oen ik voor Topdokters gevraagd werd heb ik wel even getwijfeld’, bekent Dorotyya de Vries. ‘Ik hou van mijn werk als dokter en hoef niet zo nodig op televisie. Maar ik besef ook dat het belangrijk is om te laten zien hoe integer we omgaan met donoren en organen. Als ik hiermee vooroordelen over het vakgebied kan wegnemen en kan uitdragen hoe belangrijk het is om donor te zijn, dan doe ik dat graag.’ Het televisieprogramma toont vooral de mens achter de dokter. ‘Ik kreeg bijvoorbeeld de vraag hoe ik met de dood omga. Normaal praat ik altijd over patiënten en ziektebeelden en nu ging het opeens over mezelf. Dat was wel even wennen, maar ik heb de uitzending zelf al gezien en ik vind het heel netjes in beeld gebracht.’

Oorzaken heel verschillend

De Vries is naast een gedreven arts ook actief als onderzoeker. Ze promoveerde in 2013 op onderzoek naar schade die nieren kunnen oplopen doordat ze tijdelijk niet doorbloed worden. Een van haar ontdekkingen was dat nieren die afkomstig zijn van donoren die hersendood zijn (DBD-donoren) behoorlijk verschillen van nieren die afkomstig zijn van een donor na een hartstilstand (DCD-donoren). ‘Na hersendood verandert er veel in het lichaam. Er komen ontstekingsprocessen op gang en stoffen die daarbij vrijkomen, belanden ook in de nieren’, aldus De Vries. Voor haar promotieonderzoek onderzocht ze het eerste bloed afkomstig uit een donornier die vlak daarvoor in het lichaam van de ontvanger is geïmplant.

‘Ik zag veel ontstekingsstoffen in nieren van DBD-donoren, en veel minder in de nieren van DCD-donoren.

Op die manier kun je aan een nier ook zien van welk type donor hij afkomstig is.’

Nieren van DCD-donoren zijn niet per se beter, die hebben weer hun eigen problemen, benadrukt de transplantatie-chirurg. ‘Bij die nieren is het opstarten van de stofwisseling een groter struikelblok. Het komt bij nieren uit beide groepen voor dat ze na transplantatie niet goed werken, maar de onderliggende oorzaken zijn heel verschillend.’ Uit recent onderzoek blijkt dat nieren van DBD-donoren het in het begin iets beter doen, maar wanneer nieren de eerste, kritieke fase doorstaan hebben, is er geen verschil meer.

Behoorlijk wat kinderziektes

In 2014 ontving De Vries de Jon J. van Rood-prijs voor het beste proefschrift op het gebied van transplantatie. Uitreiker van de prijs was prof. dr. Jon van Rood zelf, de bekende immunoloog en oprichter van Eurotransplant die in 2017 overleed. ‘Ik vond het een enorme eer om de prijs uit zijn handen te ontvangen. Hij was erg aardig en zeer geïnteresseerd in mijn onderzoek.’

De Vries en haar collega’s doen momenteel onderzoek naar warme perfusie. Daarbij warmen ze bloed van de bloedbank op en pompen dat door uitgenomen nieren. Na deze procedure, die normotherme machineperfusie (NMP) wordt genoemd, worden de nieren pas getransplanteerd. ‘We doen dat met de nieren van DCD-donoren, omdat we denken dat daarmee de grootste winst te behalen valt. Deze nieren worden op papier het vaakst afgekeurd. Terwijl de nieren op de pomp staan doen we allerlei metingen en sturen we bij. Als het glucosegehalte in de nier te laag wordt, druppel je dat erbij.’ Ze noemt het moment dat een nier van koud naar warm gaat ook een potentieel belangrijk aangrijpingspunt voor interventies. ‘Alle processen gaan weer draaien en dat is het moment om bijvoorbeeld bepaalde medicijnen toe te dienen om de immuunrespons te verminderen, of stamcellen om de orgaanfunctie te verbeteren. Op die manier kunnen we hopelijk meer donororganen transplanteren en is de kwaliteit ervan hoger. We hopen hiermee zowel nieren te kunnen verbeteren als nieren die nu net worden afgekeurd voor transplantatie geschikt te maken. Aangezien er schaarste is aan donororganen, moeten we de donororganen die er zijn zo goed mogelijk gebruiken.’

Warme perfusie gebeurt nu nog experimenteel, dus met afgekeurde nieren die niet worden getransplanteerd. ‘In het begin gaf warme perfusie behoorlijk wat kinderziektes, maar nu zitten we in de fase van fine-tunen. We hebben de techniek nu redelijk goed onder de knie en denken die nog dit jaar in de kliniek te kunnen gaan gebruiken. Uiteindelijk hopen we veel nieren niet meer bij voorbaat af te keuren, maar starten we warme perfusie en kijken we of ze het gaan doen of niet. We zijn overigens ook nog op zoek naar goede criteria om een nier wel of niet goed te keuren. De huidige criteria kunnen waarschijnlijk aangevuld worden met metingen die we tijdens de perfusie doen, maar uit onderzoek moet nog blijken op welke manier.’

...GERARD VAN DE GRAAF

‘Elke dag ervaar ik nu als een feest’

tekst: Margriet Zuidgeest



Hij was nooit echt ziek geweest, maar in 2014 keerde dat tij. Gerard van de Graaf (66) had ernstig longemfyseem en onderging een longtransplantatie. Nu kan hij vrij ademen. ‘Ik ga weer regelmatig naar de schouwburg en fiets af en toe.’

Professionals onder de veertig

Op 1 juli treedt de nieuwe donorwet in werking. De Vries verwacht dat deze wet op termijn voor meer donoren zal zorgen. ‘We zien dat in andere landen waar een vergelijkbaar systeem is ingevoerd het aantal beschikbare donororganen is toegenomen. Ik vind het vooral belangrijk dat mensen er met hun naasten over gaan praten. Want als nabestaanden op de hoogte zijn van iemands wens, dan geven ze daar eerder gehoor aan. Wanneer iemand geen donor wil zijn is dat natuurlijk ook prima, als mensen in je omgeving dit maar weten.’

De Vries is een van de initiatiefnemers van het Young Professionals Network van de Nederlandse Transplantatie Vereniging. ‘De transplantatiewereld is een relatief klein vakgebied waarbij de coryfeeën elkaar goed kennen, maar voor de jongere mensen was er nog niets. Daarom hebben we een platform opgericht waar professionals onder de veertig met elkaar kennismaken om elkaar makkelijker te kunnen benaderen. Iedereen die in het transplantatieveld werkt is welkom. We organiseren elk najaar een themadag. Afgelopen herfst stonden de ethische aspecten van het vak centraal, met sprekers over onder meer wetenschapsfraude en orgaanhandel.’

Echte bruggenbouwers

Onderwijs geven doet De Vries ook graag. ‘Ik hoop mensen te kunnen inspireren en zo ook bij te dragen aan de toekomst van het vak. We hebben pas de HoloLens in het onderwijs geïntroduceerd. Dat is een soort 3D-bril die uit CT-beelden een heel virtueel lichaam opbouwt waar je omheen kunt lopen en dingen in kunt aanwijzen. Dit is zeker voor studenten veel duidelijker dan tweedimensionale CT-scans. En de techniek sluit heel erg aan bij de huidige maatschappij waarin beeld een belangrijke rol speelt.’ Uiteindelijk hoopt ze de bril ook te kunnen gebruiken om operaties voor te bereiden. ‘De uitdaging zit in de rekenkracht. We werken hiervoor samen met studenten technische geneeskunde. Dat zijn echte bruggenbouwers tussen techniek en geneeskunde. Het is ontzettend

‘Terwijl de nieren op de pomp staan doen we allerlei metingen en sturen we bij’

leuk om te zien welke stappen zij kunnen maken bij de doorontwikkeling.’ De Vries rondde zelf twee studies af. Ze begon met biomedische wetenschappen (BW), maar miste op een gegeven moment toch patiënten om het plaatje compleet te krijgen. Daarom ging ze na twee jaar ook geneeskunde doen. ‘Voor mijn afstudeerstage voor BW koos ik voor de transplantatieafdeling, omdat ik de combinatie van immunologie en chirurgie erg interessant vond. Ik wist toen al vrij snel dat ik later transplantatiechirurg wilde worden. Terwijl ik aanvankelijk juist bewust de studie BW koos, omdat de onregelmatige diensten die je als arts hebt me niet zo aantrokken. En nu werk ik dus in een vakgebied met bij uitstek onregelmatige diensten. Zo kan het lopen’, lacht ze. ■

‘Eigenlijk was ik altijd gezond. Een kniehechting op m'n elfde was zo'n beetje het ernstigste wat mij was overkomen. Maar toen kreeg ik in 2014 de rekening van mijn verleden als zware roker: de diagnose COPD en longemfyseem.

Later moest ik aan de zuurstof en kwam ik steeds minder buiten. Confronterend, want ik maakte altijd verre reizen en was een enthousiaste wintersporter. Maar langzamerhand kon ik zo weinig meer dat ik zelfs de notaris bezocht om mijn erfenis en crematie vast te leggen... Toen ik in 2015 een paar keer werd opgenomen vanwege ernstige longaanvallen, heb ik met mijn longarts gesproken over transplantatiemogelijkheden. Twee jaar later kwam ik op de wachtlijst. Ook al belandde ik ergens onderaan, mij gaf het een energie-boost omdat ik voelde: er is een uitweg! Al binnen twee maanden werd ik 's nachts uit mijn bed gebeld: er waren longen beschikbaar. Toen ik op de operatietafel lag, besliste de chirurg helaas dat deze donorlongen niet voldeden. Drie maanden later gebeurde dit nogmaals, maar in mei 2018 kon de transplantatie gelukkig doorgaan.

Na zeven weken was ik weer thuis. Daar zag ik mijn zuurstofapparaat staan. Dat die er nog was, gaf me zekerheid, maar ik heb die nooit meer nodig gehad. Desondanks wachtte mij een zwaar jaar waarin ik opnieuw goed moest leren ademen. Ik kreeg bovendien afstotingsverschijnselen, infecties, (tijdelijk) diabetes en ik had een overgevoeligheid voor bepaalde antibiotica.

Gelukkig knapte ik op. De dagen waarop ik zelf weer plantjes kon poten, voor het eerst weer naar de schouwburg ging en een e-bike kocht, voelden als een groot feest! Ook vind ik het geweldig dat ik als NTS-vrijwilliger nu voorlichting kan geven bij scholen en verenigingen over de nieuwe donorwet.

Eigenlijk vier ik dagelijks mijn transplantatie. De drie transplantatie-“verjaardagen” zelf vier ik niet, maar op die data gedenk ik dankbaar de donoren.’

De tijd nemen

tekst: Masja de Ree
fotografie: Arno Masseur

‘Ergens loopt een jongen rond met Jaspers hart. Ik vind het prettig dat te weten. Voor mij is dat een soort zingeving.’

De procedure rond een donatie is ingrijpend: het overlijden dat eraan vooraf gaat is vaak acuut, de manier van afscheid nemen is anders en er moeten grote beslissingen worden genomen. Voelen nabestaanden zich na de donatie voldoende gesteund? En beïnvloedt de donatie de verwerking van hun verdriet? We praten erover met Hester Roelofs, die haar zoon Jasper verloor bij een verkeersongeluk, met transplantatiecoördinator Rianne van Zoggel en met medisch psycholoog Marike Lub.

Respect en vertrouwen

Of het afscheid van een geliefde bij een donatie zwaarder is dan bij een overlijden als er geen donatie plaatsvindt, weet Rianne van Zoggel niet. Ze is transplantatiecoördinator in het Radboudumc en coördineert de donatieprocedure en begeleidt de familie van orgaan- en weefseldonoren. Ze wordt betrokken op het moment dat er toestemming is voor de donatie. ‘Anders is het afscheid zeker. Vaak betekent een donatie dat het overlijden wordt uitgesteld. Soms vinden mensen dat juist fijn omdat het ze meer tijd geeft om afscheid te nemen, maar het kan ook belastend zijn voor de familie, die al veel heeft meegemaakt. Ook kan de overledene met hartslag naar de OK gaan en nog warm voelen.’ Respect, zorgvuldigheid en vertrouwen zijn heel belangrijk in de gesprekken met de familie, aldus Van Zoggel. ‘De familie moet zien dat je er voor ze bent. Ik sta aan de kant van de familie en de donor, niet aan de kant van de transplantatie. Dat benadruk ik.’

Twee dagen

‘Je bent zo overdonderd’, zegt Hester Roelofs. ‘De politie belt aan. Je gaat in vliegende vaart naar het ziekenhuis. Daar moet je uren wachten voor je bij hem kunt. Toen ik eindelijk de verpleegkundige van de spoedeisende hulp zag, was het eerste dat ik vroeg: moeten we aan orgaandonatie denken?’



Hester Roelofs met de hond van haar overleden zoon Jasper, die zijn organen doneerde

Hesters zoon Jasper overleed op zestienjarige leeftijd in het ziekenhuis aan de gevolgen van een ongeluk met zijn scooter. ‘Hij moest om 2.00 uur thuis zijn. Om kwart voor 2 werd hij aangereden door een taxibusje, op een provinciale weg. Het is voor mijn gevoel een wonder dat hij nog twee dagen heeft geleefd’, zegt ze. ‘Ook al lag hij in coma, twee dagen was hij nog bij ons en zijn vrienden.’

Jasper was officieel geen orgaandonor. ‘Maar van jongs af aan was hij gefascineerd door alle facetten van het leven. Hij had eindeloos veel vragen. We hadden ook kort voor zijn ongeluk een documentaire gezien over een man die een longtransplantatie onderging. We hebben vaak samen gesproken over kwaliteit van leven. Na een ongeluk niets meer kunnen, dat wilde hij niet. Hij had Asperger. Veel zaken waren voor hem zwart-wit. Hij was ook een kind met een grote, hechte vriendengroep, een kind dat heel veel gaf. Dat maakte denk ik dat ik die eerste vraag stelde.’

Informatie geeft houvast

Voor de verwerking is het moment dat nabestaanden keuzes moeten maken rond de donatie cruciaal, vertelt medisch psycholoog Marike Lub, die ook trainingen geeft aan artsen over communicatie rond donatie. ‘Het is van groot belang dat die

‘Controleer altijd of de informatie die je geeft goed overkomt en of je hetzelfde bedoelt’

keuzes gemaakt worden op basis van goede informatie en dat de keuzes goed begeleid worden, ook als er verschillen van inzicht zijn tussen nabestaanden. Als dat niet gebeurt, is er kans dat de nabestaande later in het rouwproces last krijgt van spijt of schuldgevoelens. Daarnaast moeten mensen overtuigd zijn van het feit dat hun naaste overleden is op het moment van de donatie. Het begrip hersendood moet door de betrokken arts heel goed uitgelegd worden.’

Van Zoggel neemt altijd de tijd. ‘Ik vind het fijn om de familie te leren kennen en een beeld te krijgen van de overledene.’ Er is veel informatie over te brengen. ‘Die informatie geeft de familie houvast. Het geeft ze iets van controle terug, die ze in veel gevallen al een paar dagen kwijt waren. Maar het is aftasten hoeveel informatie iemand aankan.’

Met de familie maakt Van Zoggel afspraken over de te nemen stappen. Wat gaat er gebeuren, waarom en wanneer? ‘Het is belangrijk om goed uit te leggen wat de consequenties zijn van bepaalde keuzes en ook dat mensen beseffen dat ze nee mogen zeggen. Wordt naast organen ook weefsel gedoneerd? Hoe willen ze afscheid nemen? We mogen nooit vergeten dat de nabestaanden verder moeten met het verdriet. Wij zijn aan het werk. Zij nemen afscheid van een geliefde. Dat laatste staat voorop.’ Lub vult aan: ‘Stem goed af. Kijk of iemand ontvankelijk is voor wat je zegt. Kijk of hij boos of verdrietig is en check dat gevoel. Iedereen reageert anders. Controleer altijd of de informatie die je geeft goed overkomt en of je hetzelfde bedoelt.’

Afsluitend contact

Zes tot acht weken na de donatie heeft Van Zoggel voor het laatst contact met de nabestaanden. Ze geeft informatie over de leeftijdscategorie en het geslacht van de ontvanger van het orgaan en vertelt of de transplantatie gelukt is. ‘Ik merk dat mensen vooral dat laatste graag willen weten. Helaas slaagt de transplantatie niet altijd. Het proces zit vol onzekerheden: het orgaan moet medisch in orde zijn, het moet aanslaan bij de ontvanger. Ik probeer mensen goed voor te bereiden op het feit dat het ook niet kan lukken.’

Bij het afsluitende gesprek krijgt de familie informatie over de nieuwsbrief Nabestaandencontact van de NTS. Zij kunnen hier desgewenst ook terecht voor een gesprek.

Stichting FCIC ondersteunt patiënten maar ook naasten van patiënten die op een IC opgenomen zijn geweest. Kijk voor meer informatie op www.fcic.nl. Via bedankbrieftransplantatie@gmail.com kunnen ontvangers van donororganen of -weefsels hulp krijgen bij het schrijven van een bedankbrief aan nabestaanden. Dit is een particulier initiatief.

Geen aanspreekpunt

‘De artsen hebben er echt alles aan gedaan om Jasper te redden’, zegt Hester. ‘Maar hij had heel weinig kans. Wij hebben toen zelf aangegeven dat we wilden dat Jasper met hartslag naar de OK zou gaan als hij zou overlijden. Dan zou ook zijn hart gedoneerd kunnen worden.’ Uiteindelijk heeft Jasper al zijn vitale organen gedoneerd: hart, longen, lever, nieren en dunne darm. Het gesprek met de transplantatiecoördinator van het ziekenhuis was kort. ‘Ik denk omdat we al wisten wat we wilden.’ Terugkijkend geeft Hester aan dat begeleiding door de transplantatiecoördinator in het ziekenhuis wel wenselijk zou zijn geweest. ‘Ik miste iemand die na het overlijden voor ons het aanspreekpunt was en zorgde voor goede communicatie. Ook door de wisseling van diensten is het afscheid van Jasper rommelig verlopen. En toen we om 23.00 uur terugkwamen bij het ziekenhuis, omdat we dachten dat de operatie klaar zou zijn, kon eerst niemand ons vertellen wat de stand van zaken was. Uiteindelijk bleek dat het nog uren zou duren en hebben we ervoor gekozen om naar huis te gaan. Het waren al heel zware dagen geweest.’ Hester benadrukt dat dit het enige punt is gedurende de opname van Jasper in het ziekenhuis waarvan ze achteraf had gewild dat het beter was verlopen. ‘Het contact met iedereen die betrokken was bij het welzijn van Jasper was uitstekend.’

Hoe het verder gaat

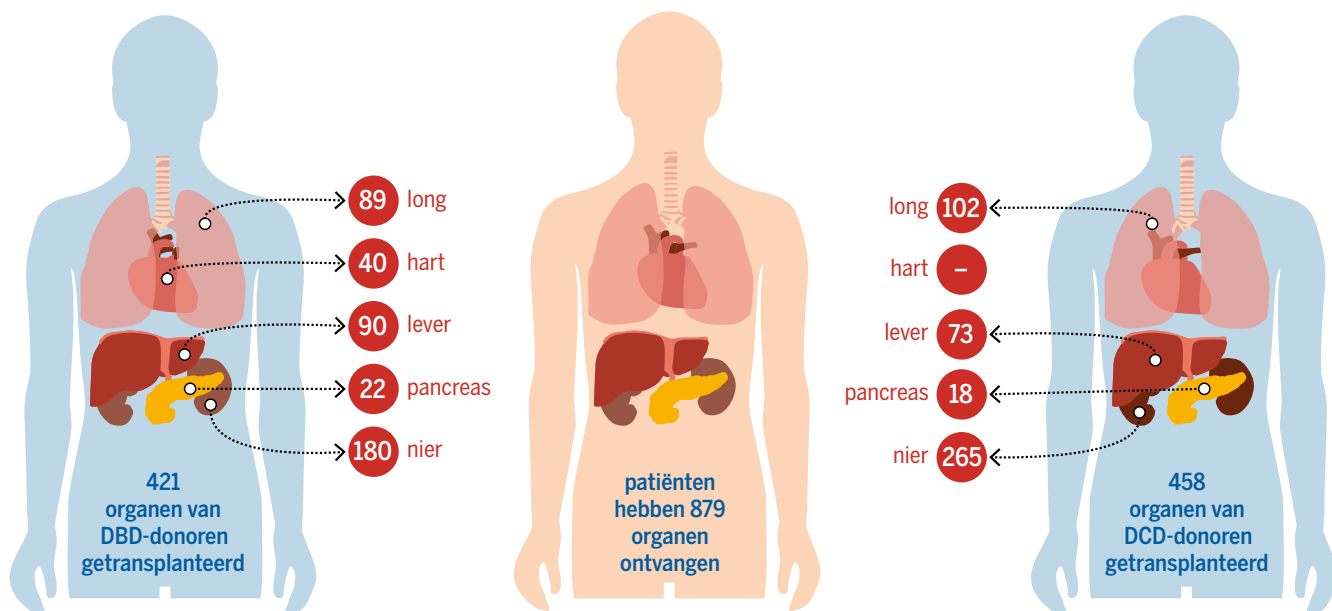
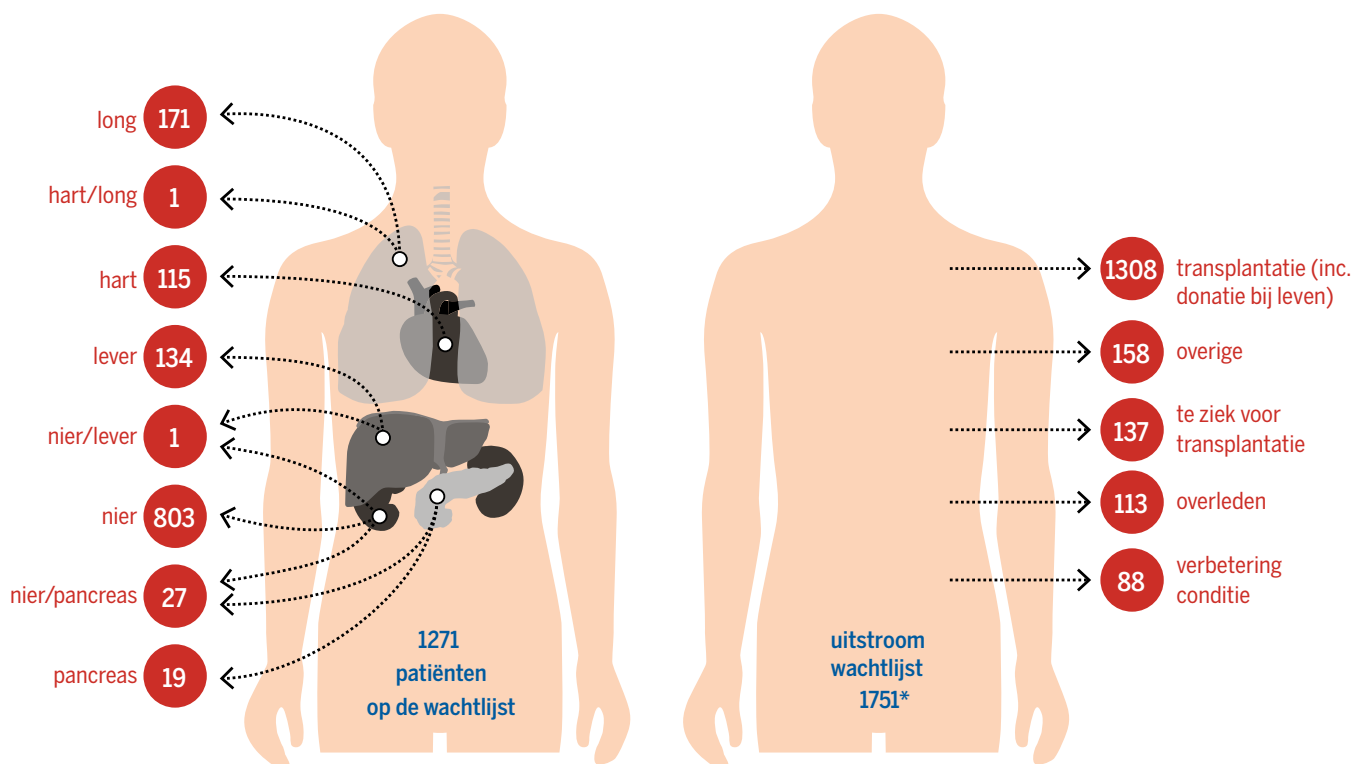
Soms ontvangen nabestaanden van donoren na verloop van tijd een bedankbrief van de ontvangers. Bij Hester gebeurde dat niet en vooral haar man vindt dat jammer. Ook Van Zoggel merkt dat nabestaanden het fijn vinden als ze zo’n brief ontvangen. ‘Ik vertel altijd duidelijk dat dat lang niet altijd gebeurt.’ Marike Lub ziet het als een taak van de NTS om het positieve effect van een bedankbrief te benoemen bij de ontvangers. ‘We weten dat veel ontvangers het moeilijk vinden om zo’n brief te schrijven. De NTS zou daarbij wellicht kunnen helpen.’ Er komt steeds meer aandacht voor de impact die een IC-opname op familieleden kan hebben. Lub raadt ook aan om nabestaanden na een donatie langere tijd te volgen. ‘Iedereen is anders. En omdat het donatieproces ingrijpend is, kan het leiden tot depressieve of angstgevoelens waarbij gesprekken met een professional nodig zijn. Ik denk dat het goed is als de huisarts na een half jaar contact opneemt om na te vragen of er symptomen van depressie of angst zijn. Dat geldt zeker voor mensen van wie je weet dat ze kwetsbaar zijn voor dergelijke gevoelens.’

Zelf de regie hebben

Vorig jaar heeft Hester contact gezocht met de traumachirurg die Jasper behandelde na het ongeluk. ‘Ik wilde weten of die eerste vraag van mij in het ziekenhuis terecht was: of het terecht was dat ik vanaf het begin geen hoop had. De traumachirurg heeft toen uitgelegd dat ik dat goed gezien had. Jasper had ernstig hersenletsel en daarnaast veel bloed verloren. Dat was een geruststelling.’

Over nazorg op de langere termijn twijfelt Hester. ‘In het eerste jaar was het prettig om op de hoogte te zijn van hoe het met de ontvangers ging. Voor nu: ik heb het nummer van het transplantatieteam in het ziekenhuis. Ik weet dat ik altijd mag bellen als ik een vraag heb, dat is een fijn idee. Ik denk dat het zo goed is. Het gemis wordt groter. Ik wil graag zelf kiezen wanneer ik het verdriet toelaat. Je volgt je eigen rouwproces en het is prettig om daarin zelf de regie te hebben.’ ■

Wachlijst, donatie en transplantatie 2019



* Dit getal staat niet voor patiënten. Soms wachten patiënten namelijk op meerdere organen en staan dan op meerdere wachtlijsten.

Een prachtig vak onder druk

tekst: Jessica Brussee
fotografie: Arno Masee



‘Als transplantatiecoördinator stem je alles op elkaar af: de processen op de intensive-care-afdeling en de operatiekamer, het personeel, de wensen van de familie.’
Transplantatiecoördinator Esther van Koningsveld-Oggel vertelt over haar prachtige vak, dat onder druk staat door toenemende personeelstekorten. In dit artikel leest u meer over procedurele en medisch-inhoudelijke kanten, het artikel ‘De tijd nemen’ (pg. 7) gaat dieper in op de zorg voor nabestaanden. Want ook dat is een heel belangrijke taak van de transplantatiecoördinator.



‘Wij zijn er echt voor de donor en zijn of haar familie’

Transplantatiecoördinator Esther van Koningsveld-Oggel brengt een donor in kaart tijdens een IC-procedure.

Een verkeersongeluk waarbij het slachtoffer ernstig hersenletsel oploopt, een reanimatie of een grote bloeding in het hoofd. Het zijn voorbeelden van situaties waarin de patiënt bij overlijden mogelijk orgaandonor kan zijn. Esther van Koningsveld-Oggel (UMC Utrecht): ‘Voor de transplantatiecoördinator begint een donatieprocedure vaak met een telefoontje van de NTS. Bijvoorbeeld als een intensivist wil overleggen of iemand donor kan zijn. We worden ook gebeld door Eurotransplant, als er in het buitenland een orgaan voor een Nederlandse ontvanger beschikbaar is. Vanaf dat moment komen wij in actie.’

Een proces in twee fasen

‘Het donatieproces kent twee fasen’, vertelt Van Koningsveld-Oggel. ‘Daar horen verschillende diensten bij. Allereerst heb je de IC-dienst. Die vindt plaats op de intensive-care-afdeling van het ziekenhuis waar de potentiële donor is opgenomen. In deze dienst stel je, in overleg met de verantwoordelijke intensivist, vast of een patiënt geschikt is als orgaandonor. Daarnaast heb je contact met de familie.’ Als een patiënt daadwerkelijk orgaandonor wordt volgt een OK-dienst. ‘Hierin regel je alle zaken die spelen rond de uitname van de organen op de operatiekamer.’

De IC- en OK-diensten zijn 24-uursdiensten en worden (meestal) uitgevoerd door twee verschillende transplantatiecoördinatoren. Van Koningsveld-Oggel: ‘Tijdens een dienst ben je 24 uur beschikbaar, waarvan in principe maximaal 13

uur inzetbaar. Dat twee verschillende collega’s de IC- en OK-dienst draaien voorkomt dat we te veel uren maken.’ Bij voldoende personeel is er ook een back-updienst tijdens kantooruren. ‘Dan doe je bijvoorbeeld de administratieve afhandeling van procedures. Bij drukte spring je bij op de IC of OK. We reizen ook naar het buitenland, om een hart of longen van een buitenlandse donor op te halen. Tot slot geven we scholing en voorlichting over orgaandonatie, bijvoorbeeld aan artsen en verpleegkundigen.’

Bij de opstart van een donatieprocedure gaat de transplantatiecoördinator naar het desbetreffende donorziekenhuis. ‘Daar spreken we met de familie van de donor. We geven uitleg over de procedure en wat zij kunnen verwachten. Daarnaast verzamelen we informatie over de patiënt door een gesprek met de familie en uit het medisch dossier. Ook nemen we alvast bloed af voor testen op virologie en weefseltypering. Vervolgens beoordelen we met verschillende onderzoeken de kwaliteit van de organen. Als na zes tot acht uur alle uitslagen bekend zijn, sturen we alle informatie naar Eurotransplant. Op basis van de wachtlijsten maken zij per orgaan een matchlijst van de meest geschikte ontvangers. De transplantatie-arts beslist vervolgens of hij een orgaan voor de ontvanger accepteert.’ Naast de IC-procedure regelt de transplantatiecoördinator de orgaanuitname op de operatiekamer. Van Koningsveld-Oggel: ‘Ik reserveer een OK en roep het Zelfstandig Uitname Team (ZUT-team, red.) op. Dat bestaat uit twee chirurgen, een anesthesist, een anesthesiemedewerker, twee OK-assistenten

Je denkt toch met zijn allen: “Wir schaffen das!”

en een transplantatiecoördinator. Zij worden door een chauffeur opgehaald met een speciale ZUT-bus. Alle spullen, inclusief steriel materiaal, gaan mee. Het donorziekenhuis stelt alleen de OK-ruimte beschikbaar.’ Voor de OK-fase komt dus een andere transplantatiecoördinator in huis. Deze gaat met het ZUT-team naar de operatiekamer. ‘Als OK-TC coördineer je ter plekke de operatie. Je start met een overdracht aan het ZUT-team en begint vervolgens met de perfusie: het koelen en spoelen van de organen met koude vloeistof. Zo houd je de organen in goede conditie. Je houdt contact met de ontvangende ziekenhuizen, verpakt de organen en regelt het transport. Voor organen die snel vervoerd moeten worden, zoals een hart of longen, regelen we een spoedrit. De chauffeur mag dan met zwaailicht en sirene rijden. Al rijden we niet mee tijdens het transport, we blijven als transplantatiecoördinator wel het aanspreekpunt. Pas als een orgaan is aangekomen én geaccepteerd door het ontvangende ziekenhuis nemen zij het stokje over.’ Hoewel de naam anders doet vermoeden, is de transplantatiecoördinator er echt voor de donor en zijn of haar familie, benadrukt Van Koningsveld-Oggel. ‘De naasten nemen afscheid van een dierbare. Je wilt voor hen dat het proces zo goed mogelijk verloopt. Dat vind ik heel belangrijk. Wij kennen geen enkele ontvanger, en dat is maar goed ook. Zo ervaar je geen druk uit die richting.’ Zes tot acht weken na de donatieprocedure heeft de transplantatiecoördinator nogmaals contact met de nabestaanden van de donor. ‘We vragen hoe het op dat moment met hen gaat en vertellen in grote lijnen hoe het met de ontvangers van de organen gaat. De ontvangers blijven daarbij altijd anoniem.’



Personeelstekorten

Helaas zijn er, zoals overal in de zorg, ook onder transplantatiecoördinatoren personeelstekorten. ‘Transplantatiecoördinatoren hebben een (para)medische achtergrond, meestal als IC-verpleegkundige. Op de gewone verpleegafdelingen is er al een tekort aan verpleegkundigen. Dat is nog groter onder gespecialiseerde verpleegkundigen, de vijver waar wij uit vissen. Daarnaast kunnen we, als iemand vertrekt, niet zomaar een uitzendkracht inzetten. Een nieuwe kracht werven en inwerken kost minstens een half jaar tijd.’ De personeelskrapte vraagt flexibiliteit van de medewerkers. ‘In principe draai je twee 24-uurs diensten per week. Dat houdt het werk goed te combineren met privé. Maar door de personeelskrapte worden dat er soms drie. In Nederland zijn er ongeveer dertig transplantatiecoördinatoren.

Ook bij het Orgaancentrum personeelstekorten

Waar de transplantatiecoördinator werkt in de ziekenhuizen en zich bezighoudt met orgaandonatie, houden de mensen bij het Orgaancentrum van de NTS zich voornamelijk bezig met weefseldonatie. Annette van Liefland werkt hier als senior donatieprofessional. Ook onder donatieprofessionals bij de NTS is sprake van personeelskrapte. Van Liefland: ‘Door de krapte in de zorg krijgen wij steeds minder sollicitanten. Daarnaast putten wij uit een specifieke pool van mensen. Een donatieprofessional heeft een goede medische basiskennis nodig. Dat vind je vooral bij mensen met een (para)medische opleiding op HBO-niveau. Op dit moment hebben we net voldoende mensen om alle diensten te vullen. Onze medewerkers zijn flexibel en draaien zo nodig een extra dienst. Maar nieuwe collega’s zijn dringend nodig om ons team te versterken.’

Van Liefland benadrukt dan ook graag de positieve aspecten van het werk als donatieprofessional. ‘Het werk is uitdagend en divers. Bij het Orgaancentrum begin je, na een interne opleiding, als junior medewerker. Je kunt vrij snel doorgroeien naar senior. Je mag dan bijvoorbeeld ook deelnemen aan projecten of onderwijs geven. Daarnaast volg je regelmatig bijscholing en bezoek je congressen en symposia. Een voordeel is dat het werk niet fysiek belastend is, zoals elders in de zorg. Je draait wel onregelmatige diensten, maar het aantal nachtdiensten is relatief laag. Geen dag is hetzelfde en je kunt samen met je collega’s echt iets betekenen voor je medemens.’



Transplantatiecoördinator Esther van Koningsveld-Oggel arriveert bij het donorziekenhuis. 'Mijn werk is intens en dynamisch.'

Onderling zijn we collegiaal. Je denkt toch met zijn allen: "Wir schaffen das!"

Soms lukt het, ondanks alle inzet, toch niet om een orgaan-donatie door te laten gaan. 'Als al het personeel bezet is, of er is geen OK beschikbaar, proberen we de procedure uit te stellen. 's Avonds zijn er vaak wel OK's vrij en de volgende dag heb je weer nieuwe diensten met nieuw personeel. Maar soms is een familie emotioneel uitgeput en willen zij niet nog langer wachten.'

Een prachtig vak

Als transplantatiecoördinator heb je veel zelfstandigheid en verantwoordelijkheid. Je bent in dienst van één van de Nederlandse Universitair Medische Centra (UMC's) maar reist voor je werk het hele land door.

Wat vindt Van Koningsveld-Oggel het mooiste aan haar vak? 'Allereerst dat het zo dynamisch is. Ik weet nooit van tevoren hoe mijn dienst eruitziet. Daarnaast is het werk intens. Je hebt niet alleen te maken met de donor, maar begeleidt ook diens familie. En natuurlijk het vakinhoudelijke aspect. Je overlegt over medische zaken en bent betrokken bij allerlei onderzoeken. De combinatie van het dynamische, sociale en medisch-inhoudelijke: het is een prachtig vak!' ■

NIEUWS

Nieuwe organisatiestructuur Eurotransplant

Na bijna vijf jaar voorbereiding heeft Eurotransplant vanaf 9 januari 2020 een nieuwe organisatiestructuur. De Board of Management (RvB) huist nu in Leiden en bestaat uit Peter Branger (general director) en Serge Vogelaar (medical director). Voorheen vond de aansturing door de Board of Management plaats vanuit verschillende landen van Eurotransplant.

De nieuwe organisatiestructuur past beter bij de bedrijfsvoering van Eurotransplant. Een internationaal samengesteld bestuur op afstand van het hoofdkantoor bleek in de praktijk minder goed te werken.

De aansturing van een organisatie die is gehuisvest in Nederland functioneert op basis van de Nederlandse wetgeving. Het nieuwe bestuursmodel van Eurotransplant met twee lagen sluit daarop aan.

Eurotransplant kent naast een Board of Management ook een Supervisory Board. Deze is belast met de benoeming van leden van de Board of Management en evalueert het functioneren van deze board. Daarnaast zijn er nog twee adviesraden - een medisch-wetenschappelijke en een bestuurlijke - en acht adviescommissies.

Hand in hand met de nieuwe organisatiestructuur vernieuwde Eurotransplant haar website. De sterk gemoderniseerde site is overzichtelijker en beter uitgesplitst naar zowel doelgroepen als organen. Verder bevat de nieuwe website meer informatie over de organisatie, bijvoorbeeld over de geschiedenis ervan,

recente factsheets en meer infographics en illustraties. Bekijk de site zelf op www.eurotransplant.org.



Eurotransplant

WUON alleen voor weefsel-uitnames

Sinds 1 januari vorig jaar is Stichting WUON (Weefsel UitnameOrganisatie Nederland) actief. Deze organisatie is verantwoordelijk voor het postmortaal uitnemen van menselijk weefsel bij weefselorganen in Nederland. WUON levert de uitgenomen weefsels aan de Nederlandse weefselbanken, AER en ETBBISLIFE, en werkt samen met de NTS. 'In het veld bestaat soms nog onduidelijkheid over de manier waarop weefseluitname tegenwoordig georganiseerd is', merkt NTS-beleidsmedewerker Robin van Eeoud. 'Sommigen denken dat WUON een onderdeel is van de weefselbank, of dat de weefselbanken zijn gefuseerd tot WUON. Dat is niet het geval; ETB-BISLIFE en AER bestaan nog als aparte organisaties. WUON is alleen belast met de uitname van weefsels.' In de loop van 2020 zal de samenwerking met WUON verder geëvalueerd worden en moet blijken wat mogelijke verbeterpunten zijn.



DE STELLING

Het is zorgwekkend dat nabestaanden in 2019 orgaandonatie in 19% van de gevallen tegenhielden ondanks ‘ja’-registratie.

tekst: Jos Overbeeke



Dr. Rik Gerritsen
intensivist Medisch Centrum Leeuwarden



Prof. dr. Inez de Beaufort
medisch ethicus Erasmus MC



Dr. Farid Abdo
intensivist Radboudumc

‘Het gaat erom hoe een arts het gesprek voert’

‘Ik vind dat inderdaad zorgwekkend. Maar laat ik eerst zeggen dat in zo’n cijfer een sterk toevalselement zit. Het totale aantal donaties in Nederland in een jaar is niet groot. Een paar weigeringen extra werken daarom sterk door in het percentage. Niettemin moeten we het cijfer serieus nemen. Of een familie meegaat in de donatie, wordt voor een groot deel bepaald door hoe de arts de boodschap brengt. Als een arts uitstraalt dat donatie voor hem of haar niet zo nodig hoeft, dan zegt de familie nee. Donatieprocedures komen absoluut gezien maar heel weinig voor. Een gemiddelde IC-arts maakt het zo’n twee keer per jaar mee. Dus routine in gespreksvoering bouw je niet op. Daarom is het nodig dat een arts oefent in rollenspelen. Dat is het motief achter de Communicatie rond donatie-training en de nieuwe Kwaliteitsstandaard Donatie, die richtlijnen bevat voor hoe artsen het gesprek met de nabestaanden kunnen aangaan. Belangrijk is dat een arts de tijd neemt voor het gesprek, positief staat tegenover donatie, en vragen van de familie adequaat weet te beantwoorden. Niettemin houd je altijd een bepaald percentage wegeraars, zeker in Nederland. Want culturele aspecten spelen een rol. In Engeland bijvoorbeeld weigeren veel minder mensen. Nederlanders stellen zich graag autonoom op. Dwars, lijkt het wel.’

‘De beslissing overrulen ondermijnt het systeem’

‘Ik ben niet blij met deze ontwikkeling. Deze mensen hebben actief aangegeven dat zij willen doneren, en toch gebeurt het niet. Als het mijzelf betrof, dan zou ik komen spoken. Je hebt niet voor niets ja gezegd, het knaagt aan de individuele autonomie. Als met de donor geen rekening wordt gehouden, dan ondermijnt dit het systeem. Anderzijds begrijp ik de artsen ook wel. Ze willen niet rigide zijn, niet tegen de wensen van nabestaanden ingaan. Met hen moet je tenslotte verder. En voor de nabestaanden moet er ruimte zijn om donatie te weigeren. Maar daar zitten wat mij betreft wel grenzen aan. Als het erom gaat dat nabestaanden geen goed beeld hebben van het donatieproces en zich overvallen voelen, dan moeten we zorgen dat ze vooraf beter ingelicht zijn. Dat speelt ook bij de nieuwe wet. Die krijgt nu veel aandacht en iedereen die niet geregistreerd staat, krijgt straks een paar brieven. Als iemand daar niet op reageert, dan kan de familie moeilijk zeggen dat hun dierbare het niet geweten heeft. De ruimte voor nabestaanden om te weigeren is dan heel klein. Natuurlijk, de periode rond iemands overlijden is verschrikkelijk, maar als iemand heeft aangegeven dat hij wil doneren, dan moeten we ons daar optimaal voor inzetten.’

‘Geen weigering maar een weloverwogen keuze’

‘Om meerdere redenen vind ik dat niet zorgwekkend. Ten eerste ging het om zo’n tien extra weigeringen over een heel jaar. Ten tweede is het luisteren naar familieleden en hun bezwaren nooit zorgwekkend. Met de familie voeren we intensieve donatiegesprekken en dan merken we dat weigeringen vaak weloverwogen keuzes zijn. Bijvoorbeeld als de familie weet dat de patiënt zijn mening had veranderd en de registratie dus niet meer klopte. In zo’n geval gaan wij geen donatie doordrukken. Verder blijkt in onze gesprekken vaak dat het hele proces langer duurt dan de familie denkt. Voor het hersendoodprotocol moet bijvoorbeeld alle slaap- en pijnmedicatie uit het lichaam verdwenen zijn. Dat kan een of twee dagen duren. Ook de DCD-procedure duurt vaak 12 tot 24 uur. Sommigen vinden dit te lang of zij willen dat hun dierbare zo spoedig mogelijk met rust wordt gelaten. De laatste jaren zien we steeds vaker veel oudere donoren die ook vaker de DCD-route volgen in plaats van de DBD-route. Deze mensen vallen vaker af als geschikte donor, soms nog na de procedure. Ook dit vertellen we de familie bij de eerste gesprekken en dat leidt er soms toe dat nabestaanden niet willen dat de donatie doorgaat. Wat mij wel verontrustte was dat de getallen naar buiten kwamen zonder enige duiding, waarmee voor deze kwestie onnodig veel negatieve aandacht is gecreëerd.’

Reageren?

transparant@transplantatiestichting.nl



Eline Bunnik is ethicus aan het Erasmus MC te Rotterdam. Reageren op deze column? e.bunnik@erasmusmc.nl

Belangen na de dood

Eerder betoogde ik in deze column dat het systeem van actieve donorregistratie niet noodzakelijkerwijs leidt tot een inperking van de zelfbeschikking. Sterker nog, het systeem kan de zelfbeschikking ten aanzien van donatie juist versterken. Voorwaarde is wel dat burgers goed worden geïnformeerd en laagdrempelig hun wensen kunnen laten registreren. Daarnaast is het belangrijk dat zij praten met hun naasten over hun wensen. Als naasten op de hoogte zijn van de wensen van de overledene, dan kunnen zij ervoor zorgen dat die wensen worden gerespecteerd. Actieve donorregistratie vraagt van ons allemaal dat we nadenken over orgaandonatie en over het waarom van onze wensen.

Ik heb die aansporing ter harte genomen en orgaandonatie met mijn kinderen besproken aan onze keukentafel, na het eten. Mijn 13-jarige dochter en 9-jarige zoon zeiden meteen en volmondig 'ja'. 'Natuurlijk mogen andere kinderen mijn organen hebben als ik dood ben,' zei mijn zoon, 'ik heb ze dan toch niet meer nodig.' Toen ik hem erop wees dat dit wel zou betekenen dat zijn lichaam dan, meteen na zijn overlijden, zou worden weggereden naar de operatietafel, vond hij dat geen probleem. Wel wilde hij weten hoe lang het zou duren – een uur, hooguit een paar uur, zei ik – en of je gewoon begraven of 'verbrand' kon worden. Hij zag verder geen bezwaren. Mijn dochter was benieuwd of je lichaam er wel netjes uit zou zien als het zou worden teruggebracht naar de familie. Dat vindt ze belangrijk. 'Er is toch niets mooiers dan je organen geven aan iemand anders, als je zelf dood bent? Op die manier doe je iets ongelooflijk bijzonders voor een ander; je geeft iemand een heel leven.' Ik vroeg mijn 6-jarige zoon, die de hele tijd aandachtig had zitten luisteren, naar zijn wensen met betrekking tot orgaandonatie. Mochten zieke kinderen zijn organen hebben als hij dood zou gaan? 'Ja hoor,' zei hij, 'dat mag, want als je dood bent, dan kun je toch niet meer leven.'

Dat is waar, maar dat betekent niet dat het niet uitmaakt wat er gebeurt met je lichaam. Aristoteles heeft ergens beweerd het aantasten van de eer van een levende persoon schadelijk is voor die persoon, ook als hij zich daar niet van bewust is, bijvoorbeeld als het achter zijn rug om gebeurt. Je kunt dus schade ondervinden – of geschaad worden – zonder het te



weten. Daaruit volgt, vindt Aristoteles, dat het aantasten van de eer van een overleden persoon, die zich daarvan immers ook niet bewust is, net zozeer schadelijk is voor die persoon als ware hij nog in leven. Over de doden niets dan goeds. Zodra wij sterven, houden wij voor de wet op 'personen' te zijn, en verliezen wij alle rechten die ons als personen toekwamen. Als je dood bent, heb je geen rechten meer. Toch hebben wij wel belangen die zich uitstrekken over de dood, en kan ons goed of kwaad worden gedaan, ook als wij daar niets van weten. De filosoof Ronald Dworkin schreef in de jaren '90 over deze belangen. Ook hij vond dat wij *vital interests* hebben, ook na ons overlijden. Die belangen zijn kritiek (*vital*) in de zin dat ze ons écht aangaan, dat ze echt belangrijk voor ons zijn.

Dat is ook niet zo gek. Verreweg de meesten van ons zullen erkennen dat het overleden lichaam belangrijk en waardig is, en moet worden behandeld volgens de wensen van de persoon die voorheen in dat lichaam huisde. Wij hebben belang bij de wijze waarop na onze dood met ons lichaam wordt omgegaan. Mijn kinderen hebben er belang bij dat ik weet wat hun wensen zijn ten aanzien van orgaandonatie. In de aanloop naar actieve donorregistratie zullen de komende maanden aan vele keukentafels gesprekken worden gevoerd over onze belangen en wensen na de dood. En dat levert mooie, maar ook grappige gesprekken op. ■

‘Ik gebruik mijn patiënt-zijn positief’



Net als zijn moeder had **Theo Queis (51)** cystenieren. Hij vond op tijd een nierdonor maar voelde zich na de transplantatie pas echt patiënt.

Wanneer hoorde je dat je cystenieren had?

‘Al op mijn twintigste. Dus toen wist ik al dat ik op zeker moment nierfalen zou krijgen. Mijn moeder werd vijf jaar lang gedialyseerd en kreeg uiteindelijk een nier van mijn zus. Maar het dialyseren had haar fysiek zo verzwakt dat de transplantatie haar niet het leven heeft teruggegeven zoals wij ons dat hadden voorgesteld.’

Hoe keek je toen naar je eigen toekomst?

‘Natuurlijk heb ik wel gedacht: dat is geen leuk vooruitzicht. Maar verder heb ik het een beetje weggestopt. Vanuit het idee: ik leef veel gezonder dan mijn moeder, dus bij mij zal het zo'n vaart niet lopen. Pas na mijn veertigste begon ik klachten te krijgen en in 2017 kreeg ik te horen dat een transplantatie nodig was. ‘Ga maar een donor

zoeken’, was de boodschap. En als dat niet zou lukken was dialyse onvermijdelijk.’

Een donor zoeken, hoe deed je dat?

‘Ik vond dat moeilijk. Het is makkelijker om voor een ander iets te vragen dan voor jezelf. Samen met mijn vrouw vond ik echter heel snel maar liefst zeven mensen die een nier wilden afstaan. Het werd uiteindelijk een goede vriend. Die had tien jaar eerder al eens gezegd dat ik me kon melden als het nodig was. In 2018 kreeg ik zijn nier. Het voelt fantastisch dat iemand dat voor je wil doen. Ik kan daar nu nog ontroerd van raken... Wel vreemd is dat ik me pas na de transplantatie echt patiënt ben gaan voelen.’

Hoe bedoel je dat precies?

‘Ik had altijd gedacht: oké, ik ben ziek, dat weet ik, maar als ik een andere nier krijg, dan ben ik weer beter. Maar dat gevoel heb ik niet helemaal. Door de medicijnen, die ik heel gedisciplineerd moet innemen, de bijwerkingen en de onzekerheid bij elke controle voel ik me nu eigenlijk méér patiënt dan voorheen.’

Je voelt je niet beter dan vóór de transplantatie?

‘Versta me goed: die donornier heeft mijn leven

gered! Daar ben ik mijn vriend elke dag nog dankbaar voor. En momenteel is alles stabiel, ik ben fitter dan ooit en werk méér dan voltijds. Maar dat kan morgen anders zijn en juist dat vind ik vaak psychisch moeilijk te accepteren. Dat mijn lichaam een beperking heeft en dat ik altijd een patiënt blijf.’

Dat gevoel slijt niet?

‘Dat slijt nog niet. Maar ik ga er wel al anders mee om. Een maatschappelijk werker van het ziekenhuis adviseerde me om mijn patiënt-zijn positief te gebruiken. Bijvoorbeeld door voorlichting te geven. En dat ben ik gaan doen. Ik heb me gemeld bij de Nederlandse Transplantatie Stichting, ik deed mee met *students-meet-patients*-bijeenkomsten en werd lid van de Nierpatiënten Vereniging Radboud. Met die vereniging proberen we onderzoekers vaker in contact te brengen met patiënten en beoordelen we subsidieaanvragen. Door dat te doen, help ik andere nierpatiënten - maar ook mezelf, want hierdoor is het makkelijker om mijn eigen patiënt-zijn te accepteren.’ ■

tekst: Dick Duynhoven
fotografie: Arno Masseur