

Transparant

IC-verpleegkundige en donatie-
coördinator Ton van Beek

**'Het zullen geen gemakkelijke
wintermaanden worden'**

E-learning voor het donatiegesprek

**Zorgprofessionals oefenen
online met nieuwe donorwet**

Inhoud



03

De verbinding

Het Landelijk Overleg Regionale Uitnameteams stelde een COVID-richtlijn op voor uitnameteams. Mirjam Martens (NTS) en chirurg Mijntje Nijboer vertellen over hun samenwerking.



04

De tweede golf

Hoe beleeft de transplantatiewereld de coronapandemie en wat is er anders in de tweede golf? Zes professionals delen hun ervaringen.



10

Online oefenen met ADR

Speciale scholing moet professionals klaarstomen voor de nieuwe donorwet. Vanwege de coronacrisis oefenen artsen het donatiegesprek nu online.



16

Wachten op de transplantatie

Ceres Meeuws staat sinds 2017 op de wachtlijst voor een nieuwe lever. Het wachten daarop valt haar zwaar, zeker in coronatijd.

09

De transplantatie-verjaardag

Kim Clement (33) ontving op haar 24ste nieuwe longen vanwege Cystic Fibrosis

13

De stelling

Het is belangrijk om elke donor te testen op SARS-CoV-2

15

Alle zeilen bijzetten

Column van medisch-ethicus Eline Bunnik

Hoe verliep de internationale uitwisseling van organen tijdens de COVID-19-pandemie?

tekst: Jos Overbeeke

Tijdens de eerste golf van de COVID-19-pandemie vonden er minder donaties en transplantaties plaats dan in de periode daarvoor. Toch is de internationale uitwisseling van organen doorgegaan, zo goed en zo kwaad als dat lukte. Binnen Eurotransplant - acht Europese landen waaronder Nederland - bestaan gedetailleerde afspraken over de allocatie van organen aan vaak hoog-urgente patiënten en over het transport van de organen. Aan die afspraken hebben de deelnemende landen vastgehouden. De toewijzing van organen is gebaseerd op protocollen van urgentie en bestpassendheid (een match tussen donor en ontvanger). Bij nieren bijvoorbeeld gaat het om de HLA-typering. Als een nier het best past bij iemand uit Slovenië of Kroatië, dan ging die nier de afgelopen maanden nog steeds daarnaartoe. Niet dat dit altijd gemakkelijk was. Vliegtuigen vlogen vaak niet en grenzen waren soms gesloten. Een enkele keer bleek een taxirit van 600 of 700 km nodig om een orgaan op de goede plek te krijgen. Een extreme situatie deed zich voor rond Hongarije, dat tijdens de eerste golf ook voor medische teams de grenzen volledig had gesloten. De praktijk van donatie en transplantatie was de afgelopen maanden in de acht landen van Eurotransplant heel verschillend. In Nederland zijn gedurende de eerste golf minder donoren gemeld en transplantaties verricht, mogelijk doordat minder IC-bedden beschikbaar waren en door afname van het donorpotentieel. Vooral het aantal niertransplantaties was lager. De hoog-urgente operaties werden wel uitgevoerd. In Duitsland, dat over veel meer IC-bedden beschikt, was het aantal transplantaties nauwelijks lager dan voor de pandemie. De uitwisseling van organen kan de komende tijd doorgaan omdat binnen de EU is afgesproken dat de grenzen nu openblijven voor medische transporten.

m.m.v. Serge Vogelaar, Eurotransplant

COLOFON ∞ **Coverfoto:** Madeleine Sars **Eindredactie:** Diana de Veld **Redactie:** Brigitte Schaefer, Yvette Hoogerwerf, Annette Rebel **Correcties:** David Kwaadgras **Infographics:** Studio-oehoe.nl **Opmaak:** OntwerpKeuken **Druk:** Goos reclamemakers **Postadres:** Redactie Transparant, Postbus 2304, 2301 CH Leiden, info@transplantatiestichting.nl.

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



Samen werken aan coronabestendige transplantaties

tekst: David Kwaadgras
fotografie: Arno Masseur

Mirjam Martens, senior beleidsmedewerker van de NTS, en transplantatiechirurg **Mijntje Nijboer** (LUMC) zitten respectievelijk als secretaris en voorzitter in het LORUT (Landelijk Overleg Regionale Uitnameteams). Ze werkten de afgelopen tijd samen bij het opstellen van de COVID-richtlijn voor uitnameteams.

Wat is de COVID-richtlijn voor uitnameteams?

Mijntje: 'Een document dat beschrijft hoe medisch professionals om kunnen gaan met COVID-19 bij orgaandonatie. Het is van belang om te zorgen dat transplantaties zoveel mogelijk door kunnen gaan en dat tegelijkertijd alle betrokkenen veilig kunnen werken.'

Mirjam: 'Denk aan de Orgaandonatie-coördinator, zelfstandige uitnameteams en buitenlandse teams die een orgaan komen halen.'

Hoe is jullie taakverdeling?

Mirjam: 'Mijntje en andere medisch specialisten geven mij advies en ik verwerk dat in het basisdocument van de richtlijn. Ik bewaak ook de leesbaarheid en zorg dat iedereen het document kan raadplegen.'

Mijntje: 'Mirjam legt mij vaak stukken tekst voor of mailt me specifieke medische vragen. Verder stemmen we vanuit het LORUT richtlijnen af met orgaanadviescommissies.'

Mirjam, hoe weet je wat je voor moet leggen aan Mijntje?

Mirjam: 'Het is een kwestie van leren.

Ik vraag ook regelmatig aan collega's bij de NTS wat handig is om te doen.'

Mijntje: 'Mirjam is goed in logisch nadenken en congruentie herkennen. Als bijvoorbeeld de IC-richtlijn A zegt en onze COVID-richtlijn zegt B, dan vraagt Mirjam zich af hoe dat zit.'

Is de richtlijn nu af?

Mijntje: 'We hebben een werkbaar document, dat is een hele vooruitgang ten opzichte van de situatie in maart/april. Er zal nog wel wat toegevoegd en aangepast worden. Er zijn nu bijvoorbeeld veel meer potentiële donoren die COVID-19 hebben gehad. We moeten bepalen in hoeverre zij veilig kunnen doneren.'

Mirjam, jij werkt sinds 1 juli bij de NTS en het LORUT. Hoe was het om in de coronaperiode ingewerkt te worden?

Mirjam: 'Gelukkig kan ik wel af en toe naar kantoor komen, maar veel zaken, waaronder overleg met het LORUT, gaan op afstand. Ik heb Mijntje pas één keer 'in het echt' ontmoet. Dat is wel jammer, ik had me mijn inwerkperiode anders voorgesteld. Het zou fijn zijn om te kunnen meekijken bij transplantaties of

persoonlijke uitleg over procedures te krijgen. Maar ik heb al wel gemerkt dat de sfeer bij het LORUT warm en ontspannen is.'

Mijntje: 'Ik kan me voorstellen dat het voor Mirjam een hele gekke start is geweest, maar ze heeft zich bewonderenswaardig snel ingelezen in alle dossiers. We hebben binnen het LORUT veel vaker contact gehad dan wanneer er geen pandemie zou zijn geweest, ook daardoor is ze snel ingewerkt geraakt.'

Waar zijn jullie trots op?

Mijntje: 'Vooral het hele proces. Uit onze evaluatie van de eerste coronagolf blijkt dat we alles toch vrij goed in de lucht hebben kunnen houden. Er was weinig stress, onduidelijkheid en onveiligheid bij alle betrokkenen. We hebben nog meer teamspirit gekregen en gaan met flink wat vertrouwen de nieuwe golf in.'

Mirjam: 'Met het LORUT hebben we als eerste binnen de Nederlandse transplantatiewereld een COVID-richtlijn opgesteld, en ook wat betreft de evaluatie van de eerste golf denk ik dat het LORUT een voorloper is.'

Transplantaties gaan in tweede golf zoveel mogelijk door

Nog nooit stond de zorg zo in de aandacht als in 2020 door het coronavirus. Hoe heeft de transplantatiewereld de eerste coronagolf beleefd? En **wat is er anders** in de tweede golf? Zes medewerkers vertellen over hun ervaringen.

tekst: Raymon Heemskerk

fotografie: Madeleine Sars

Dit voorjaar was een heftige periode, vertelt Ton van Beek, IC-verpleegkundige en donatiecoördinator in het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg. 'Zo'n gigantische instroom van ernstig zieke patiënten was voor iedereen nieuw.' Hij werkt al dertig jaar op de intensive care en faciliteert sinds zeventien jaar ook de donatieprocedure van patiënten die in het ETZ zijn opgenomen en na hun overlijden organen of weefsels willen afstaan. Tijdens de coronapieak in het voorjaar kon hij meer uren op de IC werken dan normaal, omdat het aantal donaties sterk terugliep. 'We zagen veel minder potentiële donoren na een trauma, maar bijvoorbeeld ook minder patiënten met hersenbloedingen en herseninfarcten. Misschien kwam dat doordat mensen minder werkdruk hadden en daardoor minder stress, maar echt goed kunnen we het niet verklaren. In de tweede golf zien we ook weer dat met het stijgende aantal coronapatiënten de instroom van andere spoedpatiënten daalt.'

Psychische belasting

Omdat er nu meer bekend is over het virus, zijn de regels op de IC iets minder streng. 'In het voorjaar

werden potentiële donoren niet geaccepteerd als zij op dezelfde unit als coronapatiënten hadden gelegen. Nu mogen ze alleen niet op dezelfde kamer liggen. Daardoor is het nu vaker mogelijk om een orgaandonatie op te starten. Familie kan ook op bezoek komen bij coronapatiënten. In het voorjaar is er een periode geweest waarin er helemaal geen bezoek mogelijk was.' Voor de tweede golf is afgesproken om de reguliere zorg zo veel mogelijk door te laten gaan. Maar vanwege het stijgende aantal ziekenhuisopnames van coronapatiënten moest in oktober al een deel van de reguliere zorg worden afgeschaald, vertelt van Beek. Hij denkt dat het geen gemakkelijke wintermaanden gaan worden. 'De hele dag in isolatiekleding lopen is zwaar, en ook de psychische belasting is groot. Soms overlijden er meerdere patiënten op een dag. Als IC-verpleegkundigen zijn we dat enigszins gewend, maar voor de collega's op de verpleegafdelingen geldt dat veel minder. We weten ook niet hoelang dit nog gaat duren. Dat kan



‘De hele dag in
isolatiekleding
lopen is zwaar, en
ook de psychische
belasting is groot.’

IC-verpleegkundige en donatiecoördinator
Ton van Beek werkte tijdens de coronapieak
in het voorjaar meer uren op de IC.

nog wel een jaar zijn. Hoe langer het duurt, hoe groter de kans dat mensen het niet meer volhouden. Gelukkig kunnen we altijd terecht bij de medisch psychologen in ons ziekenhuis als we ergens tegenaan lopen of ons verhaal kwijt willen. Die mogelijkheid is belangrijk.’

Teamwork en waardering

Het maakte ook op dr. Koen Simons veel indruk dat er dit voorjaar zoveel mensen in korte tijd doodziek werden. Hij is internist-intensivist in het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch. ‘Familie kon er aanvankelijk niet bij zijn als mensen aan de beademing moesten. En soms konden ze niet eens fatsoenlijk afscheid nemen. Dat waren heftige momenten.’ Hij zag ook mooie dingen, bijvoorbeeld op het gebied van teamwork en waardering. ‘Mensen waren ontzettend dankbaar. We kregen allerlei cadeautjes, bedrijven boden gratis leaseauto’s aan. Onder collega’s in het ziekenhuis heerste een positieve sfeer. Je kon met

één telefoontje zaken regelen, waar je normaal een paar formulieren voor moet invullen.’

Minder applaus

In de tweede golf is de dynamiek anders, signaleert Simons. ‘Er is minder applaus. Positief is dat we ons veel beter hebben kunnen voorbereiden. De gewone zorg schalen we niet helemaal af, want daardoor vallen er uiteindelijk ook slachtoffers.’ De NTS stimuleert ziekenhuizen om orgaandonaties en -transplantaties zoveel als mogelijk door te laten gaan. ‘Als er vanwege spoedopnames geen ruimte op de IC is, kan het natuurlijk niet. Maar de afgelopen weken hebben we een aantal patiënten gehad die orgaandonor werden, waaronder een multi-orgaandonatie na euthanasie van een jonge patiënt. Een droevige zaak, maar uiteindelijk kijkt iedere betrokkene er goed op terug, wetende dat we de wens van de patiënt om iets na te laten voor anderen, hebben kunnen respecteren.’ Ondanks dat we veel kennis

Tijdens de tweede golf worden patiënten veel beter over de ziekenhuizen verspreid



Wessel de Vos is student geneeskunde en flexmedewerker bij het Orgaancentrum in Leiden.



Dr. Yannick Taverne is thoraxchirurg in het Erasmus MC in Rotterdam en doet hart- en longtransplantaties.



Tineke Wind werkt bij het Maastricht UMC+ en coördineert donatieprocedures in de regio's Maastricht en Nijmegen.

hebben opgedaan, is COVID-19 een nog bijna even dodelijke ziekte als in het voorjaar, constateert Simons. 'Dexamethason wordt soms gepresenteerd als middel dat enorm verschil maakt, maar dat valt in de praktijk tegen. Zeker als mensen eenmaal op de IC liggen helpt dat niet zo veel. Ongeveer 22 procent van de coronapatiënten die op de IC in het JBZ terechtkomt, overlijdt. Dat is net iets minder dan het landelijk gemiddelde van 25 à 26 procent. Maar of wij het echt beter doen is nog niet te zeggen. Daarvoor zou je moeten kijken of er verschillen zijn in de patiëntenpopulaties en dat weten we op dit moment nog niet goed.'

Meer behandelopties

Tineke Wind werkt bij het Maastricht UMC+ en coördineert donatieprocedures in de regio's Maastricht en Nijmegen. Transplantatiecoördinator was tot voor kort de naam van haar functie, maar die is veranderd in orgaandonatiecoördinator. 'Die naam past beter bij wat we doen: we coördineren de donatie en niet de transplantatie.' Zoals veel beroepsgenoten heeft ze een achtergrond als IC-verpleegkundige. Tijdens de eerste coronagolf werkte ze daarom na een korte stoomcursus gedurende zes weken op de IC van het MUMC+. 'Dat had ik meer dan vijftien jaar niet gedaan, maar het gaf een heel goed gevoel om op deze manier iets te kunnen betekenen in deze crisis. Er heerste een bijzonder saamhorigheidsgevoel in het team.' Ze herinnert zich een van haar eerste diensten in maart nog goed. 'Een operatiezaal van het dagcentrum was ingericht als nood-IC. Ik stond daar in volledige bepakking met om mij heen ontzettend zieke patiënten, de helft in buikligging. Het was een bijna surreële ervaring. Maar je went eraan als je eenmaal aan het werk bent.'

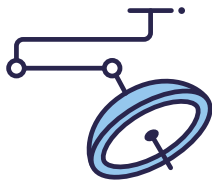
In die weken stond het werk als orgaandonatiecoördinator op een laag pitje. 'Collega's namen dat over, maar er waren veel minder donaties en daardoor was er ook veel minder werk', aldus Wind. De tweede golf is duidelijk anders dan de eerste. 'In het voorjaar werden vooral de ziekenhuizen in Brabant en Limburg overspoeld met patiënten. Nu worden de patiënten veel beter over de ziekenhuizen verspreid. Mensen zijn nu ook meer bekend met de verschijnselen van COVID-19 en er wordt meer getest, waardoor coronapatiënten met klachten eerder naar het ziekenhuis komen. En er zijn er nu meer behandelopties. Naar verhouding liggen er nu meer mensen op de verpleegafdelingen en minder op de IC. Ik heb in deze tweede golf nog niet op de IC gewerkt. Er is nu ook meer werk voor mij als orgaandonatiecoördinator, want orgaandonaties gaan gewoon door. Maar het ziekteverzuim onder IC-personeel loopt op, dus misschien dat ik binnenkort weer bijspring op de IC.'

Overbelasting zorgpersoneel

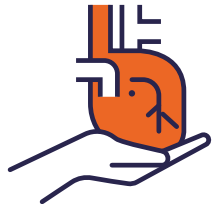
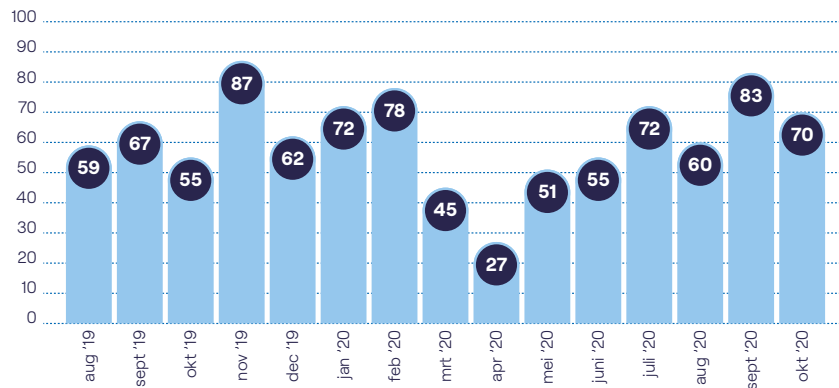
Een onderbelicht probleem is dat sommige mensen vanwege de pandemie niet naar het ziekenhuis durven komen. 'Ze stellen hun hulpvraag uit, waardoor klachten ernstiger kunnen worden', constateert dr. Yannick Taverne, thoraxchirurg in het Erasmus MC in Rotterdam. Hij doet ook hart- en longtransplantaties. 'Tijdens de eerste coronagolf daalde het donoraanbod sterk en lag de IC vol met

Iemand die na een corona-infectie veertien dagen klachtenvrij is, komt voor donatie in aanmerking

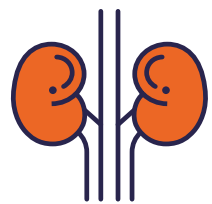
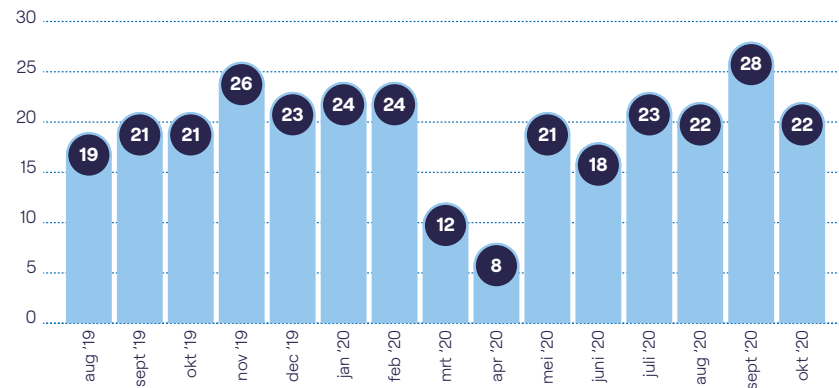
COVID-19 en de transplantatiezorg



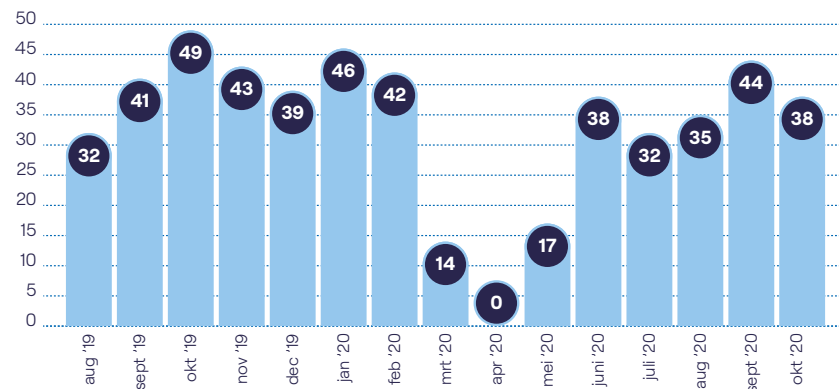
Aantal postmortale orgaantransplantaties augustus 2019 t/m oktober 2020 in NL



Aantal postmortale orgaandonoren augustus 2019 t/m oktober 2020 in NL



Aantal nierdonaties door levende donoren augustus 2019 t/m oktober 2020 in NL



De hele weefselketen stilleggen hoeft in de tweede golf niet meer, omdat er voldoende testcapaciteit is



Lodewijk Res is stafarts bij stichting WUON, waar hij het medisch aanspreekpunt is en soms uitnames doet.



Dr. Koen Simons werkt als internist-intensivist in het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch.

coronapatiënten. Hierdoor konden er minder transplantaties uitgevoerd worden. In de tweede golf zien we dit terug, weliswaar iets minder dan tijdens de eerste golf, maar er wordt weer aanzienlijk minder getransplanteerd.'

De techniek ex-vivo-longperfusie (EVL) geeft tegenwoordig de mogelijkheid om longen te accepteren die voorheen niet voor transplantatie geschikt werden bevonden. 'Het probleem van capaciteit en donoraanbod tijdens de pandemie blijft echter bestaan. Ex-vivo-longperfusie geeft wel enige ruimte om logistieke problemen bij de transplantatie te omzeilen', aldus Taverne. Overbelasting van zorgpersoneel speelt volgens hem nu steeds meer op. 'Vooral bij verpleegkundigen en IC-verpleegkundigen die continu in de frontlinie hebben gewerkt is de rek eruit. De hele keten valt om en de zorgkwaliteit die we gewend zijn te leveren, komt onder druk te staan. Aios kampen met het probleem dat hun opleiding vertraging oploopt doordat ze van hun eigen afdeling worden weggeplukt om de COVID-19-zorg draaiende te houden.'

Online overleggen

Patiënten die met het coronavirus besmet zijn, kunnen geen enkel orgaan doneren voor transplantatie. Dat is om elk risico op overdracht uit te sluiten. 'Een actieve virusinfectie was altijd al een contra-indicatie voor transplantatie', legt Taverne uit. Een positief bijeffect van de coronacrisis noemt hij de ICT-mogelijkheden die nu ten volle worden benut. 'Voorheen gingen we voor iedere bespreking naar elkaar toe, ook als daar een behoorlijke afstand voor moest worden afgelegd. Nu blijken we ook prima te kunnen overleggen via Teams en zien we meteen bijvoorbeeld de radiologiebeelden van een patiënt erbij. Natuurlijk wil je elkaar soms zien, maar vaker online overleggen bespaart enorm veel tijd. Ik verwacht dat we dit ook na de coronacrisis blijven doen.'

Geneeskundestudenten op de werkvloer

'Toen de coronacrisis in Nederland begon was ik op vakantie, maar die heb ik toen afgebroken', herinnert Lodewijk Res zich. Hij is stafarts bij stichting WUON (Weefsel Uitname Organisatie Nederland) dat sinds 2019 postmortaal weefsel aan de Nederlandse weefselbanken levert. 'We wisten in maart nog weinig over het virus, daarom zijn we tijdelijk helemaal gestopt met weefselafname. Rond april zijn we weer langzaam gestart met het uitnemen van hart- en oogweefsel. Met botweefsel hebben we langer gewacht, omdat hiervoor OK-ruimte nodig is, die schaars was.' Hoornvlies en hartkleppen zijn weefsels die acuut nodig kunnen zijn. Toch zijn er geen dusdanige tekorten geweest dat spoedpatiënten niet geholpen

Veel minder transplantaties in voorjaar

De orgaantransplantatiecijfers waren vooral in april 2020 erg laag. In die maand waren er maar 8 postmortale orgaandonoren (die een of meerdere organen doneerden) tegen 20 in april 2019. In mei was het aantal postmortale donoren met 21 weer op het niveau van vorig jaar. De weefseldonaties laten ook een flinke dip in het voorjaar zien. In april kelderde het aantal weefseldonoren naar 15, tegenover 182 in april 2019. Pas in september waren er met 195 weefseldonoren weer meer weefseldonoren dan vorig jaar in die maand.

Bron cijfers: website NTS

...KIM CLEMENT

‘Jaarlijks een “donorherdenking” en vieren dat ik leef’

tekst: Margriet Zuidgeest



Door de zeldzame longziekte Cystic Fibrosis (CF) gingen de longen van **Kim Clement (33)** steeds

verder achteruit. Op haar

24^{ste} kwam ze in aanmerking voor

een longtransplantatie. ‘CF gaat niet weg, maar mijn longen doen het!’

‘Eigenlijk heeft CF mij altijd beperkt, maar dat werd nog meer toen ik ouder werd en mijn gezondheid verslechterde. Zo kon ik nauwelijks sporten en studeren was ook lastig. Eigenwijs als ik was, weigerde ik gebruik te maken van de rolstoel die ik soms wel degelijk nodig had. Op een gegeven moment kreeg ik longbloedingen, waarbij ik bloed ophoestte en overgaf. Toen daarnaast ook mijn zuurstofgehalte ernstig verstoord bleek, kwam ik op de wachtlijst voor een longtransplantatie. Na bijna drie jaar op die lijst kreeg ik de status HUI – Hoog Urgent Internationaal. Het was inmiddels 2011, ik was 24. Toen ik een paar maanden in het ziekenhuis lag, kwam het bericht dat er hoogstwaarschijnlijk longen beschikbaar waren. Wat er toen door me heen ging was onbeschrijflijk; ik kreeg het warm en koud en was misselijk, bang en blij tegelijkertijd. Maar de hoop overheerste. Zoals altijd kreeg ik veel steun van mijn familie en vrienden. Een paar gezinsleden waren erbij toen ik wakker werd na de transplantatie. En toen de opluchting: ik kon ademen zonder benauwdheid. Mijn nieuwe longen deden het! In die eerste maanden maakte ik volop foto’s van de goede saturatiemetingen. Dat ik nu voldoende zuurstof had, maakte mijn leven heel anders. Ik vond het bijvoorbeeld heerlijk om te kunnen fietsen met mijn kleine neefje voorop. Maar toen kwam corona. Funest voor longpatiënten natuurlijk. Ik ging in thuisisolatie, want vanwege mijn beperkte weerstand voelde ik me kwetsbaar. Ik kreeg daarnaast afstotingsverschijnselen. Gelukkig kwam ik er met een hoge dosis prednison weer bovenop. Ook tijdens deze coronacrisis vierde ik mijn transplantatieverjaardag. Elk jaar gedenk ik op deze dag met respect en dankbaarheid mijn donor. De dag erna is het feest – nu weliswaar kleinschalig. Maar stevast met een groepje lieve mensen die mij altijd hebben bijgestaan.’

konden worden. Res: ‘Op een gegeven moment werd het wel nijpend. Gelukkig was er inmiddels een protocol opgesteld waarmee we de donoren op COVID-19 kunnen testen om weefsels veilig te kunnen uitnemen.’ Op de werkvloer heeft de WUON ook de nodige voorzorgsmaatregelen getroffen. De organisatie heeft veel geneeskundestudenten in dienst, een van de grootste risicogroepen voor een besmetting. ‘Een aantal medewerkers is al enige tijd in quarantaine geweest, omdat ze besmet waren of een besmette huisgenoot hadden. Gelukkig hadden we vervanging geregeld voor medewerkers die uitvallen. Daarbij hielp het natuurlijk wel dat er minder uitnames waren’, aldus Res. ‘Voor onze eigen medewerkers hebben we voorschriften opgesteld, bijvoorbeeld om FFP2-maskers in het ziekenhuis en in de taxi te dragen. Dankzij dit protocol is er binnen ons team in elk geval geen transmissie geweest.’

Toch naar kantoor

Bij het Orgaancentrum werken ook veel geneeskundestudenten, zoals flexmedewerker Wessel de Vos. De flexmedewerkers doen vooral de avond- en nachtdiensten, vertelt hij. ‘Wanneer er iemand in het ziekenhuis overlijdt, kunnen artsen bij ons het Donorregister raadplegen. Wij bekijken vanuit ons kantoor in Leiden of iemand op papier geschikt is als donor. Als dat het geval is sturen we iemand van het uitnameteam van WUON op pad om weefsel uit te nemen’, aldus De Vos. Toen de coronacrisis uitbrak was het aanvankelijk heel erg zoeken naar hoe weefsels veilig konden worden uitgenomen en getransplanteerd. Hiervoor zijn contra-indicaties opgesteld die gaandeweg een aantal keer zijn veranderd. ‘Eerst mocht iemand die een COVID-19-infectie had doorgemaakt bijvoorbeeld helemaal niet doneren, nu komt een patiënt die veertien dagen klachtenvrij is wel in aanmerking voor donatie.’

De hele weefselketen stilleggen hoeft in de tweede golf niet meer, omdat er voldoende testcapaciteit is. De NTS trieft zodanig dat potentiële donoren niet worden aangenomen als zij een verhoogde kans op het coronavirus hebben, bijvoorbeeld doordat ze voor het overlijden contact met een COVID-19-patiënt hebben gehad. ‘Bij alle donoren laten we ook post-mortaal swaps afnemen die Sanquin voor ons test. Zo zijn we er zeker van dat we geen weefsel uitnemen bij iemand die besmet is met het coronavirus.’ Thuiswerken waar mogelijk is ook tijdens de tweede coronagolf het devies, maar dat kan bij het Orgaancentrum niet. De Vos: ‘Alleen op het kantoor zijn alle benodigde communicatiemogelijkheden aanwezig. Tussen de werkplekken hebben we plexiglas tussenschotjes laten aanbrengen en uiteraard houden we 1,5 meter afstand om besmetting op de werkvloer te voorkomen.’ ∞



Zorgprofessionals oefenen

Om de **nieuwe donorwet** goed uit te voeren, is het belangrijk dat artsen en andere zorgverleners op de hoogte zijn van alle veranderingen. Daarom is een uitgebreide scholing ontwikkeld. Vanwege de coronacrisis oefenen artsen het donatiegesprek nu online.

tekst: Masja de Ree

beeld: Maaïke Wijnands/studio-oehoe.nl



Met de nieuwe donorwet – actieve donorregistratie genoemd – wordt iedere inwoner ouder dan 18 jaar die staat ingeschreven bij een Nederlandse gemeente opgenomen in het Donorregister. Hier staat geregistreerd of en zo ja welke organen of weefsels mensen willen doneren na overlijden. Heeft iemand nog geen keuze gemaakt, dan ontvangt hij twee herinneringen per brief. In een derde, laatste brief wordt aangegeven dat hij als ‘geen bezwaar’ in het Donorregister staat geregistreerd. Een keuze kan altijd gewijzigd worden. De nieuwe wet bepaalt ook dat wilsonbekwame personen onder bepaalde voorwaarden donor kunnen worden en dat – als er geen nabestaande bereikbaar is – ook een andere naaste, bijvoorbeeld een goede kennis, geïnformeerd kan worden over de keuze ‘ja’ of ‘geen bezwaar’ van de potentiële donor.

Cruciale kennis

In de Kwaliteitsstandaard Donatie staat onder andere hoe artsen het donatiegesprek kunnen voeren met nabestaanden conform de eisen die de nieuwe donorwet stelt. Nichon Jansen, beleidsmedewerker en onder-

zoeker bij de NTS: ‘De belangrijkste verandering in de nieuwe situatie is dat niet langer de wens van de nabestaanden, maar de registratie in het Donorregister leidend is. Als daar staat dat de overledene donor wil zijn of ‘geen bezwaar’ heeft om donor te zijn, dan is de toestemming voor donatie gegeven. De arts moet op dat moment een informeren gesprek aangaan met de nabestaanden, geen gesprek waarin gevraagd wordt om toestemming. De nabestaanden krijgen in het gesprek de ruimte om aannemelijk te maken dat de registratie in het Donorregister niet overeenkomt met de wens van hun dierbare. Artsen krijgen dus te maken met een nieuwe situatie en scholing speelt daarbij een grote rol. Het is cruciaal dat ze weten hoe het zit, anders hebben we bij wijze van spreken voor niets 7 miljoen mensen aangeschreven om te vragen of zij hun keuze wilden vastleggen.’

Wet vertalen naar praktijk

De scholing bestaat uit drie modules e-learning, die vrij en gratis toegankelijk zijn voor alle zorgprofessionals, en een praktische scholing voor artsen die vaak

online met nieuwe donorwet

‘De arts is degene die uiteindelijk zijn handtekening zet onder de beslissing over donatie. Die verantwoordelijkheid erkennen we.’

donatiegesprekken voeren. Dédé Wever, onderwijskundige bij de NTS en verantwoordelijk voor de scholing: ‘De e-learning begint met theorie. We leggen de wet en de veranderingen die daarin staan uit. Daarna vertalen we de wet naar de praktijk. Zorgverleners krijgen scenario’s te zien en geven aan wat ze in zo’n geval zouden doen. Het gaat in deze module niet om ‘de juiste keuze’. Het is de bedoeling dat zorgverleners aan de hand van de casus ervaren voor welke vragen en problemen ze gesteld kunnen worden en op welke manieren ze daarmee kunnen omgaan.’ De derde e-learning-module biedt zorgverleners de kans feedback te krijgen. ‘Je krijgt weer een scenario te zien en kunt vervolgens je reactie op de nabestaande op video

SEH-arts Merel van Loon: 'Het prettige van de scholing was dat duidelijk werd dat er ruimte was voor nuance.'

opnemen en inzenden. De zorgverlener krijgt hierop direct feedback van een robotcoach.' Deze manier van leren is nieuw. De robotcoach is geprogrammeerd op basis van feedback van echte coaches en een goede oplossing voor het gericht trainen van grote groepen mensen. Wever: 'De feedback op de e-learning modules is zeer positief. Wel is het percentage zorgverleners dat meedoet met module drie laag: blijkbaar is er een drempel om jezelf met de camera op te nemen. Jammer, want daarbij is het leerrendement juist het hoogst.'

Goed gesprek

Intensivisten, neurologen en SEH-artsen kunnen tijdens hun werk regelmatig te maken krijgen met een donatieprocedure en de gesprekken met nabestaanden die daarbij horen. Voor hen is een praktische scholing ontwikkeld waarbij complexe casuïstiek naar aanleiding van de nieuwe donorwet aan bod komt. Wever: 'Denk aan een situatie waarbij de arts in het Donorregister ziet dat de overledene 'geen bezwaar' heeft tegen donatie. Bij het gesprek met zijn vrouw – de wettelijk nabestaande – is echter ook een broer aanwezig die erop aandringt dat het gesprek alleen met hem gevoerd wordt.' Artsen oefenen met een acteur hoe zij op een goede manier omgaan met verschillende situaties. Wever: 'We zien dat dit goede discussies oplevert. Elke arts moet zich aan de wet houden, maar heeft ook zijn eigen gedachten en moraal én is degene die uiteindelijk zijn handtekening zet onder de beslissing over donatie. Die verantwoordelijkheid erkennen we. Het doel van de scholing is dan ook niet dat het donatiegesprek zoveel mogelijk donoren oplevert, maar dat het donatiegesprek zo goed mogelijk verloopt.'

Alternatief voor live

De coronacrisis stelde de opleiders voor uitdagingen. Wever: 'Live-sessies zijn met de aangescherpte coronamaatregelen op dit moment niet mogelijk. Daarom is de praktische scholing omgezet naar een digitale variant via ZOOM.' De NTS maakte daarvoor gebruik van de ervaringen die al opgedaan waren bij de scholing voor donatiemedewerkers met een adviserende rol, onder wie orgaancentrummedewerkers van de NTS en orgaandonatiecoördinatoren. 'Goede afspraken over scherminstellingen zijn bijvoorbeeld belangrijk. We hebben een handleiding geschreven voor de trainers en de NTS zorgt dat steeds een technische hulplijn beschikbaar is. Het loopt goed. We krijgen enthousiaste reacties. Deelnemers geven aan het informele contact te missen en natuurlijk de dimensie van fysiek aanwezig zijn, maar het leerrendement van de scholing wordt als goed ervaren. We hopen dat ziekenhuizen ons nu vaker gaan benaderen om de scholing te organiseren.'

Ruimte voor nuance

Merel van Loon is SEH-arts en werkt in het Haaglanden Medisch Centrum in Den Haag. Zij heeft inmiddels zowel de e-learning gedaan als de praktische scholing gevolgd. 'In de theoretische module werd helder uitgelegd hoe de nieuwe regels zijn. Vervolgens werden filmpjes getoond van een aantal donatiegesprekken. Dat waren goede voorbeelden en er werden handige zinnen uitgesproken door de arts die je zelf ook goed zou kunnen gebruiken. Ik heb het gevoel dat ik daar echt iets aan heb. Vervolgens kon je zelf oefenen met het voeren van een donatiegesprek. De opzet was leuk: er zit een familielid 'tegenover' je die iets zegt en dan kun je kiezen welke van de getoonde reacties je zelf zou geven. Daar reageert het familielid weer op. Dat was heel illustratief, het kwam natuurgetrouw over.' Na de e-learning nam Van Loon deel aan de online praktische scholing. 'Natuurlijk doe je zoiets liever live. Het is lastig dat je niet bij elkaar in dezelfde ruimte zit, daardoor mis je het gevoel in het gesprek, het elkaar aanvoelen. Toch vond ik het een goed alternatief. Ik heb de gesprekstechnieken kunnen oefenen met behulp van de acteur en de psycholoog die verhelderende feedback gaf. Ik had een aantal onderdelen uit de nieuwe donorwet heel zwart-wit geïnterpreteerd. Het prettige van de scholing was dat duidelijk werd dat er ruimte was voor nuance: dat je als arts ook altijd zelf de situatie beoordeelt en dat er ruimte is voor argumenten van de nabestaanden, maar ook van de naasten. Dat vond ik heel fijn om te merken.' ∞

‘Het is belangrijk om elke donor te testen op SARS-CoV-2.’

tekst: Jos Overbeeke



Dr. Maarten Koot
viroloog Sanquin

‘Het risico op transmissie is sterk weefselafhankelijk’

‘We werken als volgt: de NTS stuurt ons monsters van potentiële weefseldonoren en bij Sanquin testen we die op SARS-CoV-2. Als de donor besmet blijkt, dan vindt geen donatie plaats. In de praktijk bepaalt de NTS welke donoren getest worden. Als je mij vraagt of het nodig is om elke donor te testen, dan zeg ik nee. Neem iemand uit een gebied waar nog geen besmettingen zijn vastgesteld. De kans dat die het virus bij zich draagt is minimaal. Dus waarom zou je dan testen? Verder zal het risico voor transmissie sterk weefselafhankelijk zijn. Huidweefsel wordt na uitname uitvoerig bewerkt. Het eventueel aanwezige virus overleeft dit mogelijk niet. Hoornvlies daarentegen probeert men na uitname zo levend mogelijk te houden, dus dat biedt betere overlevingskansen voor het virus. Ik geef toe: praktisch gezien is het handig om iedereen te testen, want weet je zeker dat die persoon met minimaal risico niet recent besmet is? En weten we voldoende over het risico op transmissie per weefseltype? Daarom valt er ook wat te zeggen voor de regel zoals die nu is: iedereen moet getest worden.’



Dr. Niels van der Kaaij
cardiothoracaal chirurg UMC Utrecht

‘Je moet ook kijken naar het risico voor het personeel’

‘Het gaat er niet alleen om dat de ontvanger een schoon orgaan krijgt maar ook dat het personeel niet onnodig aan virusen wordt blootgesteld. Als je niet weet of een persoon besmet is, dan is het op een OK erg onprettig werken. Dat geldt vooral als je een orgaan uitneemt, maar mogelijk ook bij bot- of huidweefsel. Ten tweede: het coronavirus slaat vooral in de longen toe. Dus besmette longen transplanteren lijkt mij geen goede zaak. Verder kan het virus in je hele systeem zitten: het kan de hersenen aantasten, je reuk- en je smaakzintuigen. We testen donoren standaard op hiv en andere virussen, we maken foto’s, we kijken naar labwaarden. Dan ligt het voor de hand om SARS-CoV-2 mee te nemen. En ja, we testen ook potentiële long- en hartontvangers op het virus. Want een orgaan- of weefselontvanger krijgt veel immuunsuppressiva, en dat strookt mogelijk niet met de bestrijding van het coronavirus. Als je het mij vraagt, dan zeg ik: donoren en ontvangers altijd testen.’

Reageren?

info@transplantatiestichting.nl

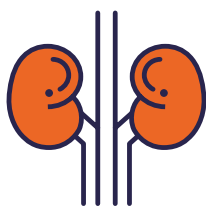


Jeroen van Kampen
viroloog Erasmus MC

‘Het virus verspreidt zich sterk door het lichaam’

‘Over SARS-CoV-2 en COVID-19 is nog veel onbekend. We weten dat het virus wereldwijd verspreid is, en dat ook mensen zonder klachten drager kunnen zijn. Toch weten we strikt genomen niet of een orgaan of weefsel van een besmette donor schadelijk is voor een ontvanger. Niettemin is besloten om bij besmetting van donor of ontvanger geen donatie uit te voeren. Bij mensen die overleden aan COVID-19 is het virus aangetroffen in meerdere organen. Niet alleen in de longen, maar ook in de nieren bijvoorbeeld. Het virus verspreidt zich dus sterk door het lichaam. We zijn nogal geschrokken van Amerikaans onderzoek bij topsporters met milde klachten: er waren aanwijzingen dat hun hart ontstoken was. Je weet niet of dit doorwerkt bij een potentiële ontvanger. Om al deze redenen zeg ik: laten we iedereen testen op het virus. Wij doen dat met de PCR-test. Dat verschaft ook wetenschappelijke informatie over de schadelijkheid van het virus voor de ontvanger. Mocht het coronavirus toch onschadelijk blijken voor donatie, dan kun je op termijn stoppen met testen.’

DonorWise volledig vernieuwd



Geoxygeneerde perfusie biedt voordelen

De uitkomsten van transplantatie bij nieren afkomstig van DCD-donoren ouder dan 50 jaar zijn beter wanneer tijdens de hypertherme machineperfusie (HMP) ook zuurstof wordt toegevoegd (HMPO2). Dat publiceerden onderzoekers van het Consortium for Organ Preservation in Europe (COPE) afgelopen november in The Lancet. Voor hun zogeheten COMPARE-trial maakten ze gebruik van DCD-donoren die beide nieren doneerden, waarbij elke nier naar een andere ontvanger ging. Een van beide nieren onderging HMP in de periode tussen uitname en transplantatie in de ontvanger; de andere nier kreeg HMPO2. Uiteindelijk konden 83 paren nieren op deze manier vergeleken worden. Hoewel de nierfunctie één jaar na transplantatie niet significant verschilde tussen HMP en HMPO2, bood de geoxygeneerde perfusie toch voordelen. Ontvangers van HMPO2-nieren hadden namelijk significant minder ernstige bijwerkingen (graad IIIb of hoger, 11% versus 16%). Ook transplantaatfalen trad significant minder vaak op in de HMPO2-groep (3% versus 10%). Om deze reden is HMPO2 in Nederland per augustus 2020 de standaard perfusiemethode geworden voor nieren afkomstig van DCD-donoren ouder dan 50 jaar.

DonorWise, de online lesmodule over orgaandonatie voor jongeren, is in 2020 volledig vernieuwd. De uitstraling is veel moderner, met onder meer emoticons en gifjes. 'We spreken jongeren meer aan met snackable content: korte, krachtige en visuele informatie', vertelt Michèle van Beek (NTS). De nieuwe site is gebruiksvriendelijker en voldoet aan de toegankelijkheidseisen van de Rijksoverheid. Bij de nieuwe versie van DonorWise is sterker ingezet op het stimuleren van dialoog en discussie. 'Bijvoorbeeld door het tonen van dialogen van jongeren over orgaandonatie in WhatsApp-achtige chats. Ook zijn er stellingen en quizvragen te vinden. Het doel is om op een objectieve manier de meningsvorming onder jongeren te stimuleren en – voor de bijna achttienjarigen – om ze te begeleiden bij hun persoonlijke keuze in het Donorregister.'

De vernieuwde website biedt informatie aan op een manier die meer op de leerlingen gericht is. Daar is voor gekozen omdat jongeren de website ook individueel blijken te bezoeken. De inhoud van de website is grotendeels hetzelfde gebleven, aangezien uit een gebruikersonderzoek bleek dat zowel docenten als leerlingen daar tevreden over waren.

Docenten in het primair onderwijs (groep 7 en 8), voortgezet onderwijs en MBO die in één lesuur hun leerlingen willen voorlichten over orgaandonatie, kunnen terecht op de gratis en laagdrempelige website www.donorwise.nl.

Nieuw Donatieformulier

Vanaf december 2020 is een vernieuwd Donatieformulier beschikbaar via www.transplantatiestichting.nl. De nieuwe versie was nodig vanwege de aansluiting op NovaNORD, het verbeterde registratiesysteem voor donatieformulieren van alle overledenen uit Nederlandse ziekenhuizen. Het uitgangspunt van NovaNORD is om zo min mogelijk dubbele data te verzamelen. Daarom staan er op het nieuwe Donatieformulier geen vragen over zaken die elders al geregistreerd staan. Daarnaast kunnen artsen het Donatieformulier makkelijker invullen doordat op het formulier de meest voorkomende contra-indicaties voor orgaan- en weefseldonatie staan vermeld.

Het Donatieformulier kan in A4-formaat geprint worden vanaf onze website.

Alle zeilen bijzetten

De tweede golf in de uitbraak van het nieuwe coronavirus spoelt over onze samenleving. Bibliotheken, zwembaden en restaurants houden op het moment van schrijven hun deuren gesloten. We kunnen ons al bijna niet meer voorstellen dat we handen schudden, in concertzalen zitten of het vliegtuig nemen om congressen te bezoeken. De aantallen coronabesmettingen worden angstvallig in de gaten gehouden. Er zijn meer dan 1500 coronapatiënten opgenomen in de ziekenhuizen, en tekorten aan personeel in de zorg worden steeds nijpender. In de Nederlandse ziekenhuizen is de reguliere zorg opnieuw afgeschaald. Toch gaan de meeste orgaantransplantaties gewoon door. Transplantatie heeft een status aparte.

Dat is deels omdat transplantatie zoveel gezondheidswinst met zich meebrengt, levensreddend kan zijn, en vaak niet kan worden uitgesteld. Het coronavirus brengt wel extra risico's met zich mee bij transplantaties. Ontvangers kunnen na een ingrijpende operatie tijdelijk zorg op de IC nodig hebben, maar de IC-zorg staat onder druk. Bovendien is besmetting met het coronavirus voor ontvangers ook in de periode na transplantatie extra gevaarlijk omdat zij afweerremmende medicijnen gebruiken om afstoting te voorkomen. Besmetting met COVID-19 kan fataal zijn. Donoren en ontvangers worden nu vlak voor transplantatie getest, en in geval van besmetting gaat de operatie niet door.

In de geneeskunde moet vaak een afweging worden gemaakt tussen de voor- en nadelen van een behandeling. Al sinds de

tijd van Hippocrates – de vierde eeuw voor Christus – laten artsen zich leiden door het ethische principe van niet-schaden. Het handelen van de arts is bedoeld om de gezondheid van de patiënt te herstellen of verbeteren, maar kan die ook verslechteren. En schade toebrengen, dát mag een dokter zich niet laten gebeuren.

Daarom wordt er onderzoek gedaan naar manieren om extra schade door COVID-19 te voorkomen. Met een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft bloedbank Sanquin plasma ingezameld van mensen die zijn hersteld van een coronabesmetting. Met dat plasma zijn 4000 doses plasmaproduct geproduceerd, die antistoffen bevatten waarmee besmetting met COVID-19 kan worden behandeld. Sanquin stelde een werkgroep samen van medisch specialisten uit het hele land om te bepalen welke groep patiënten als eerste in aanmerking komt voor toediening van de antistoffen. Volgens de werkgroep moet het experimentele plasmaproduct als eerste beschikbaar worden gesteld aan kwetsbare patiënten die zijn geïnfecteerd met het coronavirus en een verzwakte afweer hebben, zoals patiënten die een oncologisch behandeltraject ondergaan of pas zijn getransplanteerd. Mogelijk kunnen complicaties bij een COVID-19-besmetting worden voorkomen met deze nieuwe plasmabehandeling.

Weer wordt prioriteit gegeven aan transplantatiepatiënten, ook in deze tweede golf. Misschien is er – naast de positief uitslaande balans tussen voor- en nadelen – nóg een reden voor de bijzondere status

van orgaantransplantaties: met het wel-slagen van de transplantatie is niet alleen de gezondheid van de ontvanger gediend, maar ook het belang van de donor. We zijn het levende en overleden donoren verschuldigd zoveel mogelijk gezondheid te winnen met beschikbare organen. Nederland lijkt het beter te doen dan sommige andere landen, zoals de Verenigde Staten of Engeland, waar de wachtlijsten toenemen. In ons land worden alle zeilen bijgezet om extra risico's in coronatijd te beheersen en transplantaties doorgang te laten vinden.



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

Wachten op de transplantatie



Ceres Meeuws (37) uit Stevensweert in Limburg heeft auto-immuunhepatitis. Sinds 2017 staat ze op de wachtlijst voor een nieuwe lever. Het wachten daarop valt haar zwaar. 'Het nuttig zijn, dat mis ik.'

tekst: Dick Duynhoven

fotografie: Arno Masee

Hoe omschrijf je jouw zeldzame ziekte als mensen ernaar vragen?

'Ik zeg altijd: ik heb een chronische leverontsteking en daardoor is mijn lever onherstelbaar beschadigd. Levercirrose. Dat betekent dat mijn lichaam steeds meer aftakelt.'

Welke invloed heeft de ziekte op jouw leven?

'De eerste jaren had ik vrij weinig last. Ik was medewerker Personeel & Organisatie en werkte in de horeca. Daarnaast drie keer in de week tennissen en andere sporten. Jazeker, ik was een bezig bijtje. Totdat ik steeds sneller moe werd. Vanaf 2017 werk ik niet meer vanwege pijn en vermoeidheid.'

Hoe reageren mensen uit je omgeving?

'In zware tijden leer je je echte vrienden kennen. Dat gezegde heb ik aan den lijve ondervonden. Het kringetje om me

heen is veel kleiner geworden. Veel mensen snappen niet waarom ik sommige dingen niet meer doe. Dan wordt hun getoonde interesse geforceerd en mijd ik ze liever. Ik zit ook niet altijd te wachten op vragen, we willen ook wel eens gewoon op stap.'

Corona maakt het waarschijnlijk niet makkelijker?

'Zeker niet. Tussen maart en september heb ik bijna niemand gezien. Ik kwam alleen buiten om naar het ziekenhuis te gaan of voor een wandelingetje of en rondje fietsen. Vanwege de medicijnen mag ik niet autorijden. Ik zie soms de muren op me afkomen. Gelukkig kom ik in aanmerking voor een transplantatie. Als ik geen andere lever zou kunnen krijgen, dan is het doemscenario: overlijden. Dus ik hoop...'

Je hoopt al drie jaar. Hoe houd je het vol?

'Mijn mantra is: positief denken. Dan kan het alleen maar beter gaan. Natuurlijk zijn er dalletjes. Zoals een uitslag die tegenvalt. Dan jank ik een potje of ik schreeuw. Maar daarna denk ik: kom op, een nieuwe dag! Vrienden staan altijd klaar voor mij en mijn partner. Mijn moeder en mijn partner zijn mijn rotsen. Stefan is een lot uit de loterij. Hij werkt veertig uur per week, maar doet ook het huishouden; hij kookt, doet de afwas... alles wat ik zelf niet meer kan.'

En wat doe jij de hele dag?

'Heus niet alleen Netflix kijken hoor! Ik kan mezelf verliezen in creatief bezig zijn, kleding maken, kleuren of puzzelen. Lezen doe ik ook graag, vooral thrillers zoals van Karin Slaughter. Zoveel mogelijk variatie, dan heb ik tenminste het idee dat ik iets van mijn dag gemaakt heb. Dan voel ik me weer een beetje nuttig. Want dat mis ik wel: het nuttig zijn.'