

Transparant

MAGAZINE VAN DE NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

NR. 79 | september 2019

Minister Bruno Bruins

**‘Het gaat ons erom
dát mensen een
keuze maken’**

Onderzoeker Jorke Willems

**‘Met gekweekte
galwegen zouden
minder donorlevers
nodig zijn’**

inhoud

Transparant, magazine van de
Nederlandse Transplantatie Stichting
#79, september 2019



PRANGENDE VRAAG

‘Wat zijn de gevolgen van het loslaten van de contra-indicatie sepsis voor oogweefseldonatie?’

tekst: Jos Overbeeke

Voor oogweefseldonatie gold tot 3 januari 2018 de eis dat de donor op moment van overlijden geen bacteriële sepsis mocht hebben. De NTS liet deze contra-indicatie in overleg met de oogbanken en oogartsen vallen op grond van nieuwe inzichten en ervaringen in het buitenland. Voor andere weefsels blijft het sepsis-criterium van kracht. Vóór de beleidswijziging werden veel geplande corneatransplantaties in Nederland op het laatste moment afgezegd omdat er uiteindelijk geen donorhoornvlies beschikbaar was. In het jaar voor de wijziging gebeurde dit meer dan honderd keer. Dat is voor patiënten erg vervelend.

In 2018 was de situatie vanaf dag één heel anders. Van tevoren was ingeschat hoeveel extra overledenen in aanmerking zouden komen voor oogweefseldonatie, maar de vraag was of alle artsen deze overledenen ook al direct zouden aanmelden. Dat bleek wel het geval, want er kwam direct meer oogweefsel beschikbaar en dit zorgde in de hele keten voor flinke druk. De weefselbanken konden het grotere aanbod aan, lastiger was de planning bij de ziekenhuizen. Corneatransplantaties worden vaak lang van tevoren ingepland en in veel centra moeten oogartsen wat betreft OK-capaciteit concurreren met andere artsen. Daarnaast kampen veel ziekenhuizen met een tekort aan OK-personeel. Omdat niet duidelijk was of er inderdaad direct meer oogweefsel beschikbaar zou komen, hadden artsen de OK's voor hoornvliestransplantaties vrij behoudend gepland. Een hoornvlies is slechts drie tot vier weken houdbaar. Daarom zijn, om de weefsels toch te kunnen gebruiken, meer cornea's naar patiënten in het buitenland gegaan. Desondanks was het bij een klein deel van de cornea's niet mogelijk op tijd een ontvanger te vinden. Nederlandse ziekenhuizen hebben hun OK-capaciteit geleidelijk weten te vergroten en inmiddels worden patiënten sneller getransplanteerd. De ontwikkelingen zijn echter niet voorspelbaar. Sowieso fluctueert het aantal donoren. Daarnaast krijgen, vanwege het grotere aanbod, mogelijk straks meer mensen een corneatransplantatie geadviseerd. Zodat de vraag weer stijgt.

m.m.v. Robin van Eechoud, beleidsmedewerker NTS



04

Iedereen op de hoogte

De voorlichtingscampagne over het nieuwe Donorregister is van start. Wat hoopt de minister te bereiken?



08

Britse inspiratie

Het Verenigd Koninkrijk pakt orgaan-donatie op allerlei punten anders aan, en met succes: het aantal donoren stijgt. Wat kunnen we daarvan leren?



11

Organen kweken

Weefsel kweken voor reparatie of vervanging van organen is een toekomstdroom. Jorke Willemsse (Erasmus MC) doet onderzoek naar het maken van lever en galwegen in het lab.



16

Doorgaan

Turan Çelik (11) werd geboren met een complexe hartafwijking. Twee keer kreeg hij donorslagaders.

07

De stelling

‘Alle informatie over donatie moet in Jip-en-Janneke-taal worden aangeboden’

13

De transplantatie-verjaardag

Theo Koster kreeg een donorlever. ‘De schaduw is verdwenen.’

15

Autonomie

Column van medisch-ethicus Eline Bunnik

COLOFON — Coverfoto: ministerie van VWS **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

Vrijwilligers brengen orgaan-donatie tot leven

tekst: Masja de Ree
fotografie: Arno Masee



Vrijwilliger Gerda Vinck verzorgt als ervaringsdeskundige gastlessen over orgaan-donatie op scholen en beantwoordt op beurzen vragen over orgaan-donatie. Communicatieadviseur Annette Rebel van de NTS coördineert de gastlessen. ‘De vrijwilligers laten me zien waarvoor ik mijn werk doe.’

Hoe kennen jullie elkaar?

Annette: ‘Gerda was al vrijwilliger toen ik begon bij de NTS. We hebben vooral telefonisch en per mail contact. Live zien we elkaar op beurzen. En op het jaarlijkse uitje en de kennisdag, waarbij de vrijwilligers workshops krijgen over bijvoorbeeld de nieuwe donorwet.’

Gerda: ‘Ik probeer daar altijd bij te zijn. Ik vind het belangrijk om elkaar te zien en te spreken. We mailen wekelijks. Annette zet op vrijdag alle geplande activiteiten voor de volgende week online. Als vrijwilliger kun je daarop dan inschrijven.’

Waarom bent u vrijwilliger geworden?

Gerda: ‘Tweeëntwintig jaar geleden overleed mijn man plotseling. Mijn kinderen en ik kregen de moeilijke vraag gesteld of hij zijn organen wilde doneren. De eerste jaren na zijn overlijden overheerste het verdriet. Later kwam ik via internet in contact met de een andere stichting die zich destijds inzette voor transplantatie. Ze vroegen waarom ik zo’n krachtig pleidooi hield voor orgaan-donatie. Mijn man redde verschillende mensen met zijn organen, ik wilde onze ervaring graag delen.’

Waarom zijn de ervaringen van vrijwilligers belangrijk in de publieksvoorlichting?

Annette: ‘Zij brengen orgaan-donatie tot leven. De meeste gastsprekers ontvingen zelf een orgaan; ik vind het heel fijn dat Gerda als nabestaande haar verhaal doet. Zij kan heel goed vertellen hoe het is om iemand te verliezen en om dan de beslissing over donatie te nemen. Orgaan-donatie gaat vaak over procedures en regels. Na het persoonlijke verhaal van een vrijwilliger zie je dat het kwartje valt.’

Gerda: ‘In het begin zat er veel boosheid in mijn verhaal. Ik heb me weinig gesteund gevoeld na de donatie. De dienstdoende huisarts heeft bijvoorbeeld nooit meer contact opgenomen. Nu heb je een donatiecoördinator, toen was er geen nazorg in ons streekziekenhuis. Die boosheid is nu verdwenen. Ik vind het belangrijk om over orgaan-donatie te vertellen omdat er nog steeds veel mensen op de wachtlijst staan en omdat er nog steeds veel onwetendheid is. Ook bij zorg-professionals in opleiding.’

Gerda, krijgt u als vrijwilliger voldoende steun van de NTS?

Gerda: ‘Zeker wel. En ik ben ook niet bang om opbouwende kritiek te geven.’

Annette: ‘De vrijwilligers zijn ontzettend gemotiveerd en werken zelfstandig. Maar bij vragen kunnen ze bij me terecht. Nieuwe vrijwilligers krijgen eerst een training. Dat Gerda duidelijk aangeeft wat ze wil, vind ik juist prettig. Mede dankzij Gerda geven we nu een vrijwilligersnieuwsbrief uit.’

Hoe is het om de gastlessen te geven?

Gerda: ‘Het hoort voor mij niet meer bij de verwerking – de donatie is iets uit een vorig leven. Dat vertel ik de kinderen in de klassen ook. Ik laat foto’s van mijn kleinkinderen zien en vertel dat ze een nieuwe opa hebben. Kinderen stellen vaak bijzondere vragen die ik graag beantwoord, waarbij ik me altijd probeer voor te stellen hoe zij erin staan. Eén jongetje merkte na mijn verhaal op dat hij zich – als het hem zou overkomen – het liefst zou opsluiten in een donkere kamer. Dat gevoel kon ik me goed voorstellen, dat heb ik hem verteld.’

Annette, wat leer jij van de vrijwilligers?

Annette: ‘Ze laten me zien waar ik mijn werk voor doe. En ook dat het om het hier en nu gaat. Doe geen dingen die niet bij je passen: het leven is kort.’ ■

‘Het gaat ons erom dát je een keuze maakt, niet wélke keuze je maakt’

In oktober 2017 werd Bruno Bruins minister voor Medische Zorg en Sport. Vier maanden later nam de Eerste Kamer met een krappe meerderheid een nieuw toestemmingssysteem aan, inmiddels is de voorlichtingscampagne begonnen. Tijd om de minister zelf eens te spreken. Hoe wil hij heel Nederland informeren over de nieuwe wet?

tekst: Diana de Veld
fotografie: Remko de Waal/ANP



Wat is voor u het belangrijkste speerpunt als het gaat om donatie en transplantatie?

‘Er wachten in Nederland nog steeds meer dan duizend mensen op een orgaan. Stel je eens voor dat je op zo’n wachtlijst staat... Bijna vier miljoen Nederlanders staan met ‘ja’ in het donorregister, maar desondanks blijft het aantal mensen op de wachtlijst hoog. Daaruit blijkt wel hoe lastig het is om het orgaantekort op te lossen. Ik denk daarom dat het van het grootste belang is dat iedereen in ons land nadenkt over de vraag: ben ik bereid om donor te worden?’

En daar kan de komst van het systeem van Actieve Donorregistratie aan bijdragen?

‘Zeker. Vanaf juli 2020 zullen we alle Nederlanders die nog niet geregistreerd zijn een brief sturen om hen te vragen over hun keuze na te denken, om erover te praten met mensen in hun omgeving en om hun keuze uit te spreken en vast te leggen. Reageert iemand niet, dan volgt een herhaalde oproep en ten slotte een bevestiging van de registratie. Het gaat ons er niet om wát je kiest: ‘ja’ is wat ons betreft ‘ja graag’, maar ‘nee’ is ook een valide keuze. Het gaat erom dat we weten wat iemand wil. Laat je onze brief echter op het

bijzettafeltje liggen, spreek je er niet over met je familie en vrienden en maak je geen keuze kenbaar? Dan kom je uiteindelijk in het registratiesysteem terecht met ‘geen bezwaar’.

Dus niet in de categorie ‘ja’.

‘Nee. Alleen mensen die actief een keuze maken, komen in de categorie ‘ja’. Aan ‘geen bezwaar’ kom je pas toe als je ondanks de oproep geen keuze hebt gemaakt. Dit vormt ook het hart van onze communicatie. Want is het wel echt zo dat wie in de categorie ‘geen bezwaar’ belandt, daadwerkelijk geen bezwaar heeft? Daar kun je alleen op vertrouwen als je iedereen hebt bereikt, als iedereen op de hoogte is van het nieuwe systeem. Op dit moment staan 6,6 miljoen Nederlanders geregistreerd. Het zou fijn zijn als dat er vóór 1 juli 2020 al veel meer zijn. Dan weten we namelijk dat we erin slagen om mensen te bereiken en dat ze een geïnformeerde keuze hebben kunnen maken.’



Kan het onderscheid tussen 'ja' en 'geen bezwaar' er niet toe leiden dat artsen en nabestaanden gaan twijfelen als iemand met 'geen bezwaar' staat geregistreerd?

'Dat kan zeker, maar dan zullen arts en nabestaanden daar samen over spreken. En zo'n gesprek vindt óók plaats als iemand met 'ja' geregistreerd staat. Ook dan zal de arts er rekening mee houden als nabestaanden grote bezwaren hebben of er echt niet aan toe zijn, dat doen ze nu ook al.'

Toch vrezen sommigen dat er in het nieuwe systeem niet goed wordt omgegaan met de belangen van de nabestaanden.

'Ik zou graag willen weten waarom mensen daar bang voor zijn. Het nieuwe systeem wil geen afbreuk doen aan de rol van nabestaanden. We gaan er daarnaast vanuit dat nabestaanden ermee geholpen zijn als hun dierbare zich bij leven heeft uitgesproken. Dan hebben ze in ieder geval iets om op terug te vallen.'

‘Het nieuwe systeem wil geen afbreuk doen aan de rol van nabestaanden’

‘De verhalen van mensen die dankzij een donororgaan hun leven weer terug hebben, grijpen mij bij de keel’

Staat u zelf geregistreerd in het donorregister?

‘Ja, ik sta al heel lang geregistreerd als donor. Stel dat iemand na mijn dood is geholpen met mijn lever, hart of hoornvlies, dan is dat wat mij betreft fantastisch. Ik heb het hier ook over gehad met mijn vrouw en kinderen, vooral om hen te laten weten dat ik dit zo wil. Ik wilde niet dat mijn nabestaanden, mocht ik plotseling overlijden, in een periode van verdriet voor mij moeten beslissen wat er gebeurt. Volgens mij kun je dan beter in alle rust zelf over die vraag hebben nagedacht. En mocht je je later bedenken, dan kun je je keuze altijd weer wijzigen.’

Hebt u begrip voor mensen die hun keuze niet vastleggen?

‘Het is logisch dat mensen de keuze even voor zich uit schuiven, dat ze erover na willen denken. Wij sturen al jarenlang aan alle mensen die achttien zijn geworden een brief om te vragen of ze hun keuze willen vastleggen. Ik heb zelf drie kinderen, van wie er inmiddels twee achttien zijn geworden. Die kregen dus een brief met de handtekening van hun eigen vader eronder. Ook mijn zonen vonden het best ingewikkeld en wilden er even over nadenken. Dat begrijp ik wel, het is ook niet niets. Daarom zou ik willen zeggen: spreek met elkaar af wannéér je je keuze gaat vastleggen, bijvoorbeeld in december. En ruim daar dan tijd voor in.’

Op sociale media circuleren ook uitgesproken boze reacties op Actieve Donorregistratie. Er zijn zelfs mensen die hun ‘ja’ uit protest omzetten in een ‘nee’. Hoe staat u daar tegenover?

‘We zien in dat we hier een keuze maken voor mensen die zich niet actief uitspreken, en ik kan mij heel goed voorstellen dat mensen dat ver vinden gaan. Dat is ook een belangrijke reden geweest om zowel in de Tweede Kamer als in de Eerste Kamer uitgebreid bij deze wet stil te staan. Uiteindelijk vonden we de beschikbaarheid van nieuwe donoren voor de duizend mensen op de wachtlijst zwaarder wegen. Maar er is ons dus óók heel veel aan gelegen om de communicatie goed op te pakken.’

En hoe doet u dat?

‘Alle tijd die we tot juli 2020 hebben, willen we goed gebruiken om te zorgen dat mensen erover gaan praten met hun gezin, hun vrienden of wie dan ook, en dat ze hun mening geven. Dat is het stadium waar we nu in zitten: informeren, motiveren en activeren. Het is geen eenvoudige boodschap om te communiceren, je bent niet in een paar zinnen klaar. Daarom blijven we

mensen informeren, in de breedte en herhalend. We zullen ook elke zes weken peilen hoeveel mensen we bereikt hebben, ook ná de invoering. En we analyseren welke campagne-onderdelen de meeste mensen bereiken, om telkens bij te kunnen stellen.’

Wanneer bent u tevreden over de communicatiecampagne?

‘Als we zoveel mogelijk mensen bereiken en hun de informatie bezorgen die zij nodig hebben om een keuze te maken. Het liefst zouden we elke Nederlander bereiken, maar dat is ongelofelijk moeilijk – sommige mensen zijn bijvoorbeeld de taal niet machtig. In Wales, waar de donorwet ook veranderde, is uiteindelijk 84% van de bevolking bereikt. Ik ben tevreden als wij boven dat percentage uitkomen. Daar zetten we van alles voor in: commercials en posters bijvoorbeeld, maar we geven ook brochures aan mensen die een nieuw paspoort of rijbewijs ophalen.’

Wanneer is de invoering van Actieve Donorregistratie wat u betreft geslaagd?

‘Naast het bereiken van zoveel mogelijk Nederlanders hoop ik natuurlijk dat heel veel mensen die bereid zijn om te doneren, die wens ook laten vastleggen, zodat het aantal donoren stijgt. Uit representatieve onderzoeken blijkt minimaal 60% van de Nederlanders bereid om na de dood organen te doneren – het aantal ‘ja’-registraties kan dus flink toenemen. Zelf sprak ik met mensen die dankzij een donororgaan hun leven weer terug hebben – die weer sporten, reizen, samen kunnen zijn met hun familie. Hun verhalen grijpen mij bij de keel. Dat motiveert enorm om me voor de campagne in te zetten.’

Wat is de rol van het werkveld bij de invoering van het nieuwe systeem?

‘De meeste aandacht gaat uit naar het gesprek tussen arts en nabestaanden. Dat gesprek moet goed georganiseerd worden, en nabestaanden moeten ook wéten dat een gesprek nodig blijft. Dat registratie niet het einde van het gesprek inhoudt. Daar moet de regelvoering ook op worden aangepast. De NTS is al heel lang groot pleitbezorger van donorregistratie en ook actief betrokken bij de campagne. Wij maken graag gebruik van hun deskundigheid, bijvoorbeeld om de weg te vinden naar moeilijk bereikbare groepen. De NTS heeft daar ervaring mee, onder meer via de DonorDialoog. Tot slot hoop ik dat medisch professionals hun patiënten willen wijzen op www.donorregister.nl. Je registreren is voor veel mensen echt niet iets wat ze ‘zomaar even’ doen. Het kan helpen als hun eigen zorgverlener erover begint. Maar we moeten het natuurlijk niet overlaten aan de medisch professionals alléén. We moeten er binnen de maatschappij met z’n allen over praten.’ ■



DE STELLING

'Alle informatie over donatie moet in Jip-en-Janneke-taal worden aangeboden'

tekst: Jos Overbeeke



Gerben van den Bosch

Medisch maatschappelijk werker Radboudumc



Thea Duijnhoven

Senior adviseur/projectleider Pharos



Christina Krikke

Chirurg abdominale chirurgie UMCG

'Iedereen heeft evenveel recht op informatie'

'Wij geven psychosociale ondersteuning aan nierpatiënten en levende nierdonoren. Hoe ervaren je klachten? Waar loop je tegenaan? Je hebt universitair geschoolde nierpatiënten maar ook patiënten met een taalachterstand, en iedereen heeft evenveel recht op informatie. Verhalen moeten tegenwoordig kort en bondig, mensen lezen geen lappen tekst meer. Anderzijds vind ik Jip-en-Janneke-taal niet het juiste woord, want je wilt mensen niet kinderlijk toespreken. Ik denk dat het goed is om ook beeld te gebruiken in je voorlichting. In het Radboudumc ontwikkelen we nu e-learning, we willen werken met aansprekende cartoons, infographics en 3D-afbeeldingen. Zeker bij minder taalvaardige mensen werkt visuele informatie heel goed. Verder is het nuttig om iets te doen met verhalen van patiënten. Op voorlichtingsavonden spreken vaak ervaringsdeskundigen en die formuleren heel anders dan wij. Zelf zeg ik bijvoorbeeld: 'Houd er rekening mee dat u vanwege de prednison emotioneel ontregeld kunt raken.' Een ervaringsdeskundige zegt: 'Ik was helemaal de weg kwijt, ik had een enorm kort lontje'. Een online filmpje met zo'n verhaal werkt heel goed. Uit onderzoek van onze afdeling Communicatie blijkt dat lager opgeleiden hun mobiel heel vaak gebruiken. Daar moet je gebruik van maken.'

'Hanteer geen kinderachtige toon'

'Lager opgeleiden overlijden gemiddeld zes jaar jonger dan hoger opgeleiden. De stichting Pharos wil daar wat aan doen door te zorgen dat medische informatie voor iedereen toegankelijk is. Bij de campagne van de nieuwe donorwet werken we samen met VWS om communicatiemiddelen voor iedereen begrijpelijk te maken. We adviseren het ministerie en testen de middelen met taalambassadeurs van Stichting ABC. Deze (ex-)laaggeletterden geven feedback vanuit hun eigen ervaring. Doorgaans schrijven mensen met veel inhoudelijke kennis de teksten. Pharos kijkt welke achtergrondkennis hierbij verondersteld wordt. Is de tekst voor iedereen goed te volgen? Orgaandonatie is geen onderwerp waar mensen dagelijks mee bezig zijn, dus voor een goede uitleg van de nieuwe wet moet je je boodschap eenvoudig brengen. Jip-en-Janneke-taal is prima, als er maar geen Jip-en-Janneke-houding bij zit. Dus geen kinderachtige toon. Orgaandonatie is een serieus onderwerp en verdient een serieuze aanpak. Overigens is vormgeving ook belangrijk: hoe ziet een folder eruit, hoe groot zijn de letters? Bij toegankelijke informatie is iedereen gebaat, ook hoger opgeleiden.'

'Ik vind niet dat je moet simplificeren'

Wij plaatsen nieren, darmen en alvleesklieren en we spreken mensen die bij leven een nier willen doneren, maar ik ben ook lid van een uitname-team. Dus ik ken het donatieproces van meerdere kanten. Inmiddels heb ik enige ervaring in het uitleg geven aan patiënten, maar ik blijf het moeilijk vinden om in te schatten of mijn woorden ook overkomen. Wat ik zeg, sluit dat aan bij de belevingswereld van de patiënt? Als arts heb je een informatieplicht, je moet uitleggen wat de mogelijkheden zijn en zeggen wat je gaat doen. Bij donatie is dat een genuanceerd verhaal en dat kan voor de andere partij verwarrend zijn. Is het nou zus of is het nou zo? Orgaandonatie is geen makkelijk onderwerp, maar de term 'Jip-en-Janneketaal' staat me tegen. Ik vind niet dat je moet simplificeren of een kinderlijke toon aannemen. Gek genoeg maakt het soms niet uit of je hele verhaal overkomt of niet. Soms zeggen patiënten: 'Ik snap niet alles, maar ik wil het gewoon, dus doe het maar.' Ik denk dat je als arts vooral moet kijken naar de vragen waar mensen zelf mee komen. Wat zijn de aspecten in het proces die zij belangrijk vinden? Het is goed als je daar op ingaat.

Reageren?

transparant@transplantatiestichting.nl

Britse inspiratie

tekstbijdragen: Jean-Paul Keulen
infographic: Maaïke Wijnands/oeHoe.info

Hoewel alleen de Noordzee ons land scheidt van het Verenigd Koninkrijk, wordt orgaandonatie daar toch op allerlei punten anders aangepakt dan in Nederland. Dat de aanpak werkt, blijkt uit de stijging van het aantal donoren de afgelopen jaren. Wat kunnen we daarvan leren?

Het Verenigd Koninkrijk en Nederland hebben als het gaat om orgaandonatie niet alleen een eigen manier van werken, maar ook een eigen cultuur en eigen wetgeving. Ondanks of misschien juist vanwege de verschillen is het waardevol om af en toe elders je licht op te steken. Zo bezochten Nederlandse professionals betrokken bij orgaan- en weefseldonatie onlangs de afdeling 'Blood and Transplant' van de National Health Service (NHS BT) in Bristol, om daar te ontdekken hoe het Verenigd Koninkrijk het een en ander aanpakt. Met als voornaamste vraag: wat kunnen wij daarvan leren?

Verhoging aantal donoren en transplantaties

Een belangrijke reden om de ogen te richten op het Verenigd Koninkrijk is het succes dat daar geboekt is: het aantal donoren en transplantaties is er substantieel verhoogd. De interesse richt zich met name op de succesvolle introductie van de SN-OD (*specialist nurse organ donation*), de obstakels daarbij en de geleerde lessen.

Ook in ons land proberen we al jaren het aantal donoren te verhogen. Dat lukte tot nu toe helaas maar mondjesmaat. Daarom heeft de Nederlandse Transplantatie Stichting deze zomer aan het ministerie van VWS voorgesteld om ook in Nederland een SN-OD in te voeren: de zogeheten DonatieProfessional. Dit voorstel is onderdeel van het advies *'Toekomstbestendige organisatie van donatie'*.

De situatie in het Verenigd Koninkrijk is extra interessant omdat ook daar het wettelijk registratiesysteem wijzigt. Wales stapte in 2015 al over naar een *opt-out*-systeem, waarbij het niet registreren van een keuze over orgaandonatie wordt gezien als toestemming. Engeland werkt inmiddels toe naar het invoeren van hetzelfde systeem, dat komend voorjaar in werking treedt. Met de komende invoering van een geen-bezwaar-systeem in Nederland zijn de parallellen extra boeiend.

Wat onder meer opviel, was de positieve aanpak van de Britten



In het Morryston Hospital in Wales hangt een gebrandschilderd gedenkteken, gewijd aan orgaandonoren en hun familie.

Invoering van de SN-OD

Leden van de Nederlandse delegatie waren erg enthousiast over de inzet van een SN-OD binnen het Britse donatieproces. Deze verpleegkundige wordt al vroegtijdig betrokken bij familiegesprekken. De SN-OD is uitgebreid geschoold in communicatie in complexe situaties, levensindebegeleiding en rouw. Zo sluit de SN-OD aan bij het gesprek waarin de familie van een potentiële orgaandonor te horen krijgt dat behandeling geen zin meer heeft. Hij of zij heeft geleerd om situaties in te schatten en op het juiste moment en met de juiste toon de donatievraag te stellen. Het donatiegesprek vindt soms pas plaats als duidelijk is dat de nabestaanden het aankomende verlies hebben begrepen.

De SN-OD kan ook buiten het donatiegesprek om heel specifieke vragen over orgaandonatie beantwoorden, iets waar een arts of niet-gespecialiseerde verpleegkundige niet altijd toe in staat is. De SN-OD begeleidt de familie tijdens het donatieproces in het ziekenhuis. Daarnaast werken er in de ziekenhuizen CLOD's (*Clinical Lead for Organ Donation*). Dit zijn de managers orgaandonatie. Van hen is 95 procent intensivist; zij werken 4 uur per week als CLOD. Hun focus ligt volledig op de orgaandonor en diens familie, en niet op transplantatie. Hiermee is in Engeland een duidelijke scheiding gemaakt tussen het donatie- en transplantatieproces.

Keuzes maken

Een van de deelnemers aan het bezoek was Michael Kuiper, als arts werkzaam op de intensive care van het Medisch Centrum Leeuwarden. Kuiper is enthousiast over het idee van een gespecialiseerde verpleegkundige die op de juiste manier de familie begeleidt. 'Ik moet me als intensivist met heel veel patiënten tegelijk bezighouden en allerlei andere dingen tussendoor doen. Daardoor kan ik zo'n gesprek niet altijd de tijd en aandacht geven die het nodig heeft. Een verpleegkundige kan dat vaak wel, maar is dan weer minder getraind in het voeren van een slechtnieuws- of toestemmingsgesprek.'

De vraag is alleen of we in Nederland ook een functie vergelijkbaar met de SN-OD kunnen invoeren. Anne Breek, als transplantatiecoördinator verbonden aan het Universitair Medisch Centrum Groningen, twijfelt: 'Het kost best veel tijd en geld om ervoor te zorgen dat je mensen zo vroeg in het proces kunt inzetten. Bovendien kampen we met ernstige personeelstekorten, zeker op het gebied van gespecialiseerde verpleegkundigen.' Kuiper is positiever. 'Nederland heeft geen 'armere' gezondheidszorg dan het Verenigd Koninkrijk. Het is vooral een kwestie van keuzes maken.'

Positieve benadering

Wat kan Nederland leren van de communicatie over orgaandonatie in het VK? Wat de bezoekers onder meer opviel, was de positieve aanpak van de Britten. 'Dat vond ik heel aanstekelijk', zegt Anne Breek. 'In het Verenigd Koninkrijk is de insteek duidelijk: we willen de wachtlijsten korter maken, daarvoor hebben we meer donoren nodig en we gaan er alles aan doen om dat voor elkaar te krijgen. In de campagnes wordt dan ook veelvuldig de mooie kant van orgaandonatie belicht, bijvoorbeeld door ontvangers van donororganen en families van donoren aan het woord te laten.'

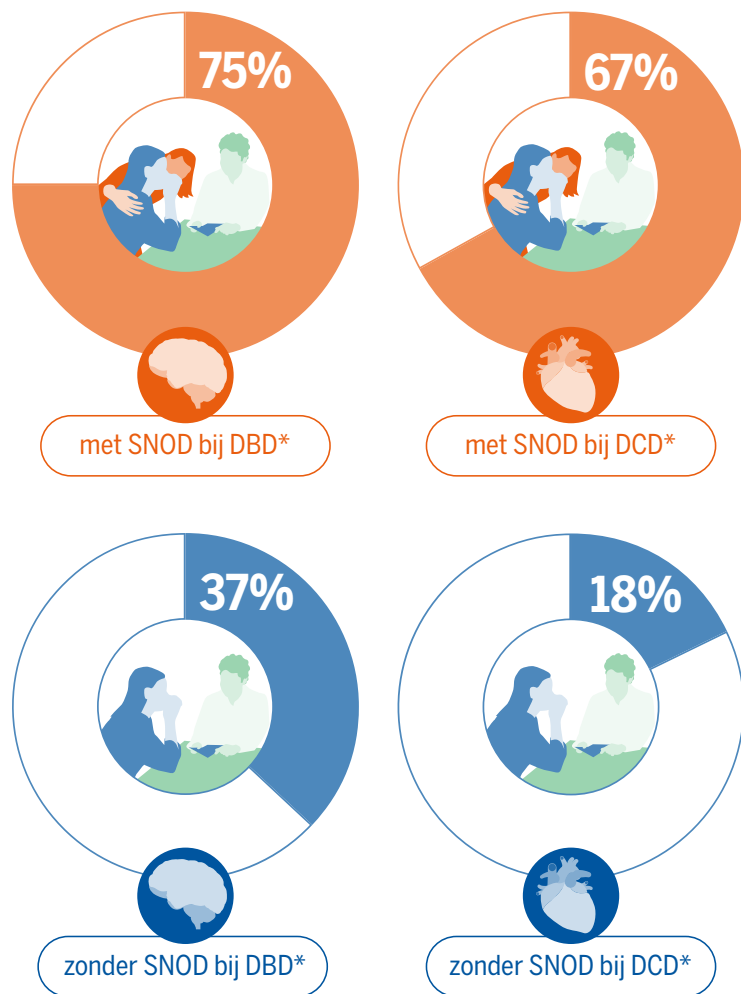
Bertie Knaake, donatiecoördinator van het kernziekenhuis Isala in Zwolle, vult aan: 'In een van de Britse folders staat ook heel duidelijk dat er maar 1 procent kans is dat je orgaandonor

kunt worden. In Nederland noemen we dat cijfer niet, waardoor mensen hier niet doorhebben hoe bijzonder dat is.' Buiten de campagnes om is er eveneens op een positieve manier aandacht voor orgaandonatie, zegt Kuiper. 'De transplantatieziekenhuizen hebben allemaal een donormonument, ter ere van de donoren. En in de centrale hal staat een bord met cijfers over hoeveel mensen er in het ziekenhuis zijn gered dankzij de donoren. Ook krijgt elke donor postuum een lintje. En er is veel meer aandacht voor het schrijven van een bedankbrief aan de nabestaanden.'

In zijn algemeenheid waarschuwt Kuiper wel dat we niet al te makkelijk moeten denken over het overnemen van Britse conclusies of werkwijzen. 'Soms onderschatten we hoe groot de culturele verschillen zijn tussen landen die op het eerste

Familiegesprek met Specialist Nurse-Organ Donation

Percentage families die toestemming geven voor donatie in het Verenigd Koninkrijk, 2017-2018



* DBD: Donation after brain death; DCD: Donation after circulatory death

gezicht veel op elkaar lijken.’ Een postume onderscheiding voor een donor past volgens hem bijvoorbeeld een stuk beter bij de Britse dan bij de Nederlandse cultuur. Maar als je zo’n initiatief wat breder interpreteert – geef de familie de erkenning dat hun geliefde iets waardevols heeft gedaan – zal daar zeker iets mee te doen zijn in ons eigen land.

Stof tot nadenken

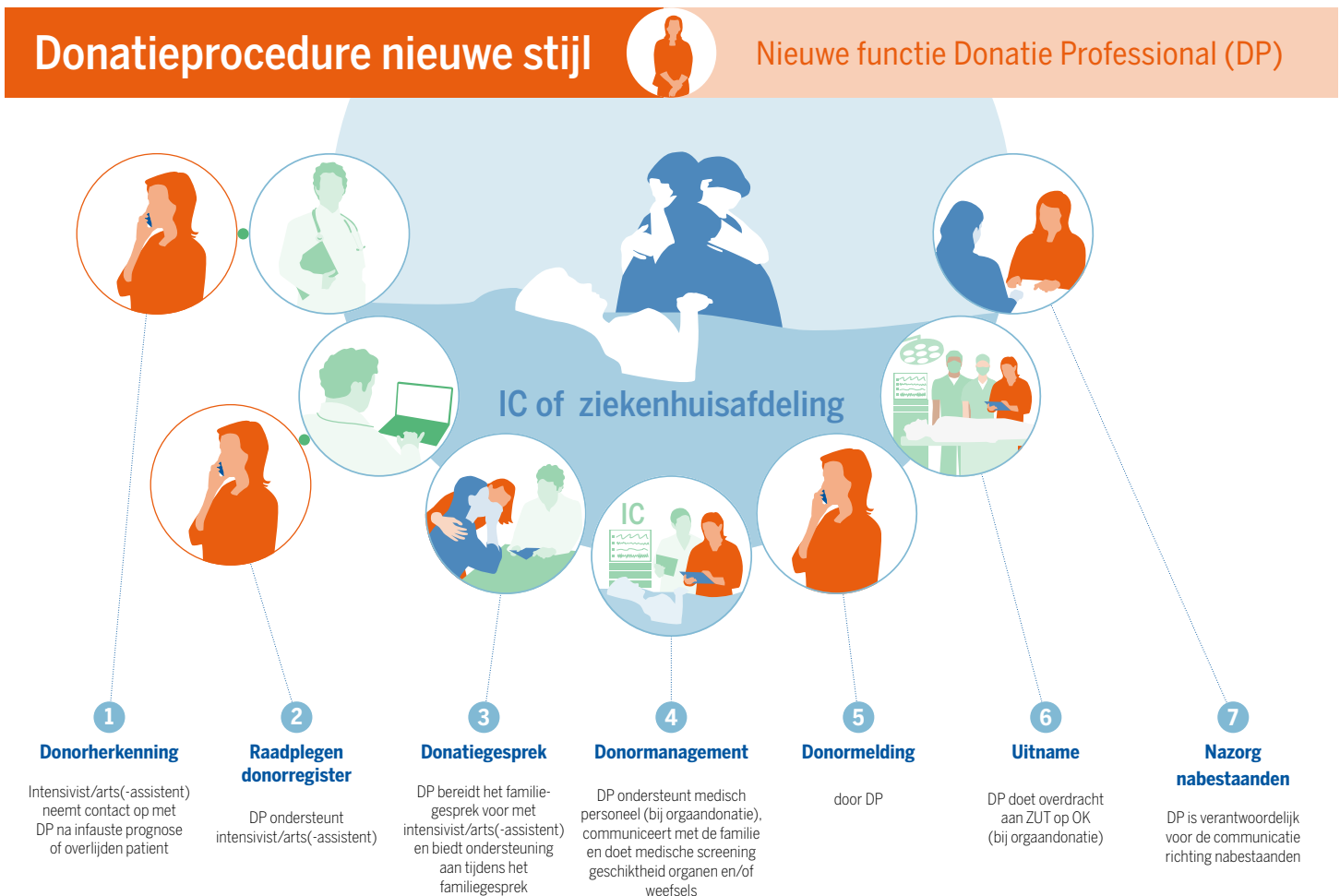
Iets anders wat de Nederlandse professionals signaleerden tijdens hun bezoek aan Bristol is hoe snel de Britten kunnen inspelen op veranderingen. ‘Natuurlijk probeer je van tevoren een campagne zo goed mogelijk neer te zetten’, zegt Knaake, ‘maar als iets niet volgens de verwachtingen verloopt, moet je ook kunnen bijsturen. En die mogelijkheid hebben de Britten doordat ze alles op de voet volgen.’ Breek geeft een voorbeeld: ‘In eerste instantie hamerde de mediacampagne er vooral op dat iedereen voor zichzelf moest bepalen of hij wel of geen donor wilde zijn, om die beslissing vervolgens vast te leggen in het donorregister. Al snel bleek echter dat de familie van een potentiële donor vaak geen weet had van die beslissing. Toen is er heel snel een nieuwe campagne ingezet met als boodschap: vertel je familie en vrienden wat je hebt besloten,

anders doen zij het voor je.’

In Wales is sprake van een cultuuromslag na de invoering van de wet. De wet heeft gezorgd voor andere familiegesprekken: als er geen ‘nee’ staat geregistreerd is het de ‘beslissing’ van de donor om te doneren in plaats van een ‘wens’. De SN-OD’s werden speciaal getraind om het familiegesprek te voeren. Dat is ook terug te zien in de stijging van het aantal donoren. Dat de trip naar Bristol stof tot nadenken heeft opgeleverd over hoe we hier in Nederland te werk gaan, daar zijn alle afgeerde professionals het over eens. Het aantal familieweigeringen is in Nederland zeer hoog. Misschien kan de invoering van een DonatieProfessional hier verandering in brengen, zodat het toestemmingsgesprek, ook in het licht van de nieuwe donorwet, goed begeleid wordt.

De campagne rond de Nederlandse donorwet, die op 1 juli 2020 ingaat, is al in gang gezet. Zijn dan bijvoorbeeld de Britse inzichten met betrekking tot de positievere toon van zulke campagnes nog nuttig? ‘Zeker’, zegt Knaake. ‘Dat de campagne al loopt, wil niet zeggen dat we nergens meer lering uit kunnen trekken. Bovendien gaat het niet alleen om de campagne rond het invoeren van de wet. Ook daarna zullen er nog campagnes nodig zijn.’ ■

Infographic uit het advies ‘Toekomstbestendige organisatie van donatie’



© www.oefhoe.info



Organen kweken in plaats van transplanteren

tekst: Raymon Heemskerk
fotografie: Arno Massee

Weefsel kweken in het lab om beschadigde organen te herstellen of vervangen: het is een toekomstdroom waar steeds meer wetenschappers zich mee bezighouden. Jorke Willemse doet in het Erasmus MC bij de afdeling Heelkunde onderzoek naar het maken van lever en galwegen in het lab. 'Je kunt veel richtingen op en we weten nog niet welke de beste is.'

Onderzoeker Jorke Willemse werkt samen met collega's aan het verwezenlijken van de droom om lever- en galwegweefsel in het lab te kunnen kweken. 'We gebruiken hiervoor onder meer 'grijze' levers. Dat zijn levers die zijn uitgenomen voor transplantatie, maar later door de transplantatiechirurg toch worden afgekeurd omdat ze net niet goed genoeg zijn voor transplantatie', aldus Willemse over zijn promotieonderzoek. Met een soort zeep wast hij de cellen uit het orgaan, een proces dat decellularisatie heet. Zo blijft alleen het steunweefsel van het orgaan over, dat uit vezelachtige eiwitten bestaat. 'Dit wordt de extracellulaire matrix of ECM genoemd. De ECM is te vergelijken met de betonconstructie van een gebouw', aldus Willemse. Belangrijk is om de cellen zo efficiënt mogelijk te verwijderen, zonder dat de ECM beschadigd raakt. Die wordt

vervolgens namelijk gebruikt om het weefsel weer op te bouwen. Dat proces heet 'recellularisatie' of 'recellen'. Als je dat doet met cellen van de patiënt kun je toewerken naar organoïden (mini-organen) of zelfs complete organen die de patiënt niet zal afstoten omdat ze genetisch niet van de patiënt verschillen.

Maar een complete lever bouw je niet even op een achternamiddag. Het orgaan bestaat uit zo'n 200 miljard cellen. De belangrijkste cellen zijn de hepatocyten, die gal produceren en gifstoffen afbreken, en de cholangiocyten in de galwegen, die een barrière vormen tegen gal, een stof die voor andere cellen toxisch is. 'Het is een grote logistieke uitdaging om het juiste type cellen weer op de juiste plek te krijgen. We zijn stapje voor stapje aan het uitvogelen hoe we dat proces kunnen verbeteren.'

‘Een deel van de beschikbare levers gaat nu naar patiënten bij wie het probleem eigenlijk in de galwegen ligt’

Problemen met de galwegen

Its simpeler, maar nog steeds knap ingewikkeld is het maken van galwegen. De galwegen bestaan ruwweg uit twee delen. Binnen in de lever vind je de intrahepatische galwegen, daarbuiten vormen de extrahepatische galwegen de verbinding tussen lever en galblaas, ze lopen verder naar de twaalfvingerige darm. Willemse werkt aan het maken van een stuk extrahepatische galwegen. Dat kan uitkomst bieden bij mensen bij wie de galwegen beschadigd zijn, bijvoorbeeld als complicatie bij een laparoscopische operatie. ‘Heel soms ontstaat er dan acuut leverfalen en is een levertransplantatie noodzakelijk. Er gaat nu dus een deel van de beschikbare levers naar patiënten bij wie het probleem eigenlijk in de galwegen ligt. Als je die zou kunnen repareren met weefsel uit het lab, kunnen er meer donorlevers naar andere patiënten op de wachtlijst.’

Een levertransplantatie geeft zelf ook risico's op problemen met de galwegen. ‘Bij een levertransplantatie moet de chirurg de galwegen van de lever aansluiten op de darm. Dat kan gepaard gaan met vernauwingen en lekkages op de plek van aanhechting, vooral als de lever afkomstig is van een DCD-donor’, legt hij uit. ‘Het zou mooi zijn als je dan alleen dat kleine stukje galweg kan vervangen. Dat is de gedachte achter ons galwegproject. We zijn nog in de beginfase en werken nu met een simpel tweedimensionaal model van de galwegen. Door bepaalde signaalstoffen toe te voegen, proberen we cellen te stimuleren om zich te delen en naar de juiste plaats te gaan. Als dat lukt en als het construct dan ook functioneel is, kunnen we de volgende stap zetten en een buis proberen te vormen.’

Successen geboekt

Zowel het lever- als het galwegproject bevinden zich dus nog in experimentele fase. ‘Het is nog niet te zeggen wanneer we iets gekweekt hebben dat daadwerkelijk getransplanteerd kan worden’, aldus Willemse. Voor testen bij mensen is het nog te vroeg, maar bij proefdieren zijn al de eerste successen geboekt met geregenereerde galwegen. ‘Het is andere onderzoekers bijvoorbeeld gelukt om een bloedvat te bekleden met galwegcellen. Als je dat vervolgens in varkens transplanteert, functioneert het naar behoren als galweg. Maar een bloedvat heeft wel een iets andere architectuur dan een galbuis.’

De promovendus hoopt dat het kweken van galwegen veel kennis oplevert die ook bruikbaar is voor het kweken van leverweefsel. Daarnaast kun je, als je gezond weefsel kunt kweken, ook ziek weefsel kweken. Dat is voor onderzoeksdoelinden interessant. De kans is namelijk groot dat gekweekt weefsel van een patiënt op dezelfde manier op medicijnen reageert als de patiënt zelf. Het weefsel kan dan gebruikt worden voor het testen van medicatie. ‘Ook zo'n ziektemodel met patiënteigen weefsel kan een uitloeijsel van mijn onderzoek zijn’, vertelt



Willemse. Volgens hem is de belangrijke rol die de lever speelt in de ontwikkeling van medicijnen een reden dat wereldwijd nu veel onderzoek gedaan wordt naar regeneratie van leverweefsel. ‘Het zou uiteindelijk veel dierproeven kunnen besparen. Voor ons speelt dat maar zijdelings een rol, want ons lab is helemaal gericht op transplantatie.’

Uniek

Het vakgebied van Willemse, *tissue engineering*, bestaat al een tijd maar heeft de laatste tien tot twintig jaar een enorme vlucht genomen. ‘Je kunt veel richtingen op en we weten nog niet precies wat de beste werkwijze is. Onderzoekers zijn bijvoorbeeld nog druk op zoek naar het meest geschikte celtype om als basis te nemen. Wij gebruiken vooral zogenaamde bipotente adulte stamcellen die verkregen zijn via lever- en galbiopten. Dat zijn cellen met zowel kenmerken van hepatocyten als van cholangiocyten. We denken dat dit een goed celtype is voor de recellularisatie, omdat deze cellen al wat meer lijken op de cellen die je uiteindelijk wilt creëren. Het mooie is ook dat we van bijna elke patiënt de hiervoor benodigde adulte stamcellen kunnen verkrijgen.’

Sommige onderzoekers wedden op een ander paard en gebruiken cellen die niet lijken op hepatocyten. Dit zijn *induced pluripotent stem cells* (iPS). Deze iPS-cellen maken ze door een volwassen cel met genetische trucjes tot een stamcel om te vormen. Vervolgens kweken ze die op tot het gewenste celtype, maar het is nog niet gelukt om op deze manier een functionele levercel te maken. Willemse: ‘Veel labs die leverweefsel proberen te maken gebruiken ook de methode van *decell-recell*, maar ons gebruik van bipotente stamcellen is uniek.’

Kraakbeen

De wet- en regelgeving is momenteel nog niet voorbereid op allerlei klinische toepassingen van regeneratieve geneeskunde die wereldwijd in de pijplijn zitten. ‘Omdat ons onderzoek nog

Eerste promovendus met speciale techniek

Jorke Willemse (26) studeerde Biomedical engineering aan de Universiteit Twente. Aansluitend startte hij in 2016 met promotieonderzoek aan het Erasmus MC. Hierin onderzoekt hij manieren om in het lab lever en galwegen te maken die als alternatief voor een transplantatie zouden kunnen dienen. Willemse was in het Erasmus MC de eerste promovendus die zich concentreert op het verwijderen van cellen uit lever en galwegen en het daarna weer bekleden met nieuwe cellen (*decell-recell-techniek*). Hij rondt zijn promotieonderzoek binnenkort af, maar zal zijn werk voortzetten als postdoc.

...THEO KOSTER

‘De schaduw is verdwenen’



tekst: Irene van den Berg

Theo Koster (53) kreeg last van leverfalen na behandelingen tegen uitgezaaide darmkanker. Na veel discussie werd hij op de wachtlijst voor een levertransplantatie geplaatst. ‘Het is een wonder dat ik dit heb overleefd.’

‘Ik herinner me nog goed de blik in de ogen van de leverchirurg toen ik hem vertelde dat ik een sportauto had gekocht. Ik zag hem denken: je gaat dood, waarom? Ik was 44 jaar en had darmkanker met uitgezaaiingen in de lever. De kans dat ik de vijftig zou halen, was 7 procent. Dat ik het toch kan navertellen, komt door een geslaagde radio-embolisatie, een behandeling van kanker met radioactieve bolletjes. En daarna een transplantatie vanwege het leverfalen.

Wanneer je recent kanker hebt gehad, kom je vaak niet in aanmerking voor transplantatie, vanwege de kans op terugkeer van de kanker en de schaarste aan donororganen. Mijn leverchirurg zag toch kans omdat hij een studie had gezien uit Noorwegen, waar ze patiënten als ik wél transplanteren. Met goede resultaten. Hij heeft zich erg ingezet om mij op de wachtlijst voor een donorlever te krijgen. Zonder zijn inzet had ik het niet overleefd. Ik zat in het eindstadium van leverfalen. Ik had al een paar keer een delirium gehad en was zelfs in coma geraakt.

Ik ben zo’n acht tot negen jaar patiënt geweest. In 2010 werd de diagnose uitgezaaide darmkanker gesteld, in april 2018 kreeg ik een donorlever.

Het voelt bijzonder om weer een perspectief te hebben. De schaduw is verdwenen. Dat geldt ook voor mijn vrouw en twee kinderen. Ook zij hebben jarenlang met de gedachte moeten leven dat ik niet oud zou worden.

Ik heb dan ook heel bewust stilgestaan bij mijn transplantatieverjaardag, en blijf dat doen. Niet met slingers of een feestje, maar met een etentje met mijn vrouw en kinderen. Ik noem het ook geen ‘vieren’, want ik besef dat het een droevige dag is voor de nabestaanden van mijn donor. Het helpt mij om te weten dat ik de wens van de donor uitvoer, die heeft zich immers bewust aangemeld. En misschien helpt het de nabestaanden ook dat er iets van hem of haar voortleeft.’

‘Door stoffen toe te voegen, proberen we cellen te stimuleren om zich te delen en naar de juiste plaats te gaan’

lang niet rijp is voor de kliniek, houd ik me er nog niet zo mee bezig, maar er is in Nederland volgens mij nog geen specifieke regelgeving rond tissue engineering.’ Er zijn nu aparte regels voor medicijnen en voor implantaten, maar levend weefsel uit het lab valt buiten beide categorieën. Dat is iets waar veel mensen tegenaan gaan lopen. Zo doen Leidse onderzoekers vergelijkbaar onderzoek als Willemse, maar dan met nierweefsel. Mogelijk het dichtst bij de kliniek is kunstmatig kraakbeen voor mensen die nu meestal een kunstknie geïmplanteerd krijgen. ‘Ik verwacht dat het kraakbeen eerder op de markt zal komen en dat de wet- en regelgeving hierop aangepast zal worden, waar wij in de toekomst wellicht van kunnen profiteren.’

Razend interessant

Op het jaarlijkse congres van de Nederlandse Transplantatie Stichting in het voorjaar greep Willemse met zijn galwegproject net naast de Chiesiprijs. Deze prijs voor het beste transplantatie-idee ging naar transplantatiechirurg Cyril Moers, die onderzoek doet naar het invriezen van donororganen (zie Transparant nr. 78).

Al tijdens zijn studie Biomedical engineering aan de Universiteit Twente raakte Willemse gegrepen door tissue engineering. ‘Het is natuurlijk razend interessant als je volledig functionerend weefsel kunt creëren’, zegt hij enthousiast. Hij hoopt eind dit jaar zijn promotieonderzoek af te ronden, maar wil daarna graag verder als postdoc. ‘Ik ben nog niet klaar met het onderzoek en ik heb het idee dat het onderzoek ook nog niet klaar is met mij’, lacht hij. ■

De keten van orgaandonatie: van SEH tot en met IC



SEH-artsen, neurologen en intensivisten kunnen hun kennis over de ketenzorg bij orgaandonatie sinds kort eenvoudig bijspijkeren met behulp van de e-learning Keten van orgaandonatie. Bij orgaandonatie wordt vaak alleen gedacht aan patiënten met een infauste prognose op de intensive care. Maar het donatietraject start soms al op de Spoedeisende Hulp. Als op de SEH niet gedacht wordt aan de mogelijkheid van donatie na hersendood of donatie op grond van circulatoire criteria, dan gaat een eventuele orgaandonatiewens van patiënt of familie verloren. Noodzakelijke vervolgstappen voor donatie vanaf de intensive care blijven dan achterwege. Door verschillende specialis-

men beter op elkaar af te stemmen, blijft orgaandonatie in meer situaties mogelijk. De e-learning heeft als doel professionals meer bewust te maken van hun eigen rol binnen de keten van orgaandonatie. Daarnaast maakt de e-learning hen meer vertrouwd met de stappen in het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie en in het Hersendoodprotocol.

De verwachte studiebelasting ligt rond de twee uur, afhankelijk van de eigen rol in de donatieprocedure. Er is accreditatie aangevraagd bij KNMG-GAIA. Stuur voor gratis deelname een mail met naam, functie en BIG-nummer naar scholing@transplantatiestichting.nl onder vermelding van "Keten Orgaandonatie".

Week van het donorregister

De week van het donorregister vindt dit jaar plaats van maandag 21 tot en met maandag 28 oktober. Vanwege de lopende campagne over de nieuwe Donorwet zal deze week in het teken staan van donorregistratie. Ziekenhuizen kunnen in deze week deelnemen door bijvoorbeeld een stand te plaatsen in de centrale hal. Vraag een actiepakket aan via info@transplantatiestichting.nl.

Nieuwe Kwaliteitsstandaard Donatie

Op 1 juli 2020 verandert de Wet op de orgaandonatie. Iedere meerderjarige ingezetene die nog geen keuze over donatie heeft vastgelegd in het Donorregister, wordt dan per brief opgeroepen om dat alsnog te doen. Wie dat na herhaaldelijk aanschrijven niet doet, komt in het Donorregister met 'geen bezwaar'. Bij de behandeling van de nieuwe donorwet in de Eerste Kamer is een motie aangenomen. Daarin staat het verzoek om een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen die een uniforme zorg en omgang met de nabestaanden waarborgt. Deze Kwaliteitsstandaard legt de huidige praktijk rond donatie vast en vertaalt de nieuwe onderdelen van de wet naar de praktijk. De 'nieuwe' onderdelen van de gewijzigde wet zijn:

- de categorie 'geen bezwaar'
- de mogelijkheid voor nabestaanden om in geval van 'ja' registratie of 'geen bezwaar' aannemelijk te maken dat deze registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt, zoals die volgens de nabestaanden bestond
- de mogelijkheid tot donatie voor wilsonbekwamen

De NTS ontwikkelt de Kwaliteitsstandaard in samenwerking met diverse betrokken partijen. De planning is dat de Kwaliteitsstandaard op 1 oktober wordt aangeboden aan het Zorginstituut Nederland (ZIN). Dat gaat vervolgens toetsen of de standaard voldoet aan alle eisen voor opname in het kwaliteitsregister.

Om alle artsen voor te bereiden op de wetwijziging en hoe het gesprek met nabestaanden te voeren volgens de Kwaliteitsstandaard, ontwikkelt de NTS een scholing. De inhoud, vorm en intensiteit van deze scholing wordt momenteel bepaald, uiteraard in nauwe samenwerking met diverse veldpartijen en deskundigen.





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

Autonomie

Zowel Nederland als Engeland zullen in de zomer van 2020 een vorm van actieve donorregistratie invoeren. Actieve donorregistratie wordt ook wel een ‘ja, tenzij’ of ‘geen-bezwaar’ systeem genoemd – of, in het Engels, een *opt-out*-systeem. Als mensen bezwaar hebben, moeten zij dat laten registreren. Van hen die niets doen, wordt aangenomen dat zij geen bezwaar hebben en dus toestemming geven voor orgaandonatie. In de meeste Europese landen bestaan *opt-out*-systemen al langer; in landen zoals Frankrijk en Spanje al sinds eind jaren 1970. Daar liggen de aantallen donoren per miljoen inwoners hoger dan in Nederland. Orgaandonatie is er vanzelfsprekend.

Toch is er ook kritiek; de nieuwe donorwet zou de autonomie of zelfbeschikking schenden. Als burgers niet actief ingrijpen, zou de overheid na hun overlijden automatisch beschikken over hun organen. Ik vind dat argument niet overtuigend.

Ook in het nieuwe systeem kunnen burgers hun keuze kenbaar maken. Er zijn vier keuzemogelijkheden, precies zoals in het huidige systeem: ja; nee; mijn partner of familie beslist, of; een door mij gekozen persoon beslist. We zijn allemaal vrij om te kiezen, zonder opgave van redenen, en onze keuze zal – in principe – worden gerespecteerd.

Sterker nog, ik denk dat het nieuwe systeem de autonomie zal bevorderen. De meeste Nederlanders (iets minder dan 60%) staan niet in het huidige donorregister. Voor die mensen beslissen de nabestaanden over orgaandonatie. En in tegenstelling tot veel andere landen, zeggen de meeste families in Nederland in zo’n situatie: nee. Terwijl de overledene het misschien best zou hebben gewild. In het nieuwe systeem – dat met opzet Actieve Donorregistratie wordt genoemd – worden alle burgers aangemoedigd zelf hun keuze te laten vastleggen, zodat zij zelf bepalen wat er na hun dood met hun lichaam gebeurt.

Een tweede punt is dat burgers in het nieuwe systeem worden aangemoedigd met hun partner en familie over orgaandonatie te praten, zodat ook nabestaanden weten wat de overledene zou hebben gewild. Zo kunnen zij de (autonome) wens van hun dierbare respecteren.

Het nieuwe systeem maakt mensen bewust van het feit dat ze een belangrijke keuze moeten maken, zegt hoogleraar Recht en Gezondheidszorg Martin Buijsen in Trouw. “En het wijst mensen erop dat zij er goed aan doen hun gedachten over dat probleem kenbaar te maken.” Het systeem schendt niet de autonomie, maar bevordert die juist.



Het enige wat het systeem doet, is de default optie aanpassen. Pas geleden schreef David Shaw in *Journal of Medical Ethics*: ‘*The change in legislation does not remove the right to choose whether to donate; it simply changes the mechanism of consent and refusal.*’ En die verandering is in lijn met wat mensen willen. In Engeland is 73% van de burgers voorstander van het ‘geen-bezwaar’ systeem. In Nederland staat zo’n 60% van de burgers positief tegenover orgaandonatie. Wat er straks automatisch in het donorregister staat, komt waarschijnlijk beter overeen met wat wij willen. En anders passen we het aan. Om bij ‘geen-bezwaar’ van (veronderstelde) toestemming te kunnen spreken, is wel van doorslaggevend belang dat mensen weten dat ze een bezwaar actief moeten laten registreren, dat ze iets moeten doen als ze niet willen doneren. Er lijkt momenteel nog veel onduidelijkheid te bestaan over het nieuwe register: tweederde van de niet-geregistreerden weet bijvoorbeeld dat mensen automatisch donor kunnen worden als er niets is vastgelegd. Het is belangrijk dat Nederlandse burgers vóór 1 juli 2020, als het nieuwe registratiesysteem in werking treedt, weten dat ze kunnen kiezen en dat ze hun keuze altijd kunnen aanpassen. En idealiter ook dat ze hun keuze met hun omgeving bespreken. Laat ons de komende tijd veel praten over Actieve Donorregistratie. Op die manier zal de nieuwe wet bijdragen aan een praktijk van orgaandonatie waarbij respect voor de autonomie van de overledene voorop staat. ■

‘Eigenlijk ben ik een superheld’



Turan Çelik uit Oss is 11 jaar en kan wat alle jongens van zijn leeftijd kunnen. En dat terwijl hij werd geboren met een complexe hartafwijking. Twee keer kreeg hij donorslagaders: de eerste keer toen hij 3 was en vorig jaar opnieuw. Zijn ouders wisten niet eens dat dat mogelijk was, vertelt hij.

Wat is er aan de hand met jouw hart?

‘Bij mijn geboorte zaten mijn longslagader en mijn aorta verkeerd om, en ik had gaten tussen de kamers en de boezems. De longslagader was ook te nauw. Toen ik vijf dagen oud was, ben ik voor

het eerst geopereerd. Pas later kreeg ik een donorslagader. Daar wisten papa en mama niets van, ze hadden daar nog nooit van gehoord.’

Vorig jaar kreeg je weer een donorslagader, voel je veel verschil met voorheen?

‘Daarvoor was ik snel moe, het voelde alsof alle energie uit me wegstroomde. Ook met gym op school. Nu gaat het heel goed. Ik heb hard getraind. Ik zit op trampolinespringen en spring ook vaak op de trampoline in de tuin. En vroeger durfde ik dingen niet, maar nu durf ik alles, ook op de trampo.’

Wist je wat de dokters gingen doen?

‘Ja, ik heb zelf alle gesprekken met ze gevoerd. Ik wilde weten wat er ging gebeuren en waarom. En ook hoe ze dat doen, je hart stilzetten. Ze doen klemmen om je aderen en dan gaat je bloed door een machine. Dat moet wel heel voorzichtig. Dat hebben ze heel goed gedaan, het is best speciaal. Eigenlijk ben ik een superheld.’

Denk je er weleens aan dat je gedoneerde slagaders hebt?

‘Soms wel. Dan ben ik heel dankbaar. Het is speciaal dat ze die bij iemand kunnen weghalen en aan iemand anders kunnen geven. Als er iets over donatie op tv komt, wil ik het graag horen. Een keer begon de juffrouw er op school over en konden wij zeggen of we donor wilden worden of niet. Veel willen dat niet, dat had ik niet verwacht. Ze vinden het raar of eng. Maar als je dood bent, weet je er toch niks meer van.’

Hoe zie je de toekomst?

‘Ik moet nog vaker geopereerd worden. Maar wat moet, dat moet, we maken er het beste van. Ik heb er wel vertrouwen in. Ik weet ook wat ik later wil worden: CliniClown. Zelf weet ik hoe het voelt. Ze komen langs en maken je vrolijk. Dat heeft echt geholpen. Ik heb ook stage bij ze gelopen. Ja, het lijkt me echt leuk om andere kinderen op te vrolijken.’ ■

tekst: Ellen Segeren **fotografie:** Madeleine Sars