

Transparant

MAGAZINE VAN DE NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

NR. 80 | december 2019

Internist Hans Fiolet

‘De zorg voor naasten moet bij donatie goed geregeld zijn’

Arts en onderzoeker Jaap Mensink

‘Het aantal pancreas-transplantaties kan met 10 procent omhoog’



inhoud

Transparant, magazine van de
Nederlandse Transplantatie Stichting
#80, december 2019



PRANGENDE VRAAG

Komen ex- kankerpatiënten in aanmerking voor een donororgaan?

tekst: Jos Overbeeke

Ja, maar niet altijd. Het belangrijkste is de kans op terugkeer van de kanker en hoe sterk die kans de levensverwachting beïnvloedt. Met sommige vormen van kanker kun je heel oud worden, bijvoorbeeld een woekering van rode bloedcellen. Dan vormt de ziekte geen bezwaar tegen donatie.

Maar als de kans op terugkeer groot is en het gaat om een agressieve tumor, dan vindt er geen transplantatie plaats. Vanwege de lage levensverwachting zou dit zonde zijn van het donororgaan, waaraan vaak gebrek is. Standaard wordt de behandelend oncoloog ingeschakeld om de levensverwachting van de patiënt mede te beoordelen.

Verder kan het gebruik van immuunsuppressiva, noodzakelijk na een transplantatie, de kans op terugkeer van een tumor vergroten. Dat nemen artsen dan ook mee in de overwegingen: is de kanker goed genoeg genezen en hoe groot is de kans op terugkeer van de ziekte?

Vroeger werd als norm gehanteerd dat een patiënt vijf jaar 'schoon' moest zijn. Tegenwoordig wordt meestal een wachttijd van twee tot vijf jaar aangehouden. Maar ook dat kan te lang duren voor patiënten met een slecht functionerend orgaan. Voor levertransplantaties geldt dat de overlevingskans na vijf jaar minstens 50 procent moet zijn. Daarbij maakt het niet uit wat de risicofactoren zijn, zoals de kans op terugkeer van een tumor.

Artsen bekijken iedere patiënt individueel, onder meer op basis van het tumortype. Niet alles is in algemene regels te vangen. Om die reden kan de inschatting tussen artsen ook wel eens verschillen.

Of iemand kanker heeft gehad maakt voor de positie op de wachtlijst niet uit.

Overigens komt het ook voor dat een transplantatie juist onderdeel uitmaakt van de behandeling van de tumor, namelijk wanneer het betreffende orgaan door kanker is aangetast en een nieuw orgaan beslist noodzakelijk is.

*m.m.v. internist dr. Aad van den Berg (UMCG),
internist prof. Stefan Berger (UMCG) en longarts
drs. Rogier Hoek (Erasmus MC)*



04

Aandacht voor naasten

De nieuwe Kwaliteitsstandaard Donatie beschrijft de rol van naasten bij donatie en biedt een handleiding voor het gesprek dat zorgprofessionals met hen voeren.



08

Meer pancreastransplantaties mogelijk

Jaap Mensink doet onderzoek naar ruimere leeftijdsriteria voor pancreasdonoren. Daarmee zouden meer patiënten geholpen kunnen worden.



11

Donatie na euthanasie

Jaap Bollen promoveerde op onderzoek naar donatie na euthanasie. 'Dat is wettelijk en ethisch mogelijk, maar een debat over de dilemma's blijft belangrijk.'



16

Doorgaan

Liesanne Ploeg (32) leeft dankzij een nier en een pancreas van een donor. Nu heeft ze een fulltime baan en een druk sociaal leven.

10

De transplantatieverjaardag

Jelger van der Weij (31) overleefde leverkanker dankzij een transplantatie

13

De stelling

'We moeten hersendood altijd vaststellen, ongeacht donatie'

16

Autonomie is meer dan kiezen

Column van medisch-ethicus Guy Widdershoven

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

Samen de verhuizing in goede banen leiden

tekst: David Kwaadgras
fotografie: Arno Masee



Per 20 december is de NTS verhuisd naar Haagsche Schouwweg 6, 2332 KG te Leiden.

In december 2019 verhuist de NTS naar een gemoderniseerd kantoor op een steenworp afstand van het huidige gebouw. Mirjam Bastian - de Ridder bereidt als interne projectleider bij de NTS de verhuizing voor. Arthur Maat van Technoproject leidt de verbouwing van de nieuwe locatie. 'Mooie dingen maken is wat mij drijft in dit werk.'

Mirjam, waarom gaat de NTS eigenlijk verhuizen?

Mirjam: 'Het gebouw waar wij nu nog zitten staat bijna helemaal leeg en de verhuurder wil het verbouwen voor appartementen. Daarom gingen we op zoek naar een kantoor in de regio Leiden dat goed met het OV bereikbaar was. We huurden een bedrijf in om een locatie voor ons te zoeken. Het feit dat het nieuwe gebouw van dezelfde eigenaar is als ons oude kantoor, gaf voor ons de doorslag.'

Arthur: 'De NTS gaat 1600 m² in beslag nemen. Ook Eurotransplant verhuist naar een paar verdiepingen van dit gebouw, waar nu een ander bedrijf zit. Hier beneden waar wij nu staan, komen een kantine en vergaderruimtes.'

Hoe zijn jullie met elkaar in contact gekomen?

Mirjam: 'Via de architect die wij als NTS in de arm hebben genomen. Arthur doet voor ons de verbouwing en projectinrichting en werkt daarbij samen met twee aannemers.'

Arthur: 'Ik ben vanaf 1 september betrokken bij dit project en heb sindsdien regelmatig contact met Mirjam.'

Hoe werken jullie precies samen?

Mirjam: 'Ik bespreek met Arthur de wensen van de NTS qua planning en voortgang van het

project. Ook als er zich problemen voordoen bij de inrichting en afwerking hebben we daar contact over.'

Arthur: 'Ik ben verantwoordelijk voor de interne verbouwing van het nieuwe kantoor. Dan moet je denken aan zaken als vloerbedekking, wanden en systeemplafonds. Elke maandag hebben we bouwoverleg met de aannemers, de architect, Mirjam en iemand van Eurotransplant die alle ICT-zaken regelt. Dat duurt gewoonlijk ongeveer twee uur. Verder hebben we meerdere keren per week contact via e-mail.'

Zijn er struikelblokken geweest tot nu toe?

Arthur: 'Weinig, alleen de loodgieter en elektriciens zijn iets later klaar dan verwacht.'

Mirjam: 'De verbouwing gaat goed, er zijn alleen af en toe wat kleine dingetjes. Lampenpuntjes die links moeten in plaats van rechts bijvoorbeeld.'

Arthur: 'De samenwerking verloopt ook soepel, het is leuk om met nieuwe mensen te praten en een nieuwe inrichting voor hen te maken. Ik vind het wel belangrijk om de klant er bewust van te maken dat zo'n inrichting vrij complex is.'

Mirjam: 'Het Orgaancentrum moet 24/7 door kunnen werken. Op de Haagsche Schouwweg legden we een heel nieuw Orgaancentrum aan dat al volledig getest en werkzaam moet zijn

voordat we op de oude locatie de deur achter ons dicht doen. Met alle bijbehorende ICT-uitdagingen luistert dat erg nauw, er zijn veel details die om aandacht vragen. Al met al kost het project meer tijd dan ik verwachtte. Dat is niet erg, maar het is veel en complex. Normaal gesproken werk ik parttime maar dat is tijdens deze periode haast niet mogelijk.'

Wanneer is de verbouwing voor jullie geslaagd?

Arthur: 'Als het op tijd af is en de klant tevreden is. De kwaliteit van mijn werk staat voor mij op nummer 1.'

Mirjam: 'Als het in december klaar is en binnen ons budget. Ik wil dat de werknemers goed op hun plek zitten en de koffie klaar staat.'


Wat vinden jullie het leukst aan dit project?

Arthur: 'Van oude rommel een mooi modern kantoor maken. Mooie dingen maken is ook wat mij drijft in mijn werk. Daarom doe ik het al zo'n 30 jaar.'

Mirjam: 'Ik ben verpleegkundige geweest en vind het leuk om me nu met iets heel anders bezig te houden. Als projectleider heb ik met allerlei bedrijven te maken. Het is een leuke uitdaging om samen te werken met veel mensen van buiten de NTS en het hele project in goede banen te leiden.' ■

Aandacht VOOR naasten

De overheid wil de zorg voor en omgang met naasten goed regelen bij de nieuwe Donorwet die op 1 juli 2020 ingaat. Daarom is een Kwaliteitsstandaard Donatie gemaakt, die de rol van naasten bij donatie beschrijft en een handleiding biedt voor het gesprek dat zorgprofessionals met hen voeren. De wens van de potentiële donor is in dat gesprek het uitgangspunt.



tekst: Masja de Ree
fotografie: Madeleine Sars



In de nieuwe donorwet staat dat bij donatie altijd een gesprek met de nabestaanden moet plaatsvinden. Hans Fiolet, medisch directeur Patiëntenzorg van het MUMC en voorzitter van de werkgroep die de kwaliteitstandaard maakte: 'Volgens de wet hoeven naasten vanaf 1 juli 2020 bij een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie alleen nog te worden geïnformeerd over de registratie van de overledene in het donorregister. Nabestaanden hoeven geen toestemming te geven, omdat de donor die al heeft gegeven. Met het oog op

Kwaliteitsstandaard Donatie

Het uitgangspunt van de kwaliteitsstandaard is om zo veel mogelijk recht te doen aan de wil van de patiënt. Daarbij is de registratie van de patiënt in het Donorregister in principe leidend. De functionaris die het gesprek met de naasten voert, spant zich in om de geregistreerde wens van de patiënt doorgang te laten vinden. Hij bespreekt de registratie altijd met de naasten. Er is ruimte en tijd voor hen om hierop te reageren. Als vervolgens de nabestaanden de registratie niet overeenkomt met de feitelijke wens van de patiënt, gaat de functionaris in dialoog met hen na of dat aannemelijk is. Daarbij probeert de functionaris zo veel mogelijk om met de nabestaanden in overeenstemming te komen.

Nabestaanden hoeven straks wettelijk geen toestemming te geven in geval van een 'ja'-registratie of 'geen bezwaar'

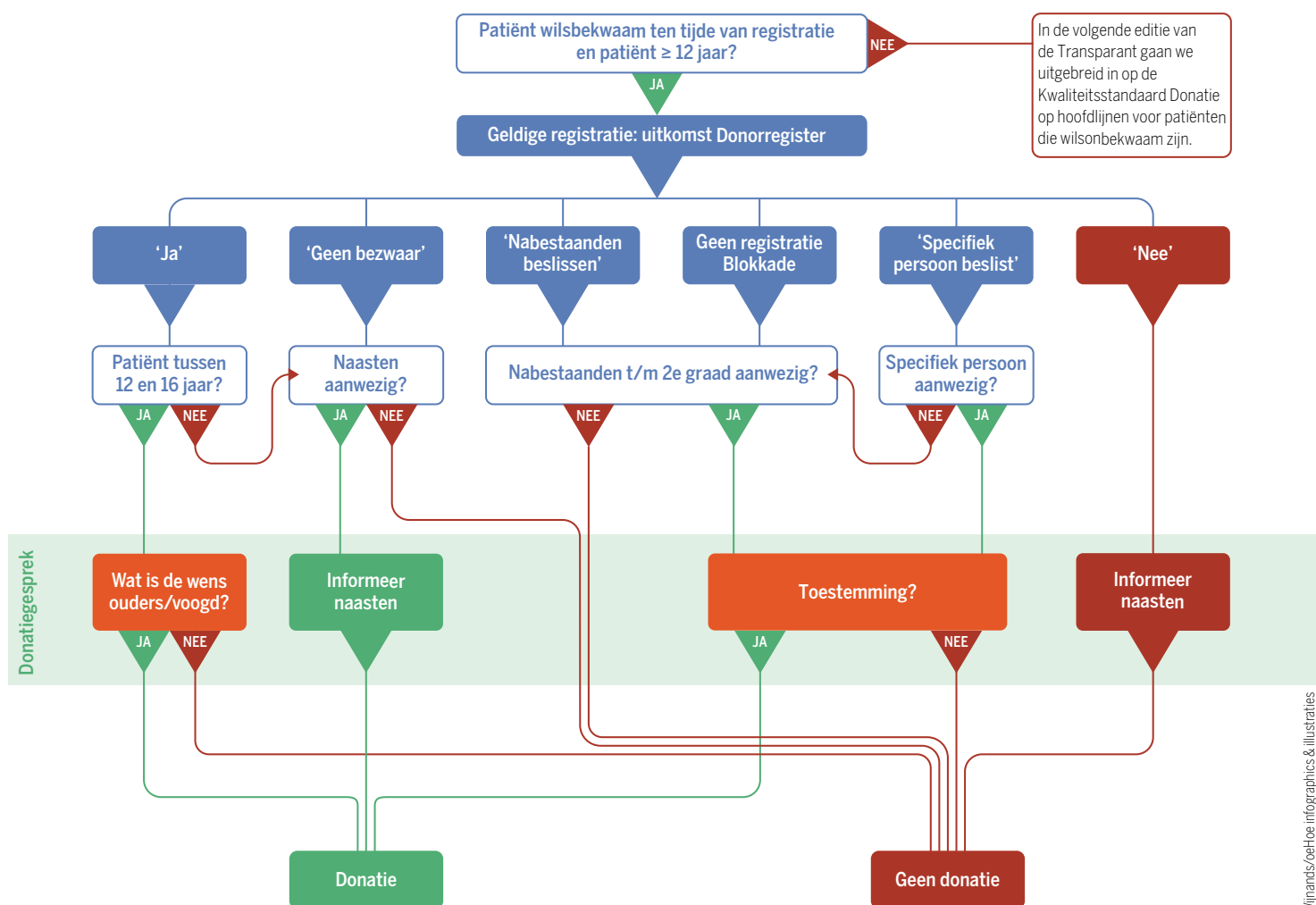
de zorgvuldigheid is het belangrijk dat nabestaanden wel tijd en ruimte krijgen om op het besluit van de overledene te reageren.'

Een werkgroep van artsen, verpleegkundigen, ethici en vertegenwoordigers van verschillende belangengroepen stelde de Kwaliteitsstandaard Donatie samen. Dat gebeurde op verzoek van het ministerie van VWS en naar aanleiding van de motie Nooren die de Eerste Kamer aannam tijdens de behandeling van het wetsvoorstel. Fiolet: 'Als onafhankelijk voorzitter was het mijn taak om ervoor te zorgen dat alle verschillende inzichten van de werkgroepleden gehoord werden.'

Ja of geen bezwaar

'De kwaliteitsstandaard vertaalt de wet voor ons dokters naar de praktijk', zegt Meint Volbeda, donatie-intensivist die in de werkgroep zat. Daarbij is vooral de registratie 'geen bezwaar' in het donorregister van belang. Deze registratie

Kwaliteitsstandaard Donatie op hoofdlijnen



geldt als iemand zijn wens ten aanzien van orgaan- of weefseldonatie niet actief vastlegt. Volbeda: 'Er dreigde een wig te komen tussen de registratie 'ja, ik wil donor zijn' en 'nee, ik heb geen bezwaar'. In de kwaliteitsstandaard hebben we duidelijk gemaakt dat er in de praktijk geen verschil is tussen deze twee opties, beide betekenen toestemming voor donatie. Dit is belangrijk om te voorkomen dat er uitzonderingen gemaakt worden en dat je in feite teruggaat naar de oude situatie.'

Om de gelijkstelling tussen 'ja' en 'geen bezwaar' mogelijk te maken, is in de kwaliteitsstandaard heel duidelijk vastgelegd dat de nabestaanden altijd betrokken worden bij de donatie en dat zij indien nodig de ruimte krijgen om aan te geven dat zij denken dat de registratie in het donorregister niet overeenkomt met de wens van hun geliefde. Bijvoorbeeld omdat hun geliefde niet in staat was om een keuze vast te leggen. De arts gaat vervolgens in gesprek met de nabestaanden. Volbeda constateert daarbij datgene wat nu in de kwaliteitsstandaard is opgenomen, over het algemeen al de praktijk is. 'Het verschil met de oude situatie is dat we inzichtelijk hebben gemaakt hoe artsen en andere betrokken professionals te werk gaan.'

Gelijkwaardig gesprek

Ook de Stichting Bezinning Orgaandonatie was vertegenwoordigd in de werkgroep, door voorzitter Abele Reitsma. 'Voor ons is de aandacht voor de nabestaanden heel belangrijk', vertelt hij. 'Wij willen dat zij vrede hebben met de beslissing, welke dat ook is. We zijn blij dat we op sommige punten van invloed zijn geweest op de formulering in de kwaliteitsstandaard.' Reitsma heeft bij de totstandkoming benadrukt dat het belangrijk is om nabestaanden niet onder druk te zetten. 'Dat roept juist weerstand op. Een arts die hier ervaring mee heeft in de praktijk beaamt dat. Wij zijn voor een open gesprek, waarvan de uitkomst niet van tevoren vastligt. Als nabestaanden bezwaren hebben tegen de registratie in het donorregister, dan moeten zorgprofessionals de nabestaanden niet ter verantwoording roepen maar onderzoeken waar de naasten behoefte aan hebben. Dan krijg je een gelijkwaardig gesprek en vergroot je de kans dat naasten na afloop tevreden terugkijken op het proces. Dat betekent niet per se dat ze het eens moeten zijn met de donatie. Het betekent dat ze zich gehoord voelen en dat zij vrede hebben met de beslissing van hun geliefde.'

Juiste informatie geven

Reitsma benadrukt ook het recht op een geïnformeerde beslissing. 'De voorlichting voor de registratie in het donorregister is best wervend. Zo kan de registratie voor iemand een lichte beslissing zijn. Maar de praktijk en het moment dat de donatie actueel is, zijn verdrietig en veel weerbarstiger dan de campagne doet voorkomen. In het gesprek dat de zorgprofessional met de naasten voert, moet dit naar voren komen.' Reitsma doelt erop dat artsen tijdens het donatiegesprek goede en volledige informatie moeten geven. Wat betekent de donatie voor het afscheid? Wat betekent hersendood precies? Heeft mijn geliefde nog bewustzijn als hij nog warm aanvoelt? Volbeda beaamt het belang daarvan. 'Het traject van afscheid nemen en een eventuele donatie is voor de naasten een heel complex proces, waar zij van tevoren geen weet van hebben. Neem dus de tijd om hun alles goed uit te leggen. En zorg ervoor dat alle informatie over de planning klopt en niet later herzien hoeft te worden.'

Naast krijgen met veel verschillende zorgprofessionals te maken. Voorkom dat er discrepanties ontstaan in wat zij vertellen. Als de verwachtingen van de naasten niet stroken met de werkelijkheid, kom je in een situatie waarop mensen niet tevreden terugkijken.'

Niet op een lijn

Het komt voor dat de nabestaanden het onderling niet eens worden na het gesprek over de donatie. Volbeda vertelt hoe daar in de praktijk mee wordt omgegaan: 'Wij geven dan aan dat het aan de familie is om daar uit te komen. Wij kunnen als artsen dat proces wel ondersteunen. Als mensen protesteren tegen een donatie komt dat vaak doordat hun beeld van het donatieproces niet klopt. Als je de juiste informatie geeft, herzien ze soms hun mening. Als dat niet zo is, wijzen we de meest nabije nabestaande op zijn of haar belangrijke stem, maar we houden er ook rekening mee dat de familie als geheel verder moet met de beslissingen die op dat moment genomen worden. Als mensen echt niet willen, vindt geen donatie plaats.' Reitsma: 'Feitelijk is geen veto mogelijk. Maar als nabestaanden onoverkomelijke bezwaren hebben, kan de zorgprofessional besluiten dat de donatie niet doorgaat. Dit komt terug in de kwaliteitsstandaard.'

Zorgvuldig en gewetensvol

De kwaliteitsstandaard is in vier plenaire sessies tot stand gekomen en getoetst door het Zorginstituut Nederland. Het Zorginstituut oordeelde dat aan alle eisen voor het opstellen een kwaliteitsstandaard voldaan is. Reitsma: 'Het was bij de bijeenkomsten heel prettig om te zien dat iedereen vanuit zijn eigen invalshoek heel zorgvuldig en gewetensvol met dit onderwerp omgaat. Dat het maakte het gemakkelijk om samen te werken, ook al hadden we verschillende standpunten. Ik heb veel waardering gekregen voor de mensen uit de praktijk van de zorg.'

Fiolet: 'Er zaten veel verschillende mensen in de werkgroep. Ieder met een bepaald belang of doel. Wij wilden uiteraard een kwaliteitsstandaard maken waar iedereen zich in kan vinden en waar ieders belangen in gehoord zijn. Ik denk dat dat gelukt is. Er is een goede dialoog ontstaan en we zijn tot een conclusie gekomen waarin iedereen zich kan vinden. Niemand is halverwege afgehaakt.' ■

'Voorkom dat er discrepanties ontstaan tussen wat de verschillende zorgprofessionals aan naasten vertellen'

‘Aantal pancreas-transplantaties kan met 10 procent omhoog’



tekst: Raymon Heemskerk
fotografie: Arno Masseur

Jaap Mensink werkt als arts en onderzoeker bij de NTS en doet promotieonderzoek naar donorselectie. Hij bekijkt onder meer of de donatiecriteria geoptimaliseerd kunnen worden.

Recent publiceerde hij een artikel over verruiming van de leeftijdscriteria voor pancreasdonoren. ‘Als we de leeftijdsgrens met vijf jaar verhogen kunnen we meer patiënten met type 1 diabetes met eindstadium nierfalen helpen.’

In Nederland voeren we jaarlijks jaarlijks 30 à 40 pancreastransplantaties uit. Nieren en levers transplanteren we veel vaker’, vertelt onderzoeker Jaap Mensink. ‘Dat komt met name doordat de eisen die we aan pancreasdonoren stellen erg hoog zijn.’ Alvleesklieren komen voor transplantatie in aanmerking wanneer de potentiële donor maximaal 50 of 60 jaar is. De leeftijd van 60 jaar geldt wanneer de bloedsomloop nog in stand is (DBD-donoren). Wanneer er al een hartstilstand is opgetreden, geldt een leeftijdsgrens van 50 jaar (DCD-donoren). Die eisen zijn een stuk strenger dan voor veel andere organen. Zo kan iemand tot 75 jaar zijn of haar longen doneren en gelden er voor lever en nieren geen absolute leeftijdsgrenzen. ‘Deze strenge eisen zijn er omdat de pancreas een kwetsbaar orgaan is’, legt Mensink uit. ‘Bij uitname is er meer kans dat er schade aan ontstaat dan bij bijvoorbeeld een lever of een nier.’

Omdat de pancreas verteringssappen maakt, kunnen er allerlei post-operatieve complicaties ontstaan als die door schade aan het orgaan vrijkomen in de buikholte van de ontvanger. De kans op beschadiging bij uitname neemt toe met de leeftijd van de donor doordat bij ouderen het orgaan meestal wat meer verkleefd is met het omliggende weefsel.’

WachtlIJst

Er zijn dus goede redenen voor de strenge leeftijdsgrenzen. De consequentie is wel dat veel mensen die enorm gebaat zijn bij een pancreastransplantatie deze nu niet krijgen. Het gaat vooral om patiënten met type 1 diabetes in combinatie met eindstadium nierfalen. Zij komen in aanmerking voor een gecombineerde nier-pancreastransplantatie, maar overlijden soms al terwijl ze op de wachtlIJst staan. ‘Onderzoek toont aan dat de overlevingstijd van patiënten vanaf registratie op de



Een gecombineerde nier-pancreastransplantatie kan het leven van patiënten met gemiddeld tien jaar verlengen

wachlijst voor zo'n gecombineerde donatie 4,2 jaar is, terwijl patiënten die de gecombineerde transplantatie krijgen nog gemiddeld 14,5 jaar leven. Transplantatie kan hun leven dus met gemiddeld tien jaar verlengen', aldus Mensink.

Hij bekeek tijdens zijn onderzoek eerst hoe Nederland het doet in vergelijking met andere landen. De afkeurpercentages van pancreasdonoren bleken in Nederland vergelijkbaar met die in andere Europese landen. Sommige landen hanteren iets strengere, andere iets minder strenge leeftijdsgrenzen. Uit Mensink's literatuuronderzoek bleek dat alvleesklieren van geselecteerde donoren met een BMI tussen 30 en 35 geen verhoogd risico geven. 'We wijzen nu donor alvleesklieren van mensen met een BMI boven de 30 af, maar dat lijkt dus iets te streng.' Dat bracht de onderzoeker op het idee om te kijken wat verruiming van de leeftijdscriteria voor effect zou hebben, van uit zowel kwalitatief als kwantitatief oogpunt.

Balans

Voor zijn onderzoek gebruikte Mensink databases die beheerd worden door de NTS. 'Ik heb gekeken naar de dossiers van oudere donoren die in het verleden een nier en een lever gedoneerd hadden, met de vraag: hadden zij achteraf gezien niet ook hun pancreas kunnen doneren? Bij iets meer dan de helft van deze oudere donoren kwamen we dingen tegen die te veel risico geven, zoals een uitgebreide cardiovasculaire voorgeschiedenis, uitgebreid perifeer vaatlijden of overmatig alcoholgebruik. Maar bij bijna de helft van de mensen bleek er geen van dergelijke risicofactoren te zijn. Toch waren deze mensen nu niet in aanmerking gekomen voor pancreasdonatie, meestal omdat hun leeftijd net te hoog was volgens de nu geldende criteria en soms omdat ze iets te zwaar waren.'

Mensink paste daarna een internationaal erkende risico-index voor het selecteren van alvleesklieren voor donatie toe op deze populatie. Hierin worden factoren als leeftijd en BMI, maar ook allerlei bloedwaarden en de bewaartijd van het orgaan meegenomen. 'Een kwart van de dossiers van de oudere donoren die we bekeken kwam op basis van deze risico-index in aanmerking voor donatie', aldus de promovendus. Op grond van de resultaten van zijn onderzoek stelt hij voor om de leeftijd voor zowel DBD- als DCD-donaties met vijf jaar te verhogen naar respectievelijk 65 en 55 jaar. 'Het aantal pancreastransplantaties in Nederland kan dan met zo'n 10 procent toenemen, zelfs wanneer we maar de helft van de, op basis van de risicoscore en het dossieronderzoek, geselecteerde organen van oudere donoren daadwerkelijk transplanteren.' Uiteindelijk beslisten transplantatiechirurgen namelijk of een orgaan goed genoeg is voor transplantatie, maar het is gunstig als zij meer aanbod te zien krijgen, vertelt Mensink. 'Het is zoeken naar een balans. Een donatieprocedure is belastend voor de nabestaanden, dus daar begin je niet lichtvaardig aan. Dat doe je alleen als er een kans is op een geslaagde transplantatie. Maar je wilt ook niet te veel organen bij voorbaat afwijzen, omdat de wachtlijsten voor transplantaties lang zijn.'

Slagingskans

Er zijn al casussen beschreven van mensen die succesvol een lever of nieren van 80-plussers hebben ontvangen. Zover zal het bij de pancreas niet komen, denkt Mensink. 'Het gebeurt nog best vaak dat een pancreas er op papier goed uitziet, maar na uitname alsnog wordt afgekeurd vanwege te veel vet of bindweefsel. Als we de criteria te ver ophogen stijgt het aantal afgekeurde organen ook steeds verder.'

...JELGER VAN DER WEIJ

‘Aan drie donoren dank ik mijn leven’

tekst: Margriet Zuidgeest



Dat ‘een beetje buikpijn’ uiteindelijk leidde tot drie levertransplantaties had levensgenieter Jelger van der Weij (31) niet voorzien. Elk jaar, op zijn ‘leverjaardag’, bedankt hij in gedachten zijn donoren. ‘Zij gaven mij het mooiste verjaardagscadeau.’

‘Een paracetamol en een Red Bulletje. Daarmee dacht ik mijn buikpijn aanvankelijk te lijf te kunnen gaan. Ik woonde in een studentenhuus, was jong en zat in de kracht van mijn leven, zoals dat heet. Mijn huisgenoot – student geneeskunde – stuurde me toch naar de dokter. Een aantal onderzoeken, een stootkuur antibiotica en een biopsie later bleek het uiteindelijk leverkanker te zijn.

Na verschillende operaties kwamen er steeds meer tumoren terug. Toen waren er twee mogelijkheden; palliatieve chemo of een levertransplantatie. Mijn chirurg – en ikzelf ook – gaf de voorkeur aan het laatste. Begin 2015 werd ik opgeroepen. Maar de transplantatie ging niet goed; er bleek een bloedvat geknakt waardoor de lever geen zuurstof kreeg. Als spoedgeval kwam ik bovenaan een internationale transplantatielijst. Maximaal twee dagen had ik, voor het echt tricky zou worden. Voor mijn familie en vriendin waren dat vreselijk spannende dagen. Zelf kreeg ik er vanwege de narcose niets van mee, dus ik had het ‘t “makkelijkst” van iedereen. Net op tijd kwam er een lever vanuit Duitsland. In de acht maanden die volgden kreeg ik helaas last van afstoting. Ik was zo geel als een Minion en voelde me doodziek. In het najaar van 2015 had ik het geluk een lever van een perfecte match te ontvangen; sindsdien gaat het steeds beter. Ik ben zelfs twee maanden geleden afgestudeerd en werk inmiddels als fiscalist bij een groot advieskantoor. En nog mooier: ik heb een zontje van een maand oud, waar ik nu volop van kan genieten!

Ik merk dat niet iedereen – zelfs medici niet – z’n keuze om al dan niet orgaandonor te zijn, heeft vastgelegd. Graag wil ik zeggen: doe het, maak een keuze! Heel belangrijk ook voor nabestaanden. Zelf ben ik dankbaar dat ik al vier jaar lang mijn geboortedag én mijn “leverjaardag” kan vieren. Ik neem de tijd om in gedachten dankjewel te zeggen tegen de drie mensen – én de behandelend artsen – die mij het grootste mogelijke cadeau gaven: het leven.’

Een werkgroep met pancreasprofessionals vanuit het LONT (Landelijk Overleg NierTransplantatie) moet beslissen of de donatieleeftijd voor alvleesklieren daadwerkelijk met vijf jaar omhoog kan. Zo ja, dan gaat de invoering gepaard met een goede evaluatie om te bekijken of deze verruiming inderdaad gunstig uitpakt voor mensen die een pancreas-transplantatie nodig hebben. Mensink benadrukt wel dat donorcriteria slechts één factor zijn die de slagingskans bepalen. ‘Naast het selecteren van de juiste ontvanger, is bijvoorbeeld ook van belang hoe vaak een transplantatiechirurg een operatie uitvoert. In Nederland doen we dat heel goed denk ik, met slechts twee centra, het LUMC en het UMCG, die deze operaties doen.’

Weefseldonatie

Een andere vraag die de promovendus onderzoekt is of het maken van een CT-scan meerwaarde heeft bij de screening van potentiële donoren. ‘Nu maken we standaard een röntgenfoto van de thorax en een echo van de buik. Soms is er ook een CT-scan beschikbaar, bijvoorbeeld wanneer zo’n scan voor diagnostische doeleinden gemaakt is bij opname in het ziekenhuis. We onderzoeken nu hoe vaak dergelijke CT-scans de

Een werkgroep gaat beslissen of de donorleeftijd voor alvleesklieren met vijf jaar verhoogd kan worden

mogelijkheid voor donatie hebben beïnvloed’, aldus Mensink. ‘Zo kun je op een CT-scan aanwijzingen voor een tumor zien die met alleen een röntgenfoto of echo niet aan het licht zou zijn gekomen.’ Naast promovendus bij de NTS en het LUMC is Mensink ook als arts in dienst bij de NTS. Samen met vijf collega-artsen en een informatie-specialist is hij verantwoordelijk voor de beoordeling van alle weefsels die vanuit heel Nederland worden aangemeld voor donatie. ‘Het gaat om oogweefsel, huidweefsel, hartkleppen, en bot- en peesweefsel. In Nederland is de weefseldonatie centraal georganiseerd.’ Dat Mensink door dit werk niet al zijn tijd aan onderzoek kan besteden, ziet hij niet als een nadeel. ‘Deze functie spreekt mij juist erg aan omdat ik ook mee kan denken over het beleid van de organisatie.’ In zijn vrije tijd doet hij dat ook, als secretaris van Medical Business. ‘Deze stichting is opgericht om een nieuwe generatie artsen uit te dagen om de bestuurlijke, organisatorische en financiële uitdagingen van de zorg tot hun verantwoordelijkheden te rekenen’, zegt Mensink enthousiast. Hij verwacht zijn promotieonderzoek volgend jaar af te ronden en hoopt dan een opleidingsplaats tot chirurg te bemachtigen. Transplantatiechirurgie vindt hij een mooi beroep, maar hij twijfelt nog of hij zich daarin wil specialiseren. ‘Traumachirurgie spreekt mij ook erg aan. Er zijn natuurlijk ook veel overeenkomsten tussen die twee specialisaties; je kunt veel voor mensen betekenen en je bent vaak op ongebruikelijke tijden aan het opereren’, lacht hij. ■

‘Breng de mogelijkheid om te doneren na euthanasie beter onder de aandacht’



Voor iemand die kiest voor euthanasie kan het waardevol zijn om te weten dat zijn organen iemand anders kunnen helpen. Voor patiënten op de wachtlijst betekent ieder orgaan dat ter beschikking komt hoop. Orgaan- of weefseldonatie na euthanasie is wettelijk en ethisch mogelijk, maar een debat over de dilemma's blijft belangrijk. Dat concludeert Jan Bollen in zijn promotieonderzoek.

tekst: Masja de Ree
fotografie: Arno Masee

In België was de eerste orgaandonatie na euthanasie in 2005. Nederland volgde in 2012. Dit riep veel vragen op die eigenlijk niemand kon beantwoorden. Jan Bollen: 'Euthanasie is slechts in enkele landen ter wereld mogelijk. Er is geen internationale standaard voor donatie na euthanasie. Het was onbekend hoe je hiermee als arts zou moeten omgaan.'

Bollen begon veertien jaar geleden met een studie rechten en werd tegelijkertijd 'ambulancier' (bemanningslid van een ambulance) in Antwerpen. Hij haalde zijn bachelor, maar de zorg trok. Dus deed hij daarna niet alleen een master rechten, maar ook de studie geneeskunde. Die twee vakgebieden kwamen samen toen Bollen in 2014 - op verzoek van het Maastricht UMC en samen met het Erasmus MC - een

handreiking opstelde voor donatie na euthanasie. Zijn promotieonderzoek naar de medische, juridische en ethische overwegingen bij donatie na euthanasie is hier een vervolg op.

10 procent

Ongeveer 10 procent van de mensen die kiezen voor euthanasie komt in aanmerking voor orgaandonatie. 'Veel patiënten vallen af omdat ze kanker hebben. Maar mensen met neurodegeneratieve ziekten als ALS en MS kunnen wel doneren. Zij hebben vaak relatief goede organen en hebben patiënten op de wachtlijst dus in potentie veel te bieden.' Het aantal mensen dat na euthanasie daadwerkelijk donor wordt, is op dit moment veel lager dan 10 procent. 'Er zijn best veel haken en ogen', zegt Bollen. 'Patiënten moeten het

Ongeveer 10 procent van de mensen die kiezen voor euthanasie komt in aanmerking voor donatie

bijvoorbeeld zien zitten om in het ziekenhuis te overlijden, terwijl dat anders thuis gebeurt. Dat kan pittig zijn, ook voor de naasten.' Ook de intra-arteriële lijn die bij voorkeur wordt aangelegd bij een donatie na euthanasie, kan een belemmering zijn. 'Om de kwaliteit van de organen zo goed mogelijk te houden, is het noodzakelijk de dood zo nauwkeurig mogelijk vast te stellen. Dat gaat het beste met een arteriële lijn, maar voor de patiënt is dat soms belastend: het plaatsen kan lastig zijn en als je 'vastzit' aan die lijn, is het moeilijker om bijvoorbeeld nog even een ommetje te maken.'

Vertrouwen op huisarts

Juridisch is donatie na euthanasie mogelijk, ook als het kinderen betreft. Toch ligt het in de praktijk gevoelig. In ziekenhuizen waar de euthanasie wordt uitgevoerd zijn juristen betrokken om te voorkomen dat het ziekenhuis aansprakelijk wordt gesteld of dat de donatie op een negatieve manier in de media komt. Als er gekozen wordt voor donatie, vindt de euthanasie onder begeleiding van de huisarts (of andere behandelend arts, bijvoorbeeld een specialist ouderengeneeskunde) plaats in het ziekenhuis. Bollen: 'Het problematische voor het ziekenhuis is dat de rechtmatigheid van de euthanasie pas achteraf getoetst wordt. Het ziekenhuis moet er dus op vertrouwen dat de huisarts, met wie geen vertrouwensband bestaat, de zorgvuldigheidseisen correct getoetst heeft.' De euthanasie in het ziekenhuis telt bovendien mee in de statistieken van het ziekenhuis als sterfgeval. Bollen: 'Omdat ziekenhuizen strikt worden gemonitord, vinden zij dat soms niet wenselijk. Om deze of andere redenen zien we soms ziekenhuizen die niet mee willen werken aan de euthanasie en donatie.'

Druk voorkomen

Een belangrijke ethische vraag is wie over de mogelijkheid tot donatie mag beginnen. 'In de huidige richtlijn, die voortkwam uit de handreiking, staat heel strikt dat dit niet de arts mag zijn', zegt Bollen. 'In mijn proefschrift leg ik uit dat ik vind dat de huisarts het donorregister zou moeten raadplegen op het

moment dat euthanasie in beeld komt. De huisarts kent zijn patiënt goed. Aan de hand van de registratie in het donorregister kan hij het gesprek openen. De richtlijn zou op dit punt aangepast moeten worden.' Het gesprek tussen huisarts en patiënt is delicaat,

erkent Bollen: 'De patiënt mag niet het idee krijgen dat zijn euthanasieverzoek alleen wordt ingewilligd als hij zijn organen doneert. We willen ook niet dat de patiënt zich onder druk gezet voelt. Aan de andere kant: misschien wil de patiënt zijn organen graag doneren maar weet hij niet dat dit mogelijk is. Betrokken artsen vertellen ons dat het patiënten vaak voldoening geeft als ze weten dat hun organen iemand anders kunnen helpen. Als een patiënt als donor geregistreerd staat, is het goed om zijn laatste wens te kunnen vervullen.'

Ook de NTS en patiëntenorganisaties kunnen een rol spelen bij het onder de aandacht brengen van de mogelijkheid tot donatie, bijvoorbeeld door folders beschikbaar te stellen en het onderwerp te bespreken op hun websites. De NTS doet beide, al brengt ze de mogelijkheid niet actief onder de aandacht.

Autonomie van de patiënt

Het uitnemen van organen onder narcose, terwijl de donor nog leeft, is wettelijk niet toegestaan. Bollen ziet dat in de toekomst wellicht veranderen. 'Patiënten die kiezen voor euthanasie vragen hier zelf naar. Ook hier is sprake van een dilemma', vindt Bollen. 'Donatie vóór het overlijden van de euthanasiepatiënt biedt mogelijkheden, waaronder het doneren van het hart. Als een patiënt het zelf wil, zou ik het ethisch gezien uitlegbaar vinden omdat zijn autonomie geëerd kan worden door zijn wens te vervullen. Maar niemand wil dat bij het publiek het idee ontstaat dat er een jacht op organen gaande is. Bovendien heeft deze vorm van doneren grote impact op de betrokken zorgmedewerkers: een patiënt overlijdt doordat jij een orgaan uitneemt. Dat zou ook voor hen heel heftig en indrukwekkend zijn.'

Een andere vraag voor de toekomst is of donoren zelf mogen kiezen wie hun organen ontvangt. Bij donatie bij leven kan dat, na euthanasie niet. In dat laatste geval wordt het orgaan via de wachtlijst toegekend. Bollen: 'Ook hier wijs ik op de autonomie van de patiënt. Ik denk dat het mogelijk zou moeten zijn om aan de wens om bijvoorbeeld aan een familielid te doneren tegemoet te komen. Ook om te voorkomen dat je organen mist wanneer de donor besluit om geen enkel orgaan te doneren als dit niet mogelijk is.'

Nieuw debat

Bollen richt zich aan het slot van het dankwoord bij zijn promotie tot 'alle patiënten die het hebben aangedurfd om hun organen te doneren na euthanasie en aan hun naasten. Zij die ondanks hun ernstige lijden altruïsme hebben getoond om andere mensen te helpen'.

Hij ziet zijn promotieonderzoek als de basis voor een nieuw debat, naar aanleiding van vragen die in de praktijk naar voren komen. Als copromotor is Bollen nu betrokken bij vervolgonderzoek naar het evalueren van de procedure bij huisartsen. Ook vindt vervolgonderzoek plaats naar het verschijnsel dat ziekenhuizen huiverig zijn om donatie na euthanasie te faciliteren, juist vanwege de verantwoordelijkheid en de aansprakelijkheid. Bollen: 'Daarbij kijken we naar de praktische en emotionele problemen die ziekenhuismedewerkers ervaren en wat we kunnen doen om die te verlichten.' In 2023 komt er een evaluatie van de nieuwe donorwet. 'Dan zouden de dilemma's uit mijn proefschrift op de agenda moeten staan', vindt Bollen. ■

Jan Bollen promoveerde op 1 november bij de Universiteit van Maastricht cum laude op zijn proefschrift 'Organ Donation After Euthanasia, medical, legal and ethical considerations', onder begeleiding van prof. dr. Walther van Mook (Maastricht UMC+), prof. dr. Ernst van Heurn (Amsterdam UMC), prof. dr. Dirk Ysebaert (UZ Antwerpen) en dr. mr. Rankie Ten Hoopen (Universiteit Maastricht).



DE STELLING

‘We moeten hersendood altijd vaststellen, ongeacht donatie’

tekst: Jos Overbeeke



Alex Manara
anaesthetics consultant, Bristol (VK)



Erwin J.O. Kompanje
klinisch ethicus, Erasmus MC



Hans Sonneveld
anesthesioloog-intensivist, Isala

‘Hersendood vaststellen geeft vertrouwen’

‘Met die stelling ben ik het helemaal eens. Bij ons in Groot-Brittannië is het de gangbare praktijk. We zien veel voordelen in deze aanpak: het geeft dokters vertrouwen dat ze het juiste behandelbesluit hebben genomen, en ook bij familie vermindert het eventuele twijfels daarover. Wij noemen het *diagnosing death by neurological criteria*. Het is grondig beschreven in medische richtlijnen en wordt geaccepteerd door Britse rechters.

De test is niet gelijk aan jullie hersendood-protocol. Wij doen alleen reactietests, en als dokters extra onderzoek willen, dan is CT-angiografie de eerste optie. EEG's maken we zelden.

Artsen zijn niet wettelijk verplicht tot *diagnosing death*. Het proces duurt 45 minuten, waarin alle onderzoeken twee keer worden uitgevoerd, en voor sommige intensivisten is dit reden om de procedure niet te doen.

In geval van donatie is de gang van zaken niet echt anders. Ook dan is de procedure niet wettelijk verplicht, maar de medische richtlijnen adviseren het duidelijk wel en in de praktijk zal het ook altijd gebeuren.’

‘Het speelt geen rol in de medische behandeling’

‘Ik kan mij prima vinden in de term hersendood zoals die momenteel wordt gehanteerd, en in de praktijk van het hersendoodprotocol. Om organen te doneren moet iemand dood zijn - dat vereist de wet nu eenmaal - en een manier om dat vast te stellen is via dit protocol. Blijkt in die test iemand niet overleden, dan wordt de mechanische beademing gestaakt en overlijdt de patiënt door hartstilstand. Want verder behandelen diende geen doel meer, dat was al eerder geconcludeerd. Het hersendoodprotocol uitvoeren wanneer donatie niet van toepassing is, dat heeft geen zin. Het is overbodige moeite. Overigens kan ik me indenken dat, wanneer de medische technologie in de toekomst verder is voortgeschreden en we geen organen van hersendode patiënten meer nodig hebben, we de hersendood niet meer zullen vaststellen. Het begrip is namelijk best ingewikkeld. Wat te denken van een zwangere hersendode vrouw, die we enige maanden aan de beademing houden om de foetus te laten groeien. Dat is al vele malen beschreven. Dan is hersendood niet ‘dood’, want een kind kan niet geboren worden uit iemand die maanden eerder ‘dood’ is verklaard.’

‘Overbodig als er geen sprake is van donatie’

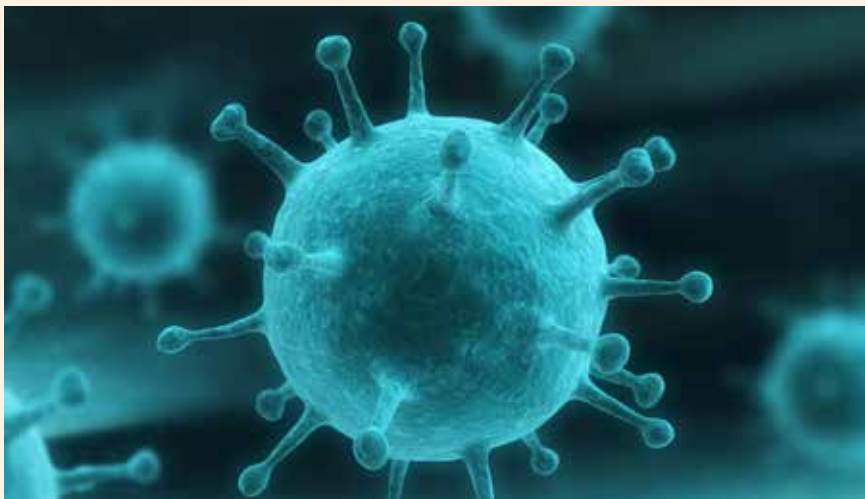
‘Nee, dat vind ik zeker niet. Het hersendoodprotocol – systematisch vaststellen of iemand hersendood is of niet – heeft alleen een functie bij donatie: het bepaalt welk donatietraject je volgt. Voor een beslissing over het medisch handelen is het niet nodig. Want die beslissing heb je, vaak samen met de familie, al genomen: de behandeling wordt stopgezet. Na dit besluit voer je, als iemand donor is, het hersendoodprotocol uit. Komt hieruit naar voren dat iemand hersendood is, dan wordt de persoon met kloppend hart naar de operatiekamer gereden, en daar worden organen en weefsels uitgenomen: *donation after braindeath*, DBD. Ook het hart kun je dan gebruiken. Komt uit het protocol naar voren dat iemand niet hersendood is, dan wordt deze eerst losgekoppeld van de apparatuur. Als het hart vervolgens stopt, wachten de artsen nog vijf minuten om te zien of de bloedcirculatie misschien toch terugkomt. Zo niet, dan wordt de persoon doodverklaard en vindt de uitnameoperatie plaats: *donation after circulatory death* of DCD. Voor de organen is deze laatste procedure minder gunstig. Het hart kun je dan niet meer gebruiken, en de lever moet binnen een uur worden uitgenomen om bruikbaar te zijn. Het hersendoodprotocol bepaalt dus alleen de wijze van uitname. Het speelt geen rol in de medische behandeling. Ook als het protocol leidt tot de conclusie ‘niet hersendood’, dan wordt de behandeling niet voortgezet.’

Reageren?

transparant@transplantatiestichting.nl

Acceptatietermijn weefseldonoren verlaagd

De acceptatietermijn voor weefseldonoren met een verhoogd risico op bloedoverdraagbare infecties wordt per 1 januari 2020 verlaagd van 12 naar 4 maanden. Alle potentiële weefseldonoren die in de 4 maanden voorafgaand aan overlijden een verhoogd risico hebben gelopen op HIV, hepatitis B, hepatitis C, HTLV of *Treponema pallidum* (syfilis) kunnen worden uitgesloten voor weefseldonatie. Er zijn een aantal risicocategorieën, waaronder personen die zijn gediagnosticeerd met of behandeld voor een SOA, personen die een tatoeage, piercing of prikaccident hebben gehad, en mannen die seks hebben gehad met een andere man. Nederland volgt met de versoepeling de Europese richtlijnen. Ook Sanquin, waarmee de NTS veel samenwerkt, hanteert een termijn van 4 maanden.



Personele krapte Orgaan- centrum NTS

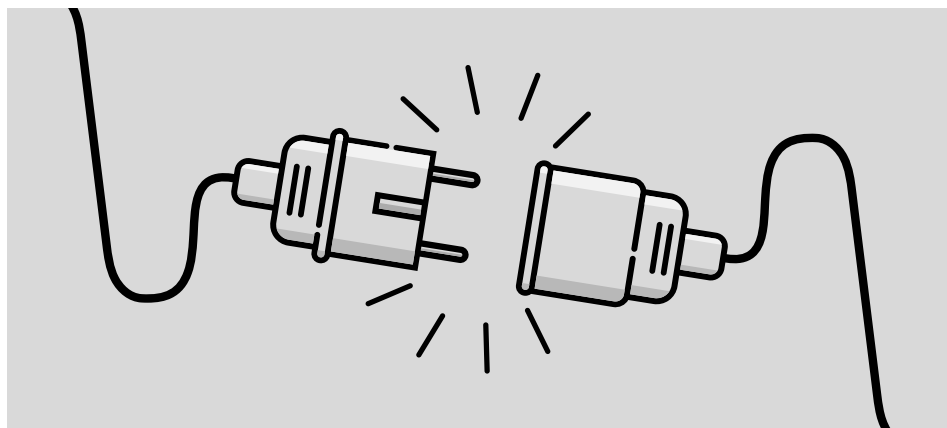
Het Orgaancentrum van de NTS zoekt nieuwe medewerkers. Vooral vacatures voor nacht-medewerkers blijken moeilijk te vervullen. Ben of ken je iemand met een (para)medische HBO-opleiding, bijvoorbeeld een verpleegkundige, diëtist, laborant of fysiotherapeut, die geïnteresseerd is in deze inhoudelijk aantrekkelijke functie bij de NTS? Beschik(t) jij of die persoon over minimaal twee jaar klinische ervaring? Neem dan contact op met Annette van Liefland of Kristel van Slee via 071-5795795, of kijk op www.transplantatiestichting.nl/over-nts/werken-bij-de-nts.

Raadplegen Donorregister gaat sneller

Het raadplegen van het Donorregister verloopt sneller en eenvoudiger nu het Orgaancentrum en het Donorregister sinds begin november digitaal gekoppeld zijn. Artsen en verpleegkundigen die het Orgaancentrum van de NTS bellen om te achterhalen of en hoe een patiënt in het Donorregister geregistreerd staat, krijgen dit nu in één en hetzelfde gesprek te horen. Zij moeten dan wel het BSN-nummer van de patiënt bij de hand hebben, plus hun eigen BIG-nummer.

Voorheen gingen medewerkers na een aanvraag actief op zoek in het Donorregister, waarna ze de aanvrager terugbelden. Dit kostte meestal tien minuten. Nu verschijnt na invoeren van het BSN-nummer, en een check aan de hand van andere persoonsgegevens, direct in beeld of en hoe een patiënt geregistreerd staat. In de toekomst moet het ook mogelijk worden om de registratie sneller te achterhalen wanneer er geen BSN-nummer bekend is.

Dat komt steeds minder vaak voor, maar wel als bijvoorbeeld een acute patiënt op de Spoedeisende Hulp belandt van een ziekenhuis waar hij nooit eerder behandeld werd.



Autonomie is meer dan kiezen



Guy Widdershoven is hoogleraar Medische Filosofie en Ethiek aan het Amsterdam UMC, locatie VUmc.

Reageren op deze column? g.widdershoven@vumc.nl

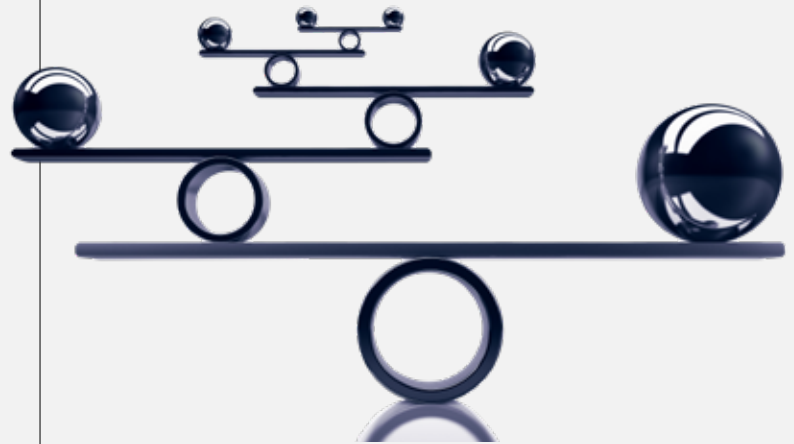
Autonomie is een groot goed in onze samenleving. We willen zelf kunnen bepalen hoe we ons leven inrichten. Partnerkeuze, studiekeuze, beroepskeuze worden gezien als individuele aangelegenheden, en ook bij ziekte bepaalt de patiënt uiteindelijk welke behandeling wordt uitgevoerd.

Bij orgaandonatie is autonomie in de vorm van keuzevrijheid een belangrijk uitgangspunt. Mensen moeten niet gedwongen worden hun organen ter beschikking te stellen, hoe goed dat ook is voor anderen die een orgaan nodig hebben. Tot voor kort vond men in Nederland dat het bij voorkeur om een bewuste keuze zou moeten gaan: mensen zouden actief toestemming moeten geven vanuit de overtuiging dat het goed is om organen te doneren. Dat impliceert een opt-out-systeem: registratie als donor maakt duidelijk dat de betrokkene welbewust zijn of haar organen ter beschikking stelt na overlijden. Binnenkort wordt de nieuwe wet van kracht, met als uitgangspunt dat mensen die niet kiezen geen bezwaar hebben tegen donatie. Dit betekent een opt-out systeem: mensen zijn potentieel donor, tenzij ze aangeven dat niet te willen zijn. Overigens heeft ook in dit systeem een actieve keuze nog steeds de voorkeur.

Vanuit de gedachte dat mensen idealiter zelf een keuze maken is het bevreemdend dat veel mensen daarvan afzien, ook bij belangrijke zaken zoals donatie. Daarvoor worden verschillende verklaringen gegeven. Een mogelijke reden is dat we liever niet nadenken over onaangename situaties in de toekomst. De dood, hoe onvermijdelijk ook, zien we niet graag onder ogen. Indien dit een rol speelt, is er geen sprake van een negatieve houding ten opzichte van donatie. Als we de weerstand overwinnen, en wél over de toekomstige dood nadenken, kan dat leiden tot de keuze organen voor donatie ter beschikking te stellen.

Een andere mogelijke verklaring is dat we niet openlijk willen uitkomen voor een keuze die niet strookt met wat algemeen als goed wordt beschouwd. Vanuit dit gezichtspunt schuilt achter niet kiezen een negatieve houding ten opzichte van donatie. Mensen willen weigeren, maar kunnen zich er niet toe zetten dit uit te spreken. Wanneer deze verklaring juist is, is het ethisch gezien problematisch om diegenen die zich niet registreren potentieel als donor te beschouwen.

Ik zie nog een derde mogelijkheid, namelijk dat kiezen niet altijd zaligmakend is. Bij veel zaken in het leven maken we geen keuze voor het een of het ander op een specifiek moment. We laten de dingen op ons afkomen, leren ons ertoe



te verhouden, en vertrouwen erop dat we in de toekomst in staat zullen zijn om met eventuele complexe situaties om te gaan. Bij een relatie, studie of beroep gaat het ook niet om een eenmalige bewuste keuze, maar om een proces van afstemming, waarin de lijn langzamerhand zichtbaar wordt. Autonomie is niet primair het maken van expliciete afwegingen, maar het vinden van een eigen manier van omgaan met uitdagingen in het leven. Vanuit dit perspectief betekent het afzien van registratie niet dat we de keuze uit de weg gaan omdat het confronterend is om over de dood te moeten nadenken, of omdat we niet expliciet een negatieve keuze willen maken. Veeleer gaat het erom dat we gaandeweg zicht moeten krijgen op wat er voor ons in de toekomst toe doet en waar we ons mee willen identificeren. Een dergelijke visie op niet kiezen impliceert dat we in beginsel open staan voor toekomstige mogelijkheden en dat we in een proces van wennen aan omstandigheden een koers bepalen.

Wat betekent dat voor de benadering van mensen die zich (nog) niet hebben laten registreren? Allereerst dat we niet bij voorbaat uit moeten gaan van een negatieve houding ten opzichte van donatie. Vervolgens, dat het zinvol is om de relevantie van donatie zichtbaar te maken. Niet om een keuze te forceren, maar om mensen te stimuleren zich tot eventuele toekomstige donatie te verhouden. De boodschap dat wie niet kiest, geen bezwaar heeft tegen donatie, kan een context bieden waarin dit proces verder vorm kan krijgen. Laat de boodschap niet zijn dat wie niet kiest de ogen sluit voor de eigen toekomst, of zich schaamt voor de eigen voorkeur. ■

‘Aan mij zie je niet dat er iets aan de hand is’



Liesanne Ploeg (32) uit Amsterdam had nierfalen en diabetes type 1. Maar nu heeft ze een fulltime baan en een druk sociaal leven. ‘Daar heb ik hard voor gewerkt: van heel erg ziek zijn naar optimaal functioneren.’

Je kreeg een dubbele transplantatie. Waarom was dat nodig?

‘Mijn nierfalen werd in 2010 echt problematisch. De nieren functioneerden nog maar voor zeven-tien procent. Bovendien had ik vanaf mijn zevende diabetes type 1. Daardoor kreeg ik sinds mijn puberteit te maken met allerlei ziekenhuisopnames. Toen de arts vroeg of ik behalve een donornier ook een alvleesklier wilde, heb ik meteen ja gezegd. Een nieuwe alvleesklier zou er namelijk voor zorgen dat ik geen diabetes meer had.’

Hoe lang heb je erop moeten wachten?

‘Na de nodige onderzoeken stond ik slechts één maand op de wachtlijst. De lijst voor zo’n nier-pancreas-transplantatie is korter dan die voor mensen die alleen een nier nodig hebben. Ik zat in de Openbare Bibliotheek aan mijn afstudeerscriptie voor de studie Bedrijfskunde te werken, toen ik werd gebeld: we hebben organen voor je. Direct naar Leiden, naar het LUMC.’

Dat is nu ruim zeven jaar geleden. Voel je je nog patiënt?

‘Als ik aan het werk ben en de normale dingen doe, dan niet. Maar wel als ik voor controle naar het ziekenhuis ga; dat is één keer in de drie maanden. En er zijn ook wel meer vervelende dingen. Ik heb chronische zenuwpijn, dat is nog een gevolg van de diabetes. En de medicijnen hebben bijwerkingen. Maar ik kan uitstekend doen alsof er niks aan de hand is, al kan dat ook extra energie kosten. Ik heb een fulltime baan en een druk sociaal leven. Daar heb ik hard voor gewerkt; van heel ziek zijn naar zoals ik nu functioneer. Ik probeer daar optimaal van te genieten, want ik weet dat het niet voor altijd is.’

Niet voor altijd?

‘Donororganen blijven niet je hele leven goed. Daarom heb ik ook een enorme drive om zo veel mogelijk te bereiken in mijn werkende leven. Ik wil financieel onafhankelijk worden voor als ik niet meer zou kunnen werken. Natuurlijk hoop ik dat er tegen die tijd opnieuw een donor voor me is. Maar niks is zeker.’

Wat vind je van de nieuwe donorwet?

‘Ik vind het heel goed dat iedereen nu geregistreerd staat en dat je er daardoor meer over gaat nadenken. Maar ik snap ook wel de morele bezwaren van sommige mensen. Zelf ben ik al heel jong donor geworden. We kregen er op de basisschool over te horen en ik wilde graag andere mensen helpen. Ik weet nog dat mijn ouders toestemming moesten geven. Donor zijn kan zo veel betekenen voor anderen. Als er geen donor was geweest, dan was ik er nu niet meer. En dat zou zonde zijn, want ik houd van het leven.’ ■

tekst: Dick Duynhoven
fotografie: Arno Masseur