

‘Hallo, ik heb een lever voor jouw patiënt’



Een koelbox met een lever. | beeld Pauline Niks en hollandse hoogte / Flip Franssen

24 maart 2018, 03:00

Daphne van Paassen / vk

Uitstellen of er gewoon niet over nadenken kan niet meer. Wat gebeurt er met je lichaam als je ‘ja’ zegt? Daphne van Paassen volgde een donatieprocedure van minuut tot minuut.

21.30 uur

Het moment is daar. Op de intensive care (ic) gaat de verpleegkundige, gevolgd door de arts, het kamertje binnen waar al de hele dag het rolgordijn voor de gangdeur naar beneden is. Dicht op elkaar, tussen bed, monitoren en slangen van de bewakingsapparatuur, zit de familie al een etmaal rond hun dierbare, René. Door de komst van het tweetal schieten ze vol: nu is het dus zover.

Sinds de ic-arts vanmorgen met de klinische boodschap kwam dat ‘de prognose *infaust*’ was – dat René het niet zou halen – hebben ze hier naartoe geleefd, wilden ze dat het zover was. Maar nu is het toch ineens wel heel definitief. ‘De artsen staan klaar’, zegt de ic-arts nadrukkelijk. De verpleegkundige kijkt de familie aan om te peilen of ze beseffen wat er gaat gebeuren: ‘Ik ga hem nu klaarmaken om de beademing te stoppen.’

Voorzichtig verwijderen ze de tube uit de luchtpijp. De patiënt trekt even licht met zijn mond. De arts zegt in de deuropening dat hij in de buurt zal blijven. De familieleden strijken over René’s haar, aaien zijn hand, omhelzen zijn hoofd, kussen zijn wangen.

Een paar meter verderop tuurt de transplantatiecoördinator ingespannen naar de monitor die de bloeddruk en hartslag toont. Nu is het wachten. Alleen als hij binnen twee uur overlijdt, kan de donatie doorgaan, omdat de organen dan nog geschikt zijn. Duurt het langer, dan gaat de kwaliteit zo achteruit dat de donatie wordt afgeblazen. De hartslag gaat omhoog. ‘Het lichaam zet nog even alle zeilen bij’, zegt ze.

In 2020 gaat de nieuwe donorwet in waardoor iedere Nederlander, tenzij hij anders aangeeft, automatisch met ‘geen bezwaar’ staat geregistreerd (zie kader). Duiken, uitstellen, er niet over nadenken – het kan niet meer. Maar hoe maak je een goed geïnformeerde keuze als de opvattingen zo gepolariseerd zijn en de informatie daardoor vaak gekleurd is?

Overheidscampagnes zijn door het schreeuwende tekort aan donors tot nu toe vrij sturend geweest: ‘Ze draaiden vooral om ontvangers die vertellen hoe gelukkig ze zijn met hun nieuwe orgaan’, zei Ernst Hulst, specialist gezondheid en recht, onlangs in *de Volkskrant*. De Reclame Code Commissie tikte het ministerie van VWS en de Nederlandse Transplantatie Stichting in augustus zelfs voor de tweede keer op de vingers omdat ze in hun voorlichtingsmateriaal onduidelijke en onvolledige informatie gaven (bij iemand die doneert ‘na overlijden’ stellen mensen zich geen kunstmatig beademde hersendode voor).

De emotionele kant voor nabestaanden krijgt in de communicatie juist bijna geen aandacht, vindt Erwin Kompanje, klinisch ethicus aan het Erasmus MC. ‘Terwijl het gaat om jonge vrouwen die een hersenbloeding krijgen, jongetjes op een scooter die uit het leven worden weggerukt van het ene op het andere moment. Dat moet je niet wegpoetsen. Je moet daar eerlijk over zijn.’

Wie om een afgewogen oordeel te maken op zoek gaat naar de nadelen van donatie, stuit anderzijds al snel op websites en Facebookpagina’s met complotachtige theorieën over artsen die minder hun best voor je doen als je donor bent en wilde verhalen over hersendood verklaarde patiënten die nu weer de marathon lopen. Voorwaarde om met deze donorprocedure mee te lopen, was dat de donor op geen enkele manier herleidbaar zou zijn omdat wettelijk is vastgelegd dat orgaandonatie in Nederland anoniem gebeurt. De naam van René is dus gefingeerd en de persoon erachter kan zowel een man als vrouw zijn. Ziekenhuis, familie en personeel worden om dezelfde reden niet bij naam genoemd.

Gisterochtend is René met loeiende sirenes naar de eerste hulp gebracht: een ernstige hersenbloeding. Hij was al niet meer aanspreekbaar toen er ter plekke een hartstilstand overheen kwam. Maar hij kon snel gereanimeerd worden en belandde, twee drains in het hoofd en aan de beademing, op de ic. Zijn lichaam werd vrijwel meteen gekoeld zodat alle energie naar de vitale organen en hersenen kon gaan. Maar het mocht niet baten. René kwam niet uit zijn coma.

Rond 8.00 uur vanmorgen heeft de ic-arts via tests moeten vaststellen dat zijn hersenen onherstelbaar beschadigd zijn. Er was bijna geen adem prikkel toen de verpleegkundige hem loskoppelde van de beademing om het slijm weg te zuigen; zijn pupillen reageerden niet meer op een lichtbundel; zijn ogen bewogen niet mee toen zijn hoofd heen en weer werd bewogen, al werkte de corneareflex nog wel: de ogen knepen samen toen de arts het hoornvlies met een wattenstaafje aanstipte. Hersendood is hij dus niet, maar het is zeker dat de hersenen beschadigd zijn en dat de schade onherstelbaar is; dat behandelen geen zin meer heeft. Samen met een neuroloog beslist de ic-arts dat ze de behandeling gaan stoppen. 'Dat is', zegt hij gedecideerd, 'een puur medische beslissing; de familie heeft daar geen invloed op.' In Nederland mogen artsen niet zinloos behandelen. 'Ik breng zo'n boodschap op een kale, eerlijke manier; *harsh*, zoals de Engelsen zeggen.'

Totaal onverwacht komt dan ineens de vraag van de familie: of de artsen denken ... Of het mogelijk is dat René zou kunnen doneren? Het is allemaal al zo vreselijk zinloos ... als hij iets voor een ander zou kunnen betekenen ... misschien, denkt de familie, zou het helpen. De arts raadpleegt het register: René blijkt niets te hebben ingevuld, maar de familie denkt dat hij dat zou hebben gewild.

Dat de familie zelf met de donorvraag komt, gebeurt vaker, al is het meestal de behandelend arts die de vraag voorlegt, altijd nadat besloten is dat verdere behandeling zinloos is. Op de muur in de bloedhete artsenkamer, waar tegen de wanden simpele werkplekken zijn gecreëerd, hangt naast een van de computers een scheefgezakt geel geplastificeerd kaartje ter herinnering: 'Behandeling staken? Donatie!' Aan de andere wand een poster met een kleurig stroomschema over wat te doen in welke fase: 'Overlijden verwacht op korte termijn? -> Ja -> is er sprake van ...' Zodat artsen eraan denken om het donorgesprek met familie te voeren.

Sinds 1997 worden artsen en transplantatiecoördinatoren speciaal getraind in het voeren van dit soort lastige gesprekken. 'Je moet vooral luisteren', zegt de coördinator. 'Het is belangrijk dat nabestaanden alles kunnen zeggen; dat alle vragen en angsten geuit worden. En pas dan vraag je of je ze daar iets over mag uitleggen. Dat moet niet te snel gaan, want dan denken mensen dat je zit te *pushen*. Je zegt bijvoorbeeld: 'Ik zie dat u ontredder bent', waarmee je aangeeft dat je ze volgt, dat je hun verdriet ziet. Maar je moet ook oppassen dat je de ontreddering niet groter maakt.'

Familieleden van mensen die met 'ja' geregistreerd staan in het Donorregister verzetten zich bijna nooit tegen die keuze. Maar als er niets is geregistreerd, zeggen ze meestal 'nee' tegen een donorverzoek van de arts. Ruim een derde van hen heeft daar achteraf trouwens spijt van, blijkt uit het proefschrift van Jack de Groot van het Radboudumc uit 2016. Meestal zeiden ze 'nee' omdat ze de beslissing als een zwaar dilemma ervaren: ze willen natuurlijk graag anderen helpen, maar vinden het ook hun plicht het lichaam van hun dode familielid te beschermen. Ze voelen zich op dat moment van diep verdriet niet in staat om zo'n ingewikkelde beslissing te nemen. En dat gevoel blijft. De instemmers hadden minder vaak spijt: slechts in 10 procent van de situaties.

De familie van René put juist troost uit de donatie. Veel andere nabestaanden ervaren dat ook zo: 'Hij leeft een beetje voort in iemand anders', of 'We zijn trots op haar, want ze redt drie levens', zeggen ze in het proefschrift van De Groot. De familie van René wilde aanvankelijk zelfs best wachten om te kijken of René hersendood zou raken omdat dat de beste omstandigheden schept voor orgaandonatie, maar dat gebeurde niet.

Bij hersendood (en dat zijn bijna de helft van alle donoren) laten de dagelijkse reflextests geen enkele hersenstamfunctie meer zien. Om te bepalen of iemand echt hersendood is, doen de artsen een aantal aanvullende tests die voorgeschreven zijn door het hersendoodprotocol. De patiënt krijgt bijvoorbeeld ijswater in de oren gespoten. Uiteindelijk volgen een hersenfilm en de apneutest, waarbij hij een voorgeschreven aantal minuten van de beademing af gaat om te zien of hij nog zelfstandig gaat ademen. Als die tests zelfs niet de minuscuulste reactie uitlokken, wordt iemand hersendood verklaard en is dat het tijdstip van overlijden. Wel blijft hij aan de beademing liggen, omdat het ruim tien uur kan duren voor een uitname-operatie is voorbereid.

Het gecompliceerde is dat nabestaanden in zo'n geval afscheid moeten nemen van een kunstmatig beademd, warm lichaam. 'Dat klopt niet met je intuïtie', zegt klinisch ethicus Erwin Kompanje. 'Normaal gesproken kan iedereen de dood vaststellen. Je ziet dat iemand niet ademt, koud voelt. Bij hersendood is dat niet zo. Zolang je iemand aan de beademing houdt, blijft het lichaam functioneren: het hart klopt, haren groeien, het lichaam geneest van een infectie als je het antibiotica toedient en een zwangere vrouw kan zelfs van een levend kind bevallen. Hersendood is een afspraak. We hebben besloten dat we onherstelbaar beschadigde hersenen dood vinden.'

Die afspraak stamt uit 1968, toen een commissie van de Harvard University hersendood bedacht omdat door de komst van beademingsapparatuur patiënten eindelijk op een ic konden blijven liggen zonder dat duidelijk was of de behandeling nog zinvol was. Over hersendood bestaat inmiddels brede consensus onder wetenschappers.

Maar toch, denken veel mensen, ben je dan wel echt dood? 'Dood genoeg zou ik zeggen', aldus Kompanje. 'Als de hersenen volledig kapot zijn, is er geen kans op leven. Zonder dat orgaan is doorbehandelen zinloos.' Daarbij is doodgaan een proces, zegt hij. 'Als de dood intreedt – ook bij een hartstilstand – zijn er nog vele cellen in leven.'

Het is volgens hem heel belangrijk dat nabestaanden bij die tests zijn, zodat ze met eigen ogen zien dat hun dierbare niet meer reageert. Ook uit het proefschrift van De Groot bleek dat afhakers daar behoefte aan hadden gehad; dat die informatie ze misschien wel op andere gedachten had gebracht. Zelf staat Kompanje wel geregistreerd in het donorregister, maar hij heeft de keuze aan zijn nabestaanden gelaten. 'Ik geloof helemaal niet in die zin "het is de laatste wil van de dode". Je wordt gevormd door de verbintenissen die je aangaat in je leven, je houdt rekening met de mensen om je heen; zij moeten verder met hun leven.' Hij heeft zich niet voor niets hard gemaakt voor meer zeggenschap van de nabestaanden in het nieuwe systeem.

13.00 uur

Op de ic is inmiddels de transplantatiecoördinator met haar zwarte rolkoffertje gearriveerd. Ze gaat als eerste naar de familieleden om hun verhaal te horen en haar medeleven te betuigen, uitleg te geven en vragen te beantwoorden over de donatie. Het valt haar op dat deze familie alles wil weten. 'Soms kom je een kamer binnen en voel je dat je niet gewenst bent. Dat je inbreekt. Deze familie zuigt alle informatie op.'

Vervolgens klapt ze in een hoek van de artsenkamer haar laptop en mobiele printer uit en begint te bellen. Ze brengt de donor in kaart, vraagt

naar zijn medische geschiedenis, laat bloedonderzoek doen en vraagt specialisten longen en buikorganen te onderzoeken: zijn ze geschikt? Ze loopt weer naar het ic-kamertje: 'Er komt zo iemand langs om een echo te maken om de organen te beoordelen', zegt ze tegen de familie, zodat die zich niet overvallen voelt.

Ze stuurt de eerste medische gegevens naar Eurotransplant, de organisatie die zorgt voor de uitwisseling en verdeling van donororganen binnen acht Europese landen (die samenwerking is nodig om een zo goed mogelijke *match* tussen donoren en ontvangers te vinden). Op basis van bloedgroep, weefseltype, lengte en gewicht van de donor draait een complex computerprogramma binnen vijftien minuten een matchlijst per beschikbaar orgaan uit. Bepalend daarbij zijn: de door experts vastgestelde mate van urgentie, de wachttijd en iets wat de nationale orgaanbalans wordt genoemd. Als een land veel organen levert, moet het ook veel organen ontvangen. Boven aan de matchlijst staan de meest urgente patiënten die tegelijkertijd wel fit genoeg zijn om een transplantatieoperatie te ondergaan. Er wordt niet gediscrimineerd op leeftijd, zegt de coördinator, dus 'als er iemand van 15 op de lijst staat en iemand van 65, maar die laatste is er slechter aan toe, gaat het orgaan naar de laatste.'

'Ik vind dat we daarin soms te ver gaan', zegt een van de ic-artsen van René, die de dokterskamer met kalme tred binnenwandelt. 'Ik heb me om die reden ook weleens een jaartje uitgeschreven uit het donorregister. Hoezo krijgt iemand van 80 nog een nieuwe nier? En iemand die aan de drank is een lever?'

'Nou, nou', sust de coördinator. 'Zo is het natuurlijk niet. Je moet minstens tweeënhalf jaar droog staan, wil je als alcoholist in aanmerking komen voor een nieuwe lever en je leefstijl drastisch veranderen. En iemand die op zijn 80e een nieuwe nier krijgt, moet wel een fitte bejaarde zijn, anders kun je ook niet op de wachtlijst terecht komen.'

De jonge arts legt zijn hand verontschuldigend op zijn hart: 'Ik heb me ook weer ingeschreven.'

15.25 uur

Ondertussen komen de uitslagen van de tests binnen. De virologietest is negatief: er is geen hiv of hepatitis B en C gevonden. De coördinator, door de telefoon tegen een specialist in een ander ziekenhuis: 'Hallo, ik heb een lever voor jouw patiënt. Donornummer ...'

Ze kan inmiddels ook de operatiekamer, de chirurgen en de ok-assistenten gaan plannen, en straks de chauffeurs van het Witte Kruis, die de organen transporteren.

verantwoording

Daphne van Paassen kon voor *de Volkskrant* voor deze reportage meelopen bij een donorprocedure om te zien hoe die in de praktijk verloopt en stond vier maanden stand-by (soms werd een procedure afgezegd omdat een van de nabestaanden echt niet kon leven met een gewenste orgaandonatie; andere keren wilde de familie er geen journalist bij hebben, of was de situatie zo gecompliceerd dat ic-artsen dat niet eens wilden voorstellen). Omdat orgaandonatie in Nederland anoniem gebeurt, mocht niets van deze procedure herleidbaar zijn. De naam van de donor is daarom gefingeerd en ziekenhuis, familie en personeel worden om dezelfde reden niet bij naam genoemd. De journalist was gedurende de procedure in het ziekenhuis, sprak met transplantatiecoördinatoren en artsen, kon via de monitor meekijken in de ic-kamer en was bij de uitname.

de nieuwe donorwet

Vanaf 2020 moet iedere Nederlander vanaf 18 jaar zijn keuze over orgaandonatie vastleggen. Wie nog niet is geregistreerd, krijgt een brief met het verzoek om dat te doen en zo nodig nog een herinnering. Als niets wordt ingevuld, komt in het Donorregister vanzelf 'geen bezwaar' te staan. Iemand kan zijn registratie altijd wijzigen. Nabestaanden kunnen orgaandonatie tegenhouden als ze aannemelijk kunnen maken dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene.

