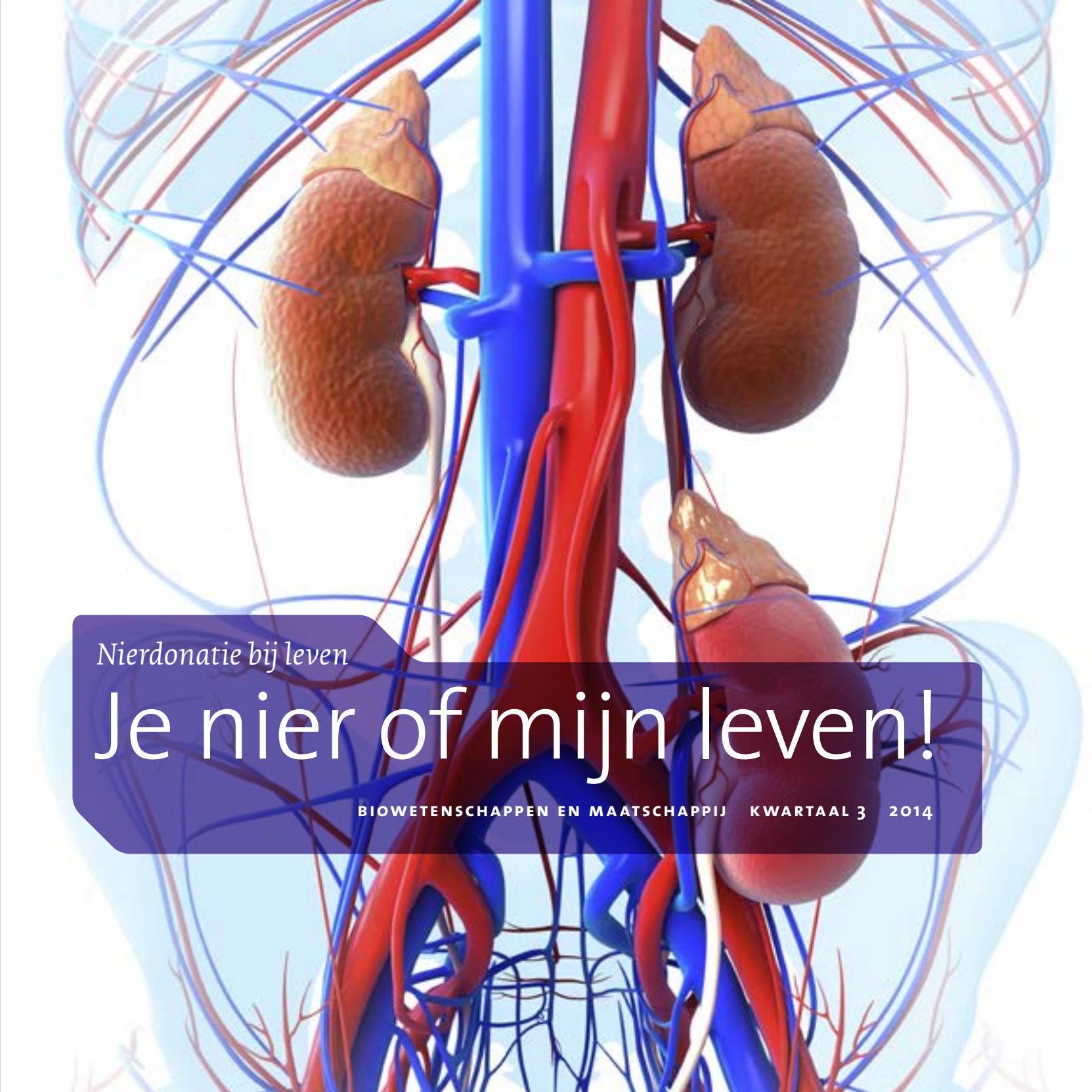


Nierdonatie bij leven

Je nier of mijn leven!

BIOWETENSCHAPPEN EN MAATSCHAPPIJ KWARTAAL 3 2014

Cahier 3 | 2014 | 33e jaargang

Je nier of mijn leven!

Dit cahier is een uitgave van Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (BWM) en verschijnt vier maal per jaar. Elk nummer is geheel gewijd aan een thema uit de levenswetenschappen, speciaal met het oog op de maatschappelijke gevolgen ervan.

Stichting BWM is ondergebracht bij ZonMw.

BESTUUR
Dr. J.J.E. van Everdingen (voorzitter)
Prof. dr. W.P.M. Hoekstra (penningmeester)
Dr. L.H.K. Defize
Prof. dr. J.T. van Dissel
Prof. dr. ir. F.P.M. Govers
Prof. dr. B.C.J. Hamel
Prof. dr. N.M. van Straalen

RAAD VAN ADVIES
Prof. dr. P. van Aken
Prof. dr. D. van Bekkum
Prof. dr. J.P.M. Geraedts
Prof. dr. J.A. Knottnerus
Prof. dr. J. Osse
Prof. dr. E. Schroten
Prof. dr. J. van den Broek

REDACTIE
Dr. Jannes van Everdingen
Drs. Bernadette Haase
Martine Hommes
Henk Smid
Prof. dr. Willem Weimar
Maarten Evenblij (eindredactie)

BUREAU
Drs. Rianne Blok
Monique Verheij

BEELDREDACTIE
B en U international picture service, Amsterdam

VORMGEVING
Studio Bassa, Culemborg

DRUK
Drukkerij Tesink, Zutphen

INFORMATIE, ABONNEMENTEN EN BESTELLEN LOSSE NUMMERS
Stichting Biowetenschappen en Maatschappij
Postbus 93402
2509 AK Den Haag
telefoon: 0345 54 55 60
e-mail: info@biomaatschappij.nl
www.biomaatschappij.nl

© Stichting BWM
ISBN 9789073196759
Stichting BWM heeft zich ingespannen om alle rechthebbenden van de illustraties in deze uitgave te achterhalen. Mocht u desondanks menen rechten te kunnen laten gelden, dan verzoeken wij u vriendelijk om contact met ons op te nemen.

FSC
www.fsc.org
MIX
Papier van verantwoorde herkomst
FSC® C005670

Biowetenschappen en Maatschappij

Inhoud

Voorwoord 2
Inleiding: Uniek programma voor unieke donoren 4

1 Waarom nierdonatie? 9

Twee, één, nul nieren 9
Verder zonder werkende nieren 14
Het dwarsliggende afweersysteem 19
Pedro Rosario: Ik sta zelf ook ingeschreven als donor 24

2 Nierdonatie bij leven 27

The best there is 27
Klassieke donatie bij leven 32
Anonieme donatie bij leven 37
Puk & Diny: Na dalen komt klimmen! 44

3 Donorwerving en voorlichting 47

Nieuwe vormen van donorwerving en voorlichting 47
Nieren voor euro's 52
Pim en Marlies: Hij kon de wereld weer aan 58

4 Maatschappelijke kanten 61

Kosten en baten van transplantatie 61
Donatie bij leven: enkele morele vragen 65
Psychologische kanten van donatie bij leven 69
Jannes: Het voelde goed om te doen 73

Epiloog: Het beste alternatief 74
Interessante websites 77
Auteurs 78
Illustratieverantwoording 79

50% korting op de normale verkoopprijs

Bezoek onze website voor andere publicaties over bijvoorbeeld geneesmiddelen, biodiversiteit en gezond ouder worden. En met een abonnement op de cahiers van Biowetenschappen en Maatschappij bespaar je bijna 50%!

Meer informatie op pagina. 80

Voorwoord

In 1982 maakte ik mijn eerste tv-programma over donorwerving en orgaantransplantatie. Er is sindsdien erg veel veranderd, maar de kern – het tekort aan organen en de langer wordende wachtlijsten – is hetzelfde gebleven. Mijn tocht als journalist door medisch wonderland duurt nu al meer dan 40 jaar. Dat is een soms moeilijke weg langs ingewikkelde problemen. Ontmoetingen met duizenden mensen. Verhalen van patiënten, behandelaars en verzorgers, over de medische ontwikkelingen, het succes, de twijfel, de teleurstelling, de gevaren en de missers. Als journalist maak je dagelijks keuzes. Waar je wel en waar je geen aandacht aan besteedt, maar soms wordt het je gemakkelijk gemaakt. Neem de brief van een 49-jarige vrouw. 'Maak een programma met of over mij. Jarenlang heb ik, wanneer orgaandonatie ter sprake kwam, geroepen: "Aan mijn lijf geen polonaise... Nu heb ik zelf een long nodig..." Het programma met haar kwam er en daarna de andere programma's over de wachtlijsten en de orgaantransplantaties bij kinderen en volwassenen.

In zijn bijdrage aan dit cahier over de vele aspecten rond nierdonatie bij leven, de medische ontwikkeling, de ethiek en de financiën, noemt Willem Weimar getallen. Elk jaar worden in ons land 1.200 patiënten aangemeld voor een niertransplantatie en komen er 400 donornieren beschikbaar. De wachttijd op een postmortale nier is nu bijna 4 jaar en voor veel wachtende nierpatiënten is dat te lang. Binnen die vier jaar is ongeveer de helft van de patiënten overleden nog voordat zij een aanbod voor een niertransplantatie hebben gekregen.

Na het maken van tv-programma's over orgaandonatie en -transplantatie kwamen er altijd veel reacties en brieven. Zo werd ik eind jaren '90 geconfronteerd met het bijzondere verjaardagscadeau van Just. Hij vertelde mij het verhaal over zijn broer Jonkie die drie keer in de week in het ziekenhuis moest dialyseren, zijn werk als arts nauwelijks meer kon voortzetten en steeds verder achteruit ging. Just liet zich onderzoeken en besloot zijn broer voor zijn verjaardag iets moois te geven. Zijn nier. Hij vertelde er over in *Vinger aan de Pols* als een lief cadeautje. Maar de werkelijkheid die ik daarna filmde was anders. Ik volgde de twee broers en hun familie op weg naar de transplantatie, ik hoorde hun gesprekken, de vele vragen, de beladen antwoorden. Ik zag hun afscheid toen hun bedden naar de OK werden gereden. Zou het goed gaan, zonder complicaties, zou de nier aanslaan en hoe lang zou Jonkie dan verder mogen leven, en zou het hun relatie veranderen?

Uit eerder onderzoek in Rotterdam bleek dat 80 procent van de patiënten op de wachtlijst bereid is een nier te accepteren van een bekende, maar voor velen is het moeilijk dit onderwerp te bespreken met de mensen in hun naaste omgeving. Patiënten die meededen aan dat onderzoek benadrukten dat ze het belangrijk vonden dat het aanbod vanuit de donor zelf kwam. Ook al deze aspecten worden in dit cahier door verschillende auteurs belicht.

Het grote tekort aan nieren voor transplantatie kan in belangrijke mate worden opgelost als meer mensen zich opgeven als donor-na-de-dood, maar

Het leek een lief cadeautje. Maar de werkelijkheid die ik daarna filmde was anders

de inspanningen daartoe hebben niet datgene opgeleverd waarop werd gehoopt, schrijft Bernadette Haase. Ik heb in de vele jaren nadat ik in 1982 dat eerste tv-programma over donorwerving maakte, veel acties en campagnes mogen meemaken en ook ik zag de teleurstellingen. Een Masterplan door de Coördinatie Groep Orgaan Donatie in 2008 met ondermeer een wijziging in de registratiemethode heeft veel discussie opgeleverd maar (nog steeds) geen verandering. De vrijblijvendheid en onduidelijk zijn grotendeels gebleven.

Dat patiënten en ook donoren steeds vaker zelf het initiatief nemen wordt in dit cahier uitvoerig benoemd en beschreven. 'Zij hebben niet het vertrouwen dat het zorgsysteem dit probleem kan oplossen en maken gebruik van nieuwe communicatiemogelijkheden om voor zichzelf op te komen...' Dat Facebook een rol zou gaan spelen om een nierpatiënt aan een donor te helpen heeft velen overdonderd. Toen een goede bekende mij tijdens een kopje koffie vertelde dat hij een nier ging afstaan aan een onbekende was ik verbaasd en ontroerd... Anoniem, bij leven doneren... de Samaritaanse donor. Via de sociale media op zoek naar een donor. Er zal veel wijsheid nodig zijn om de vele nieuwe initiatieven die komen te begeleiden.

Ria Bremer
Journalist en programmamaker, AVRO

Inleiding: Uniek programma voor unieke donoren

Mensen schenken elkaar al meer dan 100 jaar organen, weefsels, en bloed

Dit cahier gaat over nierdonatie bij leven, ofwel over mensen die besluiten tijdens hun leven een nier af te staan om een ander te redden. Het doneren van organen en ander lichaamsweefsel bij leven is geen nieuw verschijnsel. Al vanaf het begin van de 19e eeuw experimenteerden artsen met de transfusie van bloed van menselijke donoren. Met zeer wisselend succes. Pas toen men een eeuw later de functie van de verschillende bloedgroepen ontdekte, werden bloedtransfusies gemeengoed. In Nederland geven nu elk jaar ongeveer 500.000 mensen bloed. Ook doneren enkele honderden mannen sperma om onvruchtbare seksegenoten te helpen. Zo werden in 2012 in Nederland bijna 700 bevruchtingen met donorsperma geregistreerd, naast de vele ongeregistreerde zwangerschappen die in particuliere kring ontstonden met sperma van bekende donoren. Voor het doneren van sperma is geen lichamelijke ingreep nodig en voor het geven van bloed slechts een lichte – een naald in een ader van de arm.

Voor andere weefseldonaties zijn wat grotere of zelfs behoorlijk grote ingrepen in het lichaam van de donor noodzakelijk. Beenmerg- of stamceldonatie is een voorbeeld van het eerste. Via wangslijmvlies of een buisje bloed kan het weefsel van de donor worden getypeerd en opgeslagen in een stamceldonorbank. Indien een patiënt zich aandient, bijvoorbeeld iemand met een kwaadaardige bloedziekte zoals leukemie, of bij wie het beenmerg is vernietigd door chemotherapie, wordt de donor opgeroepen. Artsen halen dan onder verdoving met een naald wat beenmerg uit het bekken. Stamcellen kunnen ook verzameld worden uit het bloed van de donor nadat door toediening van een hormoon de aanmaak van stamcellen is geactiveerd. Beenmerg- of stamceltransplantaties geschieden ongeveer 450 keer per jaar in Nederland. Er zijn ook vrouwen die een eicel doneren. Ook eiceldonatie volstaat met een relatief kleine ingreep: een hormoonbehandeling van de donor, gevolgd door een punctie om de gerijpte eicellen te oogsten. Die worden vervolgens buiten het lichaam bevrucht en geplaatst in de baarmoeder van de onvruchtbare vrouw. Dat gebeurt in Nederland jaarlijks een kleine 50 keer.

Orgaandonatie

Donatie van organen of van delen van organen vereist een grotere ingreep dan van stamcellen of beenmerg, namelijk een operatie waarvan de donor moet herstellen en die, afhankelijk van het type donatie, geringe tot zware complicaties kan hebben. Nierdonatie is de meest voorkomende vorm van orgaandonatie bij leven en de operatie, complicaties en naweeën zijn relatief gering. In 2013 werden in Nederlandse ziekenhuizen 520 nieren van levende donoren getransplanteerd. Over deze vorm van donatie gaat dit cahier. Behalve een nier doneren, kunnen mensen tijdens hun leven ook delen van hun lever en longen doneren. Vooral de laatste donatie is complex en niet zonder gevaar voor de donor. Omdat slechts een klein deel van iemands long kan worden gemist zijn er voor elke ontvanger tenminste twee donoren nodig om voldoende longcapaciteit te verkrijgen. In de Verenigde Staten en Japan vinden deze longtrans-

Dialyse biedt slechts een tijdelijke oplossing. Uiteindelijk is een niertransplantatie nodig.

plantaties incidenteel plaats, in Nederland (nog) niet. Wel worden in Nederland een enkele keer stukken lever van een levende donor getransplanteerd. In 2013 gebeurde dat twee keer. Omdat de lever uit twee lobben bestaat en over overcapaciteit beschikt, is het mogelijk een van die lobben of een deel ervan te verwijderen zonder dat de leverfunctie wordt aangetast. Na enige tijd is de verwijderde lob zelfs weer aangegroeid. De transplantatie, dikwijls van ouder naar kind, geeft de ontvanger de levensreddende functies van de lever. Ook deze operatie is complex en aanzienlijk ingrijpender voor de donor dan de uitname van een nier.

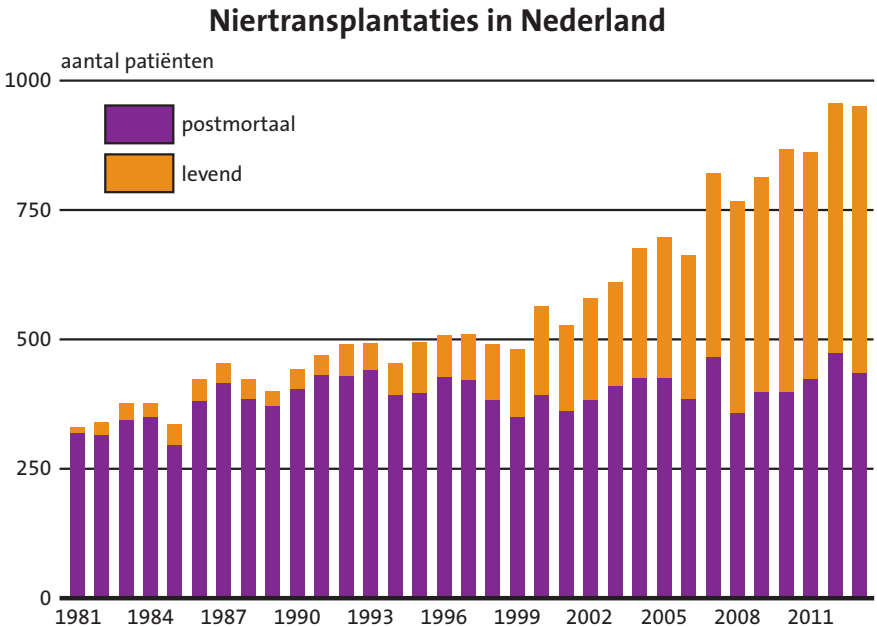
Te weinig donoren na overlijden

Waarom zou je bij leven een orgaan, zoals een stuk lever of een nier, doneren? En waarom zou je daar als dokter aan meewerken? Het motto van artsen is immers om gezonde mensen geen schade te berokkenen en het uitnemen van een nier is, hoe klein de kans op problemen ook is, toch een medische ingreep op een gezond persoon. Bovendien is er een goed alternatief: de transplantatie van een nier van een overleden donor. Dit cahier laat zien dat het niet zo eenvoudig ligt. Er zijn inderdaad mensen die hun nieren (en andere organen) beschikbaar stellen na hun dood. In de praktijk blijkt echter dat het aantal donororganen bij lange na niet genoeg is voor het aantal patiënten dat voor transplantatie in aanmerking komt. Dat geldt voor zowel harten, longen, levers en alvleesklieren van (overleden) donoren, als voor nieren. Wat nieren betreft, moesten patiënten de afgelopen jaren tussen de drie en vier jaar wachten voordat ze aan de beurt waren. Gedurende die wachttijd moeten ze aan de dialyse en dat verbetert hun gezondheidstoestand niet. Ongeveer de helft van de patiënten overlijdt dan ook voordat ze aan de beurt zijn.

Meer donororganen zijn dan ook noodzakelijk. Daarop hebben donororganisaties de afgelopen decennia dan ook ingezet door een betere organisatie van de donatie in ziekenhuizen en een betere voorlichting voor potentiële donoren. Het heeft tot nu toe echter te weinig extra donornieren opgeleverd. Onduidelijk is wat de volgende stappen zouden moeten zijn om meer mensen te motiveren zich in te schrijven als orgaandonor na hun overlijden en hoe er meer potentiële donoren ook daadwerkelijk ingezet kunnen worden voor een transplantatie.

Vaker donatie bij leven

Tegelijkertijd is er een andere ontwikkeling gaande, die zich niet richt op nieren van overledenen, maar op nieren die door levende donoren worden aangeboden. Dikwijls zijn familieleden, partners en vrienden maar al te graag bereid een nier te doneren voor hun onfortuinlijke dierbare die is getroffen door het falen van zijn of haar



Sinds de jaren '80 stijgt het aantal niertransplantaties in Nederland. Daarbij is het aantal nieren van levende donoren de laatste 15 jaar sterk toegenomen. Sinds kort zijn dat er zelfs meer dan het aantal postmortaal gedoneerde nieren.

nieren. Daarnaast heeft de medisch-wetenschappelijke vooruitgang het mogelijk gemaakt om niet alleen een nier te verwijderen met een minimum aan complicaties en ongemak voor de donor, ook is het gemakkelijker een nier te transplanteren die minder goed overeenkomt met de weefseltypering van de ontvanger. Bovendien heeft de ruime ervaring die er inmiddels is met transplantatie van 'levende' nieren geleerd dat de strikte leeftijd- en gezondheidscriteria van de donor wat ruimhartiger geïnterpreteerd kunnen worden.

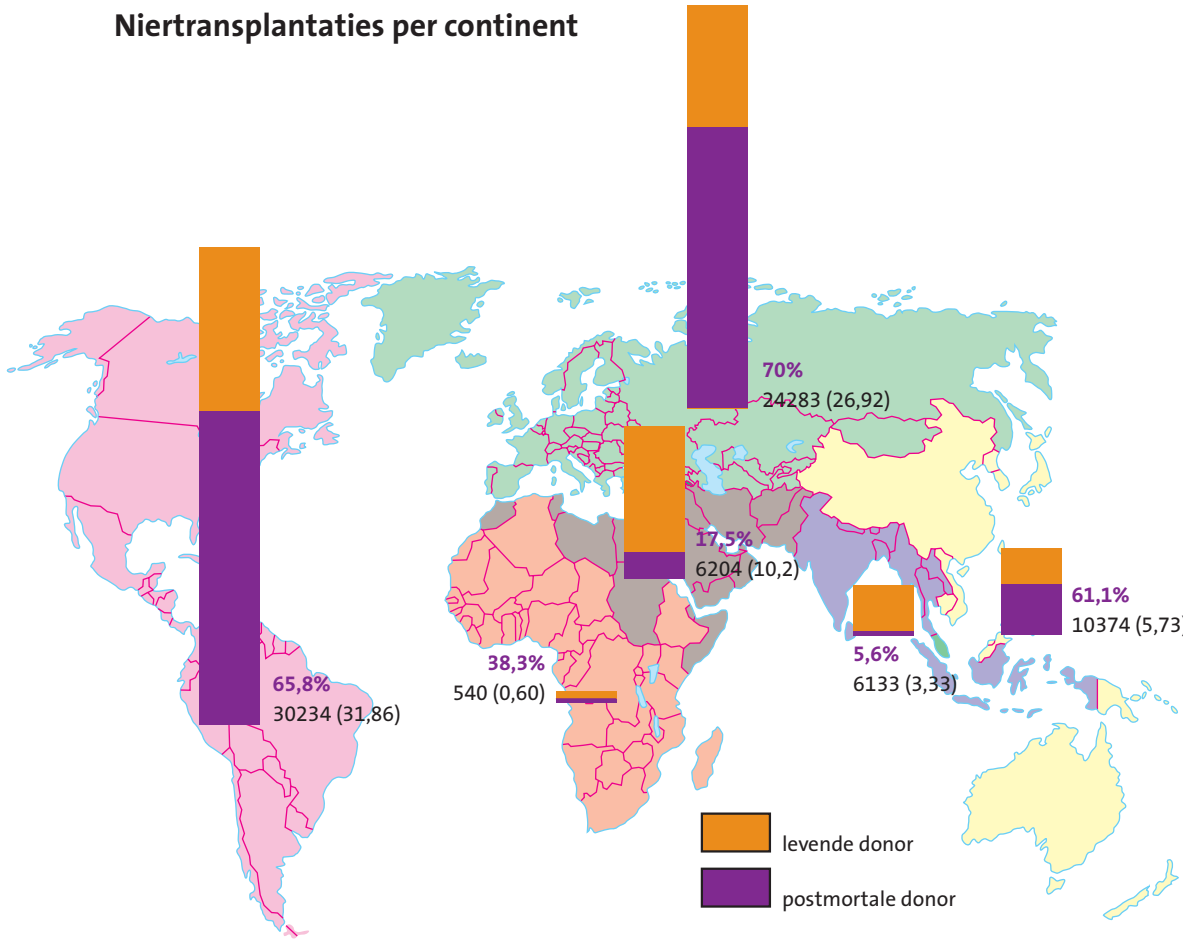
Dat heeft ertoe geleid dat het niet meer nodig is dat donor en ontvanger familie van elkaar zijn, zoals ouders en kinderen, broers en zussen. Ook partners komen in aanmerking voor het doneren van een nier aan hun geliefde. En als de aangeboden nier onverhoopt toch niet past bij de beoogde ontvanger zijn er ingenieuze ruilprogramma's bedacht om zoveel mogelijk patiënten van de meest geschikte nier te voorzien. Dat is mede mogelijk geworden doordat steeds meer mensen zich aanbieden als nierdonor voor een onbekende patiënt. In Nederland hebben al 150 van zulke altruïstische nierdonoren aan het begin gestaan van, soms een keten van, transplantaties.

Voorop in de wereld

Deze ontwikkeling heeft ertoe geleid dat in Nederland inmiddels meer niertransplantaties worden verricht met nieren van levende donoren, dan met een orgaan van een overleden donor. De actieve wachtlijst voor een niertransplantatie begint nu langzaam af te nemen, maar het is nog niet genoeg. Nog steeds moeten veel nierpatiënten jaren wachten op een nier van een overledene, indien ze zelf niet in staat zijn om een levende donor in hun omgeving te vinden. En er is ook nog een niet actieve wachtlijst van mensen, die nu niet aan de beurt komen, maar voor wie een niertransplantatie op niet al te lange termijn toch cruciaal is, bijvoorbeeld omdat ze tijdelijk te slecht zijn voor een transplantatie. Een bijkomend voordeel van de transplantatie van een nier van een levende donor is dat het succes ervan groter is dan van de transplantatie van een nier van een overleden donor. Gemiddeld 'doen' patiënten langer met de nier van een levende donor. Bovendien kunnen nierpatiënten het traject van dialyse overslaan indien ze erin slagen al vroeg in het ziekteproces een donor te vinden. Ook dat komt de gezondheid en kwaliteit van leven van de patiënt ten goede.

Met zijn programma voor levende nierdonoren loopt Nederland voorop in de wereld. Dat is mooi, maar nog altijd niet genoeg. Nog steeds sterven relatief veel patiënten terwijl ze wachten op een donornier. Voor patiënten is het vaak moeilijk om in hun omgeving mensen te vragen donor te worden en sommige mensen ontberen überhaupt een sociaal netwerk van mensen aan wie zij deze vraag kunnen stellen. Veel mensen realiseren zich niet dat het doneren van een nier bij leven niet betekent dat voor henzelf nierproblemen en invaliditeit op de loer liggen, maar met slechts

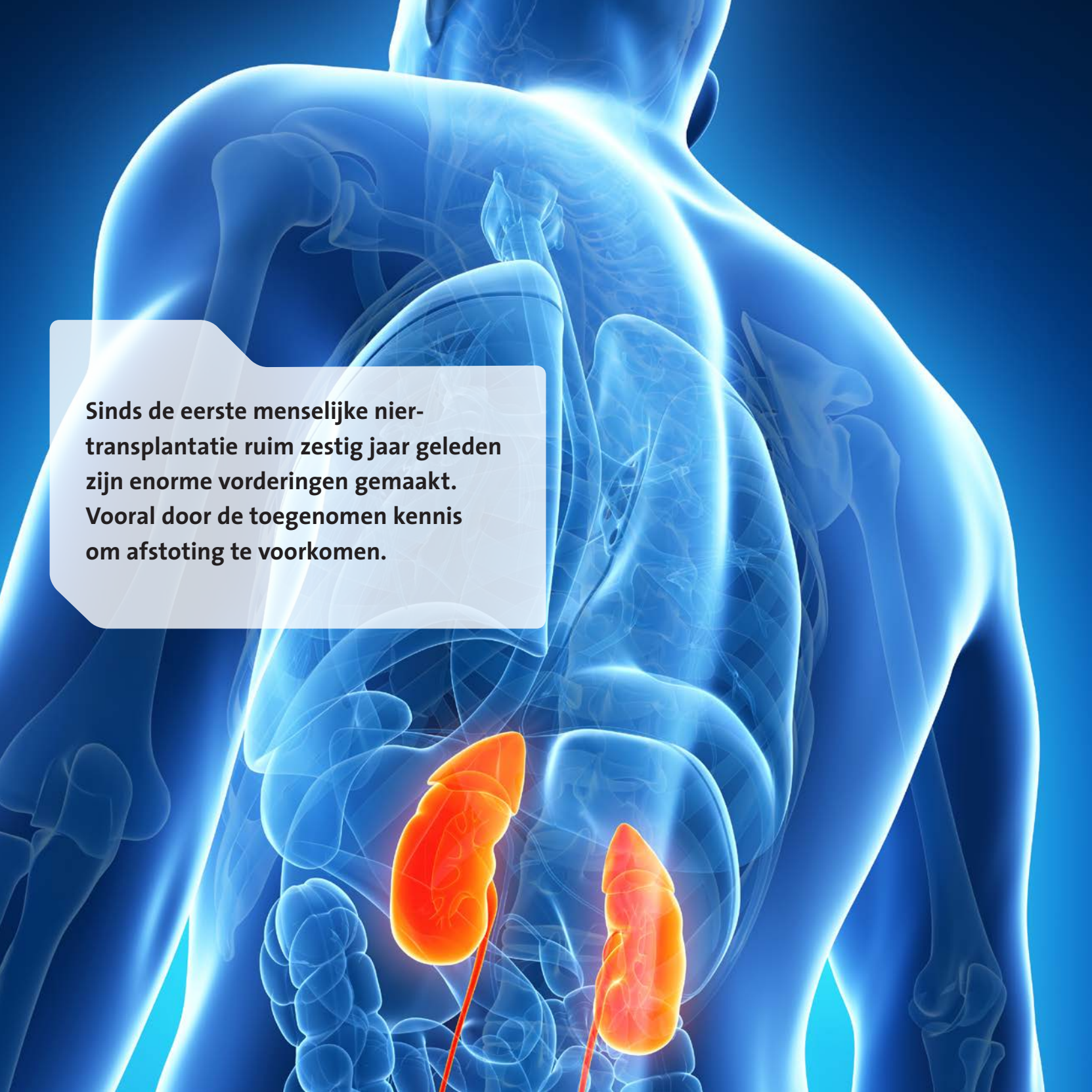
Het percentage niertransplantaties met levende donoren verschilt sterk per continent. In Europa en de beide Amerika's is dat zo'n 30 %, in het Midden-Oosten en Azië aanzienlijk hoger. Deze grafiek geeft het totaal aantal niertransplantaties per continent, het aantal transplantaties per miljoen inwoners en het percentage postmortale nieren dat bij de transplantaties wordt gebruikt.



relatief weinig risico's kan worden uitgevoerd. Een gezond persoon kan gemakkelijk een nier missen zonder dat de nierfunctie in het lichaam onaanvaardbaar vermindert. Ook zijn de risico's en complicaties van de operatie zeer minimaal en de naweeën van de uitname gering. Een paar dagen in het ziekenhuis, enkele weken voorzichtig aandoen met inspanning en tillen en tot enkele maanden na de operatie wat grotere vermoeidheid. Het is voor iedereen een persoonlijke afweging of hij of zij zich deze inspanning wil getroosten ten behoeve van een beter leven, zo niet het overleven, van een naaste of van een onbekende.

Dit cahier laat zien waarvoor we nieren hebben, wat er gebeurt als deze uitvallen en op welke manier een nierdonatie een patiënt kan helpen. Ook wordt ingegaan op de aard en de voordelen van de transplantatie van een nier die bij leven wordt gedoneerd en wat daarbij komt kijken, bijvoorbeeld aan voorlichting. Daarnaast belicht dit cahier enkele maatschappelijke kanten, zoals de kosten en baten, en ethische en psychische aspecten van het doneren van een nier bij leven. Tot slot zijn enkele verhalen opgetekend van patiënten en (hun) nierdonoren.

De redactie



Sinds de eerste menselijke nier-transplantatie ruim zestig jaar geleden zijn enorme vorderingen gemaakt. Vooral door de toegenomen kennis om afstoting te voorkomen.

1 Waarom nierdonatie?

Zonder goed werkende nieren kunnen we niet. Althans niet heel lang. Een mogelijke behandeling is dialyse met een kunstnier of via het buikvlies, maar dat kan maar een beperkte tijd. De beste oplossing is een niertransplantatie. Die zuivert niet alleen het bloed beter dan een kunstnier dat kan en houdt ook de hoeveelheid vocht beter op peil, een echte nier gaat ook langer mee. Een goede nier van een overleden donor gaat een jaar of tien mee, die van een levende donor het dubbele. En het mooie is dat we twee nieren hebben en met slechts een nier net zo goed en gezond verder kunnen leven als met twee nieren. Vooralsnog is er geen beter alternatief voor slecht functionerende nieren dan een getransplanteerde nier, ook al wordt hard gewerkt aan nieuwe vormen van kunstnieren.

Twee, één, nul nieren

■ **STEFAN BERGER**

Nieren hebben we niet voor niets. De meeste mensen worden geboren met twee nieren, iets wat waarschijnlijk te maken heeft met de evolutionaire ontwikkeling van dieren en mensen, waarbij diverse organen paarsgewijs zijn aangelegd (zoals de longen, eierstokken en zaadballen). De belangrijkste functie van de nieren is het filteren van overtollig vocht en afvalstoffen uit het bloed. De nieren liggen links en rechts onderin de lendenen bijna tegen de ruggengraat aan en zijn 10 tot 13 centimeter groot. Ze zijn opgebouwd uit miljoenen kleine filtertjes (nefronen), die gezamenlijk elke dag ongeveer 200 liter vocht filteren. Het overgrote deel van dit vocht moet weer worden teruggeven, anders zou het lichaam uitdrogen. Daarvoor beschikken de nieren over een complex buizensysteem dat 99 procent van het gefiltreerde vocht weer in de bloedsomloop terug brengt. De rest van het vocht dat de afvalstoffen bevat, wordt afgevoerd als urine naar de blaas.

Het buizenstelsel van een nier is zo samengesteld dat de hoeveelheid water in de urine kan worden aangepast aan de omstandigheden. Heeft het lichaam gebrek aan vocht, dan kunnen de

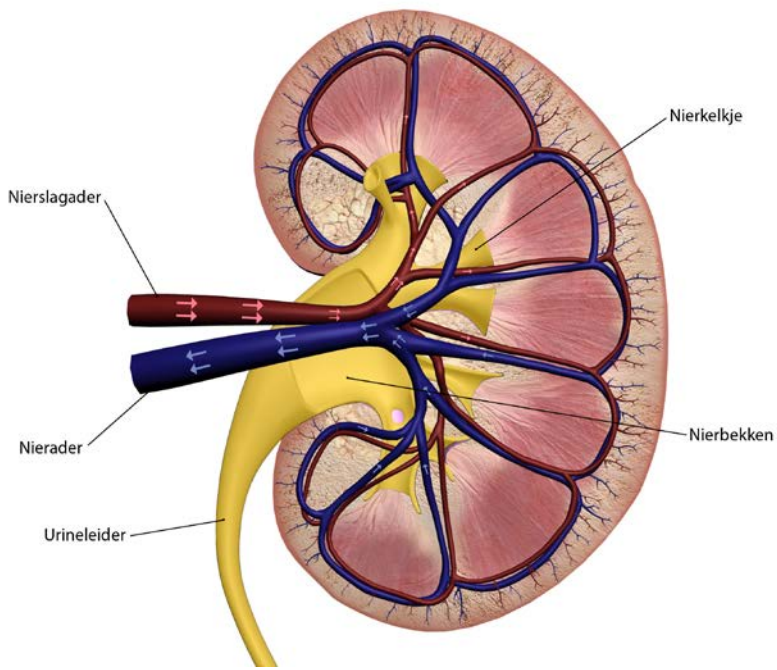
nieren sterk geconcentreerde (donker gekleurde) urine maken zodat zo weinig mogelijk vocht verloren gaat. Is er juist een vochtoverschot, doordat iemand veel drinkt, dan kunnen de nieren grote hoeveelheden extra vloeistof uit het lichaam verwijderen, wat leidt tot bijna kleurloze urine. De nieren kunnen grote vochtverschillen aan zonder dat de kwaliteit van de filterfunctie wordt aangetast. Maar er zijn natuurlijk grenzen.

Verwijderen van schadelijke stoffen

Het reguleren van de vochthuishouding is belangrijk, maar minstens zo belangrijk is het vermogen van de nieren om een keur aan stoffen uit het bloed te verwijderen. Zo kunnen ze de bloedspiegels van zout, kalium, fosfaat en calcium regelen en het evenwicht tussen een zuur en basisch milieu sturen. Door het controleren van het zoutgehalte van het lichaam spelen de nieren een centrale rol in het beïnvloeden van de bloeddruk. Een bijzondere eigenschap is dat de nieren bij het filtreren stoffen bewaren die voor het lichaam onmisbaar zijn, zoals eiwitten. Zo houden de nierfiltertjes eiwitten tegen en winnen de nierbuisjes, samen met het vocht uit het filtraat, andere belangrijke stoffen terug, zoals aminozuren, zouten en glucose, die daardoor behouden blijven voor het lichaam. De nieren verwijderen ook afvalstoffen uit het bloed – schadelijke stoffen die vrijkomen bij de stofwisseling en de afbraakprocessen in het lichaam. Zo verwijderen de nieren afbraakproducten van de eiwitstofwisseling. Als de nieren minder goed gaan functioneren, is dit een van de eerste processen die mis gaan. De afbraakproducten stapelen zich op en geven klachten. Het is nog steeds niet precies bekend welke stoffen die gewoonlijk door de nier worden verwijderd, klachten veroorzaken bij nierfalen.

Behalve deze levensbelangrijke functie in het selectief verwijderen van overbodige of schadelijke stoffen en het reguleren van de bloeddruk, hebben de nieren nog enkele andere belangrijke taken. Zo spelen zij een belangrijke rol bij de aanmaak van rode bloedcellen doordat zij het hormoon erythropoëtine produceren, in de sport bekend als het (bloed)dopingsmiddel epo. Ook zijn de nieren voor een groot deel verantwoordelijk voor het activeren van vitamine D, dat onmisbaar is voor de botten en talrijke andere functies heeft.

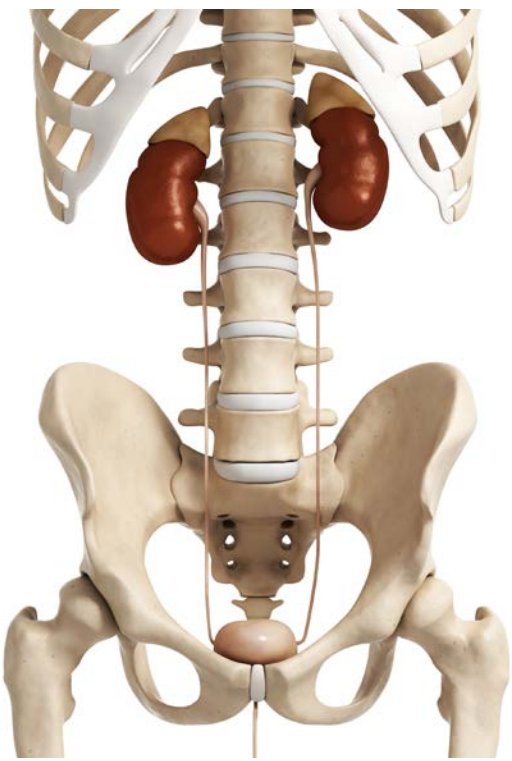
Op deze schematische dwarsdoorsnede van de nier zijn de fijne filtertjes te zien (het roze gebied). Daar worden afvalstoffen samen met vocht uit het bloed gehaald en vocht weer teruggegeven aan het bloed. De geconcentreerde urine met de afvalstoffen stroomt via de nierkelkjes en het nierbekken in de urineleider en zo naar de blaas.



Meten van nierfunctie

De nierfunctie wordt bepaald door het filtratievermogen te schatten en de eiwitconcentratie in de urine te bepalen. De kreatinine-concentratie in het bloed is een maat voor de nierfiltratie. Kreatinine is een afbraakproduct van de spieren en wordt door de nier volledig uitgescheiden, samen met water. Hoe lager de kreatinine-concentratie in het bloed, hoe hoger de filtratie. Omdat kreatinine uit de spiercellen komt, is de bloedcon-

centratie afhankelijk van iemands spiermassa. Daarom houden formules voor het berekenen van de nierfiltratie rekening met geslacht, leeftijd en ras. Een paar goed functionerende nieren van een jong volwassene filtert zo'n 100 milliliter per minuut en wordt op 100 procent gesteld. Een filtratie tussen 60 en 30 milliliter per minuut (60 - 30 procent) wordt als een matig gestoorde nierfunctie beschouwd, tussen 30 en 15 milliliter per minuut (30 - 15 procent) wijst op ernstige nierschade. De aanwezigheid van eiwit (albumine) in de urine is een aanwijzing dat de nierfilters zijn beschadigd en daardoor stoffen uit het bloed, zoals eiwitten, doorlaten, terwijl ze die behoren tegen te houden. Bij verschillende nierziekten is het mogelijk dat de filtratie nog normaal is terwijl de eiwitconcentraties in de urine al wel verhoogd zijn.



De nieren zitten vlak bij de ruggengraat, iets lager dan de onderste rib. De lichtere kapjes op de nieren zijn de bijnieren.

De nieren reguleren de bloeddruk en verwijderen afvalstoffen uit het lichaam

Beschadigde nierfiltertjes

Er zijn verschillende aandoeningen die de werking van de nieren kunnen verminderen. In de westerse maatschappij zijn dat vooral hoge bloeddruk en suikerziekte. Deze ziekten beschadigen het fijne filterweefsel in de nieren, waar dunne wandjes van cellen het bloed van het filtraat scheiden. Daarom ook worden patiënten met hoge bloeddruk en suikerziekte door de huisarts geregeld onderzocht op mogelijke aanwijzingen voor nierschade. De meest aangewezen therapie is een afdoende behandeling van de bloeddruk en van de suikerziekte. Een gezonde leefstijl draagt bij aan het vertragen van de achteruitgang van de nieren.

Ook ontsteking van het fijne nierweefsel is een belangrijke oorzaak van nierfalen. De nierfiltertjes beschadigen door ontstekingen waaraan een gevarieerde groep van verschillende, deels zeer zeldzame aandoeningen, ten grondslag ligt. Daarbij kan de achteruitgang van de nierfunctie zeer snel gaan – soms binnen enkele weken – maar deze kan ook geleidelijk zijn en tientallen jaren duren. Een voorbeeld van een snelle beschadiging is de relatief zeldzame aandoening HUS. Deze ziekte is bekend van de 'hamburgerziekte', waarbij bacteriële gifstoffen uit besmet vlees de nierfilters beschadigen. Typische verschijnselen van zulke ontstekingsprocessen zijn de aanwezigheid van eiwit en rode bloedcellen in de urine. Bij een deel van deze ziekten is een behandeling met afweeronderdrukkende middelen effectief en deze kan het proces tot staan brengen en zelfs tot een verbetering van de nierfunctie leiden.

Er zijn ook erfelijke aandoeningen die de nieren kunnen aantasten. Daarvan komen de zogenoemde familiaire cystenieren het meest voor. Mensen die deze aandoening in hun genen hebben, krijgen

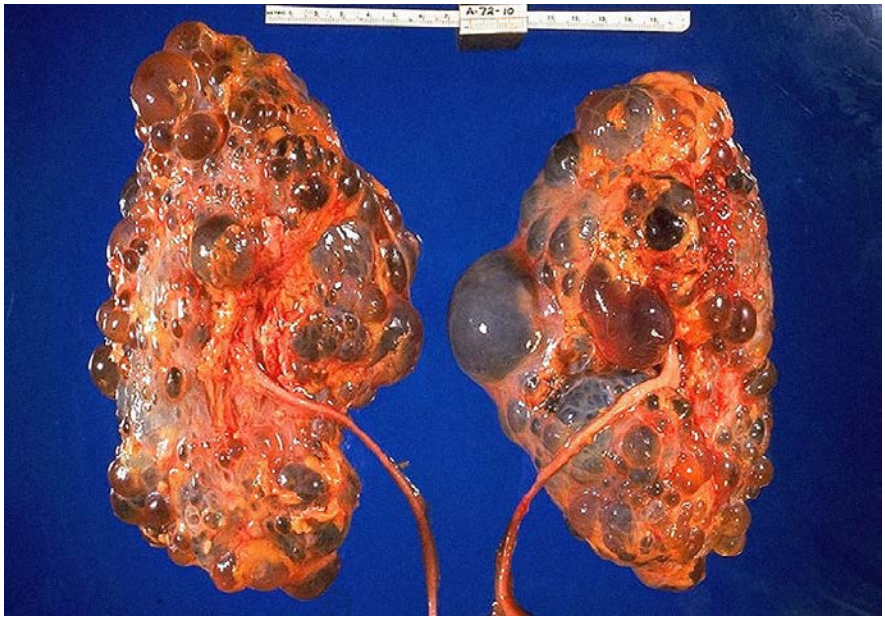
met toenemende leeftijd steeds meer en grotere cystes in de nieren. Cystes zijn kleinere en grotere met vocht gevulde blaasjes. De nier gaat erdoor op een soort druiventros lijken en verliest steeds meer van zijn functie, wat – vaak al op middelbare leeftijd – een nierfunctievervangende therapie noodzakelijk maakt. Ook ouderdom is geassocieerd met een natuurlijke achteruitgang van de nierfunctie. Dit leidt echter meestal niet tot klachten.

Gevolgen van nierfalen

Zijn er wel klachten door niet goed functionerende nieren, dan leidt dat dikwijls tot de ophoping van vocht en afvalstoffen in het lichaam. Dat gebeurt meestal pas als de filtratie van beide nieren gezamenlijk onder de 30 procent komt. Typische klachten zijn algehele malaise – je niet goed voelen –, moeheid, verminderde eetlust, spierzwakte en jeuk. Gaan de nieren nog verder achteruit, een filtratie onder 15 milliliter per minuut is zeer ernstig en heet nierfalen, dan vormt het vasthouden van vocht, natrium en kalium door het lichaam een toenemende bedreiging. Het overtollige vocht en de bloedarmoede die daardoor ontstaan, kunnen tot kortademigheid leiden. Het wordt ook steeds moeilijker het fosfaat kwijt te raken dat met de voeding wordt opgenomen. Door een specifiek dieet, het nemen van fosfaatbinders, plaspillen en medicijnen tegen de verzuring kunnen deze verschijnselen voor een deel worden opgevangen. Tegen bloedarmoede helpt erythropoëtine dat de aanmaak van rode bloedcellen stimuleert. Bij een filtratie onder 10 procent van de normale capaciteit worden de klachten vaak zo ernstig dat een nierfunctievervangende therapie, zoals dialyse en niertransplantatie, noodzakelijk is. Als nierfalen niet wordt behandeld, is dit uiteindelijk dodelijk.

Slechts één nier

De nieren zijn dus heel belangrijk voor een goed werkend lichaam. Hoe kan het dan dat we gemakkelijk een nier kunnen missen, bijvoorbeeld door er een te doneren? Het lijkt erop dat de aanwezigheid van twee nieren vooral in het zich ontwikkelende lichaam van belang is, maar dat later één nier voldoende is. Het is al lang bekend dat het mogelijk is op latere leeftijd zonder complicaties met één nier door het leven te gaan. Een volwassene kan dus een nier vrij probleemloos missen of afstaan voor donatie. Een studie bij Amerikaanse veteranen die in de Tweede Wereldoorlog een nier hadden verloren, laat zien dat deze ook 45 jaar later geen gezondheidsproblemen hadden. De afgelopen 50 jaar zijn in de Verenigde Staten meer dan 100.000 nieren van levende donoren getransplanteerd, waardoor er voldoende ervaring en gegevens zijn om de gevolgen van een levende nierdonatie te schatten. Daaruit blijkt allereerst dat een donor bij het afstaan van een nier niet ook de helft van zijn of haar nierfunctie inlevert. Want gezonde nieren hebben een reservecapaciteit. Dat betekent dat de nier die achterblijft zijn filtratievermogen kan opschroeven. Daardoor verliest een donor in de



Cystenieren zijn een ernstige (erfelijke) aandoening van vochtblaasjes op de nier, die op termijn meestal leiden tot ernstig nierfalen.

praktijk gemiddeld 30 procent van zijn nierfunctie in plaats van de verwachte 50 procent. Overigens daalt bij een klein deel van de donoren de filtratie wel onder de 60 milliliter per minuut, zodat zij officieel een 'matig gestoorde nierfunctie' hebben, maar daar in de praktijk geen last van hebben.

Bij nierdonoren is de achterblijvende nier helemaal gezond en is het lichaam niet door de mogelijke oorzaken voor nierfalen zoals suikerziekte en hoge bloeddruk aangetast – anders zou de betreffende persoon geen nier hebben mogen doneren. Talrijke studies waarin mensen die bij leven een nier hebben gedoneerd worden vergeleken met de algemene bevolking laten zien dat de overleving van nierdonoren tenminste even goed is en het risico op ernstig nierfalen of andere medische complicaties ook niet groter is. Bij dit soort vergelijkingen is wel een probleem dat de gemiddelde nierdonor niet met de algemene bevolking is te vergelijken. Want een donor heeft een strikte selectie doorgemaakt en is een stuk gezonder dan gemiddeld. In recente studies is voor dit verschil gecorrigeerd en daaruit blijkt dat nierdonoren mogelijk toch een gering extra risico lopen op nierfalen. Het zou dan gaan om één van de 400 donoren die binnen 15 jaar na de donatie extra nierfalen ontwikkelt. Dit is vooral het geval bij donoren die familie zijn van de ontvanger van de nier, wat er mogelijk op wijst dat een verhoogd erfelijk risico eerder de oorzaak van hun nierfalen is dan de nierdonatie zelf.

Stefan Berger is internist-nefroloog bij het UMC Groningen.

Dubbele aanleg van organen

Waarom sommige organen wel en andere niet dubbel zijn aangelegd, is onduidelijk. Het ligt voor de hand dat een dubbele aanleg iets te maken heeft met symmetrie. Symmetrie heeft evolutionare voordelen boven asymmetrie als we kijken naar beweging – een belangrijk verschil tussen dieren en planten: symmetrie in één vlak, zoals vissen en vogels hebben, of rondom, zoals kwallen. Zelfs voor ééncelligen is symmetrie voordelig, denk aan de strijd van een zaadcel met zijn miljoenen soortgenoten om het eerst bij de eicel te komen. De symmetrische (druppel)vorm geeft de minste weerstand en de grootste snelheid. Symmetrische dieren kunnen ook gemakkelijk hun evenwicht ten opzichte van de zwaartekracht bewaren. Sommige onderzoekers denken dat symmetrie al vanaf het begin van het ontstaan van het leven in de genen verstopt zit en dat asymmetrie pas later zijn intrede deed. Waarschijnlijk moesten de steeds groter wordende dieren in de loop van de evolutie concessies doen aan hun symmetrie. Een groter lichaam moet immers meer voedsel verwerken en heeft een grotere bloedsomloop nodig. Zo ontstonden een pomp (het hart) en diverse uitstulpingen van darmen met verschillende functies. Mogelijk geschiedde dat ook met andere orgaansystemen, zoals milt en lever, en ontwikkelde een eenvoudig, symmetrisch orgaan zich tot een meer complex asymmetrisch orgaan. Hoe dan ook, de meeste mensen worden geboren met twee nieren, waarvan we er overigens best een kunnen missen met als biologisch voordeel dat de ander dan voor twee werkt.

Jannes van Everdingen

Verder zonder werkende nieren

LUUK HILBRANDS

Als de nieren niet goed meer werken, kunnen een strikt dieet en geneesmiddelen dat voor een deel compenseren. Maar bij het eindstadium 'nierfalen' – als de filterfunctie is gedaald tot minder dan tien procent – zijn deze maatregelen niet meer toereikend. Vrijwel altijd ontstaan er dan ernstige klachten en kunnen er levensbedreigende complicaties optreden, die drastisch ingrijpen noodzakelijk maken. Dan zijn nierfunctievervangende technieken nodig. De opties daarvoor zijn hemodialyse (via de bloedvaten), peritoneaaldialyse (via het buikvlies) en een niertransplantatie.

Niertransplantatie

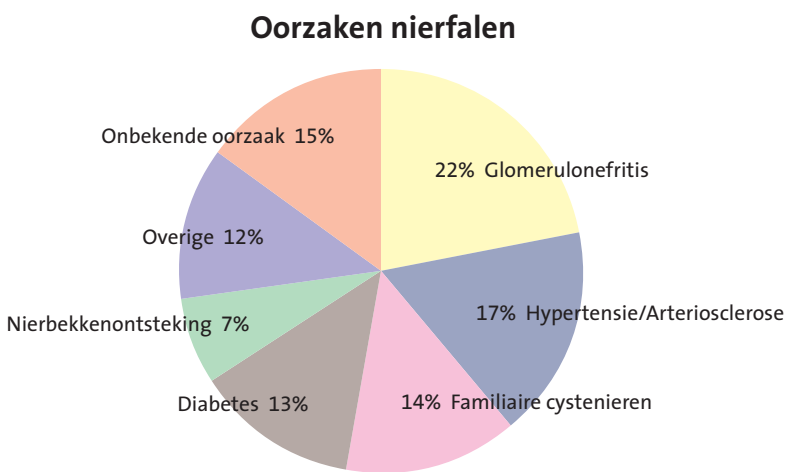
In het algemeen verdient een niertransplantatie sterk de voorkeur boven dialyse. Zowel de levensverwachting als de kwaliteit van leven is bij een transplantatie beter dan bij dialyse. Dit komt ongetwijfeld doordat een getransplanteerde nier veel beter in staat is afvalstoffen uit het bloed te zuiveren dan met dialyse kan. Daardoor zijn mensen minder moe en hebben ze een betere eetlust. Bovendien maakt dialyseren een grote inbreuk op iemands dagelijks leven. Niet alleen vanwege het tijdsbeslag voor de behandeling zelf (thuis of de frequente bezoeken aan een dialysecentrum), ook omdat dialyse gepaard gaat met een streng dieet, zoals het vermijden van vocht, kalium (in bijvoorbeeld fruit en groenten) en natrium (zout). Na een succesvolle niertransplantatie kan het leven dikwijls praktisch weer als vanouds worden opgenomen, al moet de patiënt wel afweeronderdrukkende medicijnen nemen en zijn transplantatiepatiënten gevoeliger voor infecties. Een niertransplantatie is ook beduidend goedkoper dan dialyseren, met uitzondering van het eerste half jaar na de transplantatie – ongeveer 80.000 euro per jaar (zie ook bladzijde 61 en verder). Een getransplanteerde nier kan afkomstig zijn van een overleden donor of van gezonde levende individuen. De beste resultaten leveren transplantaties van nieren uit levende donoren. Daarom, en ook omdat het aantal na overlijden gedoneerde nieren bij lange na niet in de behoefte voorziet, is het aantal transplantaties met nieren van levende donoren de afgelopen decennia enorm toegenomen.

De belangrijkste problemen bij een niertransplantatie hebben te maken met het gevaar dat de getransplanteerde nier wordt afgestoten onder invloed van het afweersysteem van de ontvanger (zie ook bladzijde 19 en verder). Om die afstoting te voorkomen moeten transplantatiepatiënten de rest van hun leven elke dag afweeronderdrukkende medicijnen (immunosuppressiva) innemen.

Verwijdering van afvalstoffen	
Gezonde nieren	100 %
Goed functionerend transplantaat	60-70 %
Hemodialyse	10-15 %
Peritoneaal dialyse	5-10 %

De functie van een goedwerkende getransplanteerde nier is aanzienlijk beter dan die van dialyse.

Oorspronkelijke oorzaak van nierfalen.



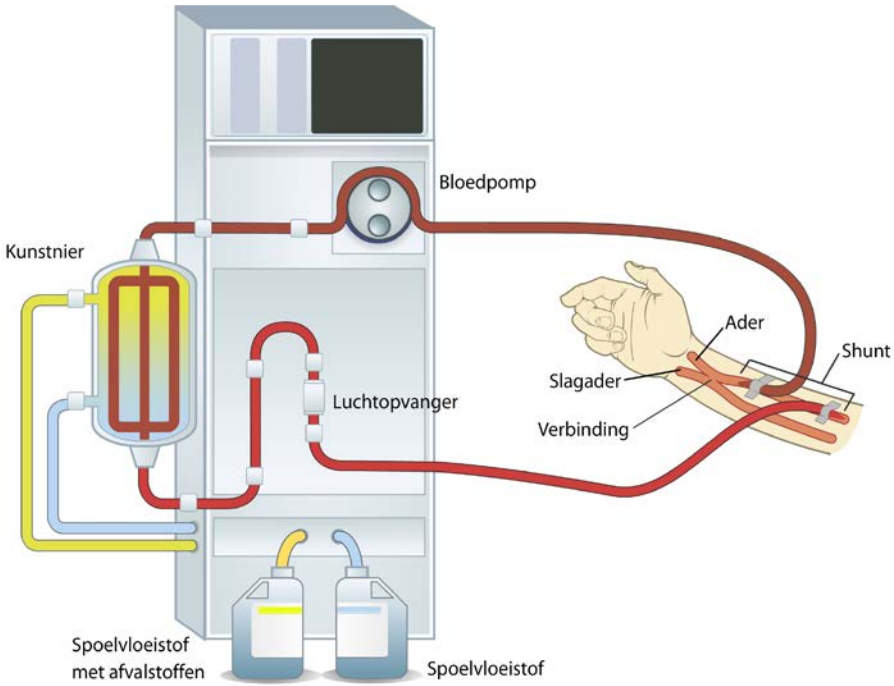
Het verminderen van de afweer vergroot de kans op infecties en op het ontstaan van kwaadaardige aandoeningen doordat het verzwakte immuunsysteem ontspoorde cellen minder goed opruimt. Patiënten kunnen last hebben van bijwerkingen van deze medicijnen, maar die zijn zelden een reden om geen transplantatie uit te voeren. Nierpatiënten die niet in staat zijn hun medicijnen trouw in te nemen of een grote kans hebben op ernstige infecties, komen echter niet in aanmerking voor transplantatie. Een transplantatie wordt uiteraard ook niet uitgevoerd als er een groot risico is dat de patiënt de operatie niet goed doorstaat, bijvoorbeeld door ouderdom of andere aandoeningen dan nierziekten. Overigens zijn er geen strikte leeftijdsgrenzen voor het ondergaan van een niertransplantatie, de vitaliteit van de patiënt telt (er worden ook 80-plussers getransplanteerd). Patienten die geen transplantatie kunnen krijgen, zijn aangewezen op dialyse. Dat geldt ook voor patiënten die in principe wel in aanmerking komen voor een niertransplantatie, maar voor wie nog geen donornier beschikbaar is.

Hemodialyse via een ader

Bij hemodialyse wordt het bloed van de patiënt geleid door een kunstnier die zich buiten het lichaam bevindt. Een moderne kunstnier, waarvan het principe tijdens de Tweede Wereldoorlog werd uitgevonden door de Nederlandse internist Willem Kolff, bestaat uit een groot aantal kunststof capillairen. In de ruimte rondom deze kleine buisjes stroomt vloeistof met een bepaalde samenstelling. De membraan van de capillairen is halfdoorlaatbaar (semipermeabel), wat betekent dat kleine moleculen goed worden doorgelaten, grotere moleculen minder goed, en de grootste moleculen zoals eiwitten en bloedcellen helemaal niet. Door verschillen in concentratie kunnen stoffen spontaan vanuit het bloedcompartiment naar de spoelvloeistof (het dialysaat) gaan of omgekeerd (zogenoemde diffusie). Omdat de concentratie van afvalstoffen in het bloed hoog is en laag in het dialysaat ontstaat een stroom van afvalstoffen vanuit het bloed. Door de druk in het bloedcompartiment te verhogen ten opzichte van die in het dialysaat kan er ook vocht met daarin opgeloste stoffen vanuit het bloed naar het dialysaat verplaatst worden (filtratie). Door de druk in het bloedcompartiment te variëren kan de afgifte van vocht worden gereguleerd. Als in de kunstnier extra vocht aan het bloedcompartiment wordt toegevoegd en dit vocht wordt ook extra gefilterd, kunnen afvalstoffen nog beter uit het bloed worden verwijderd.

Een van de eerste modellen van de kunstnier van Willem Kolff van eind jaren 1940.

Iemand die is getransplanteerd, moet levenslang afweeronderdrukkende medicijnen slikken



Schematische voorstelling van de hemodialyse. Bloed vanuit een ader wordt door een machine gepompt, waar afvalstoffen uit het bloed via een membraan terechtkomen in een spoelvloeistof.

Voor een effectieve bloedstroom door het filter is het noodzakelijk dat er een goede toegang is tot de bloedbaan van de patiënt. Dat kan via een katheter die in een grote ader is ingebracht. Voor chronisch gebruik is echter een betere toegang nodig. Daarvoor maken chirurgen een zogeheten arterioveneuze shunt. Daarbij wordt, bijvoorbeeld in de arm, een verbinding gemaakt tussen een slagader (arterie) en een ader (vene). Doordat de wand van een ader relatief slap is, kan de bloeddruk vanuit de slagader de ader wijder maken, zodat deze gemakkelijker met een grote naald is aan te prikken. Hemodialyse vindt meestal drie keer per week gedurende drie tot vier uur achtereen plaats.

In de periode tussen de dialyses moet de patiënt over het algemeen een streng dieet met vocht- en zoutbeperking volgen en zijn er nog steeds veel geneesmiddelen nodig. Voor een betere vochthuishouding en verwijdering van afvalstoffen is frequenter en langduriger dialyse noodzakelijk, bijvoorbeeld gedurende een aantal nachten per week. De meeste hemodialyses geschieden in een dialysecentrum, maar tegenwoordig dialyseert een groeiend aantal patiënten thuis. Compactere dialyseapparatuur vergroot de bewegingsvrijheid van hemodialysepatiënten. Op dit moment zijn er nog geen echt draagbare apparaten beschikbaar. Er is wel een transporteerbare versie, maar de effectiviteit die daarmee bereikt kan worden is lager dan die van de standaard dialysemachines.

Peritoneaaldialyse via de buik

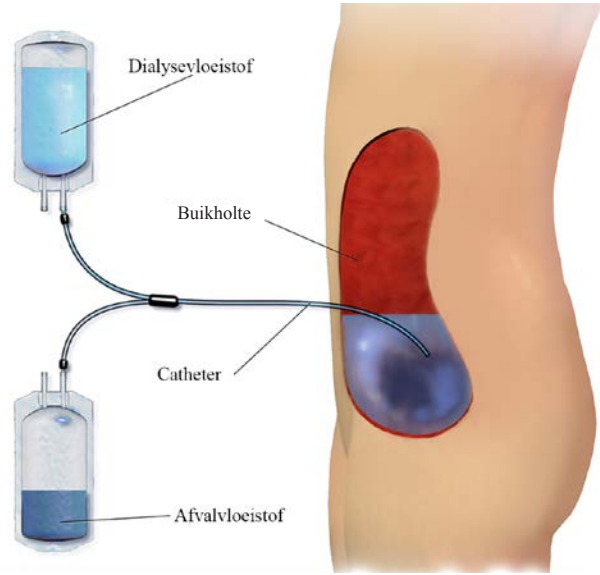
Een andere manier van dialyseren geschiedt niet via een verwijde ader in de arm, maar via een slangetje in de buik. In plaats van een kunstnier met semipermeabele membranen, wordt gebruik gemaakt van het buikvlies (peritoneum) van de patiënt dat ook semipermeabele eigenschappen heeft. Bij de peritoneaaldialyse wordt via een katheter in de buikwand een vloeistof met een bepaalde samenstelling in de buikholte gebracht. Door de concentratie van de diverse stoffen in de ingebrachte vloeistof te variëren kan, net als bij hemodialyse, de diffusie van deeltjes vanuit de bloedbaan naar de vloeistof worden geregeld. Het buikvlies, dat de binnenkant van de buikholte en de buitenkant van de darmen en andere inwendige organen bekleedt, fungeert hier als de halfdoorlaatbare membraan in een kunstnier. De vloeistof in de buikholte moet minstens drie tot vier keer per etmaal worden verwisseld, telkens met ongeveer twee liter. Overdag kan de patiënt of een zorgverlener dit zelf doen (de chronische ambulante peritoneaaldialyse (CAPD)). 's Nachts kan een

Ondanks dialyse overlijden veel nierpatiënten binnen vier jaar

machine dat doen (de automatische peritoneaaldialyse (APD)).

Voordelen van de peritoneaaldialyse zijn dat deze niet alleen thuis, maar ook op het werk of zelfs op reis kan worden gedaan en dat het verwijderen van vocht en afvalstoffen zeer gelijkmatig geschiedt. Een nadeel zijn echter de veelvoorkomende complicaties door infecties rond de katheter en van het buikvlies. Ook kan na een aantal jaren behandeling met peritoneaaldialyse het buikvlies verdikken door overmatige afzetting van bindweefsel en kalk. Dat kan leiden tot een inkapseling van de darmen en een ernstig gestoorde darmpassage en spijsvertering. Soms ook is de peritoneaaldialyse onvoldoende effectief, zeker wanneer de urineproductie door de nieren helemaal gestopt is, en moet de patiënt overgaan op hemodialyse. Door de verdikking van het buikvlies en de tekort schietende effectiviteit moeten patiënten die gestart zijn met peritoneale dialyse meestal binnen vijf tot acht jaar overstappen op hemodialyse.

De peritoneale dialyse maakt gebruik van het reinigende vermogen van het buikvlies.



Transporteerbare dialysemachines kunnen thuis worden gebruikt.

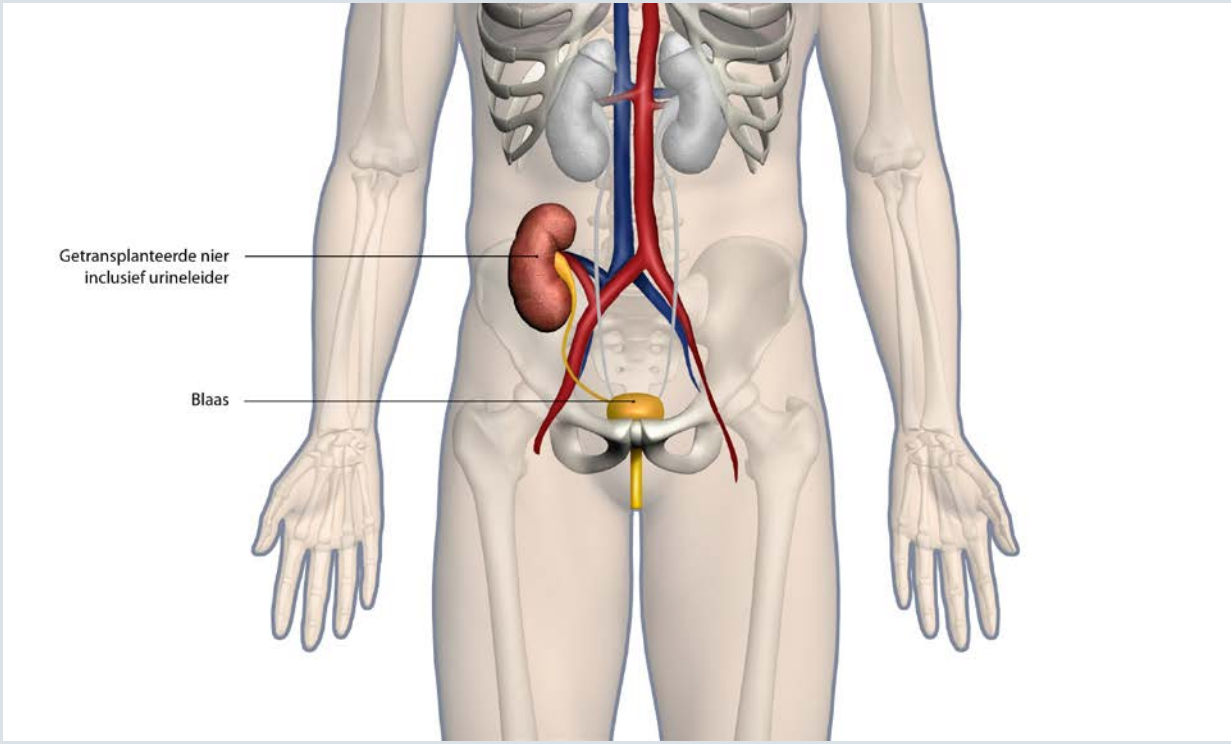
Toekomstige ontwikkelingen

Er leeft al langer de wens om te komen tot een implanteerbare kunstnier. De ontwikkeling ervan is zelfs een van de doelstellingen van de Nierstichting geweest. De sterke vooruitgang van de medisch-wetenschappelijke kennis op het terrein van biomaterialen en nanodeeltjes heeft een implanteerbare kunstnier dichterbij gebracht, maar nog niet kunnen verwezenlijken. Een belangrijke hindernis vormen de geringe afmetingen die een implantaat vereist. Andere obstakels zijn een goede aansluiting van de kunstnier op de bloedbaan van de patiënt en het voortdurend aanwezige risico op bloedstolling en infectie. Voorlopig is het ontwerpen van een compact en gemakkelijk verplaatsbaar dialyseapparaat een veel realistischer alternatief dan het ontwikkelen van een implanteerbare kunstnier.

Implantatie-techniek al 60 jaar dezelfde

Het implanteren van een nier bij de ontvanger gebeurt bij voorkeur op dezelfde dag waarop de uitname van de donornier plaatsvindt. Bij een levende donor zit er vaak zelfs maar een paar uur tussen donatie en transplantatie en geschiedt het meestal in hetzelfde ziekenhuis. De nier van een overleden donor heeft dikwijls eerst een hele reis gemaakt van het ene ziekenhuis naar het andere, soms vanuit het buitenland. Meestal laat de chirurg de eigen nieren zitten, tenzij de nieren problemen veroorzaken, zoals pijn en ontstekingen of als de eigen nieren te groot zijn en de implantatie belemmeren. De donornier wordt bijna altijd rechts of links geplaatst in de liesregio boven het heupbeen. Vaak wordt voor rechts gekozen. De urineleider van de geïmplanteerde nier wordt op een nieuwe plek in de eigen blaas vastgehecht. De operatie duurt, afhankelijk van het aantal bloedvataansluitingen dat moet worden gemaakt, twee tot drie uur. Deze implantatie bestaat al sinds de jaren '50 van de vorige eeuw en heeft zich bewezen als beste. De implantatie wordt uitgevoerd via een open chirurgische techniek – dus niet via een kijkoperatie – omdat het noodzakelijk is dat de (relatief grote) nier ongeschonden wordt ingebracht. Wel kunnen daarna de aansluitingen van bloedvaten en urineleider eventueel met behulp van een (robotgeassisteerde) kijkoperatie worden gemaakt. Verder onderzoek zal moeten aantonen of deze techniek uiteindelijk voordelen voor de ontvangers oplevert.

Jan IJzermans en Shiromani Janki



De donornier wordt links of rechts ter hoogte van het bekken getransplanteerd. De oude nieren blijven meestal zitten.

Een tweede onderzoekslijn voor nieuwe vormen van nierfunctievervangende therapie behelst de toepassing van stamcellen. Daarmee zou nierweefsel of zelfs een gehele nier kunnen worden geproduceerd. Dit concept lijkt al te werken voor darm- en leverweefsel. De structuur van een nier is echter veel complexer dan die van de darm of de lever. Er zijn diverse celtypen betrokken en deze op de juiste manier te laten samenwerken vormt voor de onderzoekers een extra uitdaging. Ze proberen de moeilijkheden te overwinnen door het bindweefselskelet van een nier van een varken of een overleden persoon als basis te gebruiken en dit skelet te bezaaien met gekweekte menselijke cellen. Ook werken biomedisch onderzoekers aan een biologische kunstnier, waarbij de membranen in de kunstnier worden bedekt met een laag menselijke niercellen die het transport van stoffen uit het bloed naar het dialysaat verbeteren. Al deze ontwikkelingen staan echter nog in de kinderschoenen en zijn voorlopig niet bruikbaar voor toepassing bij patiënten. De kans dat er de komende jaren een nierfunctievervangende therapie beschikbaar komt die beter is dan een niertransplantatie is daarmee uitermate klein.

Luuk Hilbrands is hoogleraar Nierziekten aan het Radboudumc.

Het dwarsliggende afweersysteem

SEBASTIAAN HEIDT

Het transplanteren van een orgaan van de ene persoon naar de andere is vaak een levensreddende operatie. Het is echter geen sinecure. Niet alleen is het vaak een chirurgisch hoogstandje, ook kan het alleen doordat immunologen en andere biomedici in de afgelopen decennia hebben geleerd hoe ze het menselijke afweersysteem om de tuin kunnen leiden of kunnen onderdrukken, zodat geen afstoting plaatsvindt. Transplantatie en het voorkomen van afstoting gaan dan ook hand in hand.

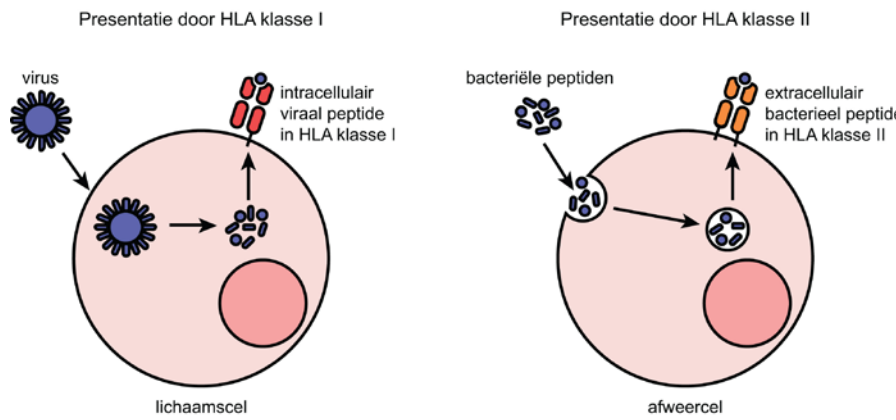
Het afweersysteem stelt ons in staat met ziekteverwekkers (pathogenen) zoals bacteriën en virussen om te gaan. Een natuurlijke reactie van het afweersysteem is alles wat binnen het lichaam vreemd is aan te vallen en te elimineren. Zo worden naast virussen, bacteriën en parasieten bijvoorbeeld ook tumorcellen door het afweersysteem in toom gehouden. Om gezond te blijven is deze afweer dus van groot belang. Maar het is ook het afweersysteem dat de overleving van een getransplanteerd orgaan in gevaar brengt. Zo'n orgaan is immers lichaamsvreemd voor de patient en dus een prooi voor het afweersysteem. Een uitzondering is de transplantatie van een orgaan van een identieke tweelingbroer of zus. De belangrijkste vragen voor transplantatiegeneeskundigen en immunologen zijn daarom wat er precies als vreemd wordt herkend door het afweersysteem en hoe de afweerreactie tegen het getransplanteerde orgaan kan worden geminimaliseerd.

Humane leukocyt antigenen

Wanneer iemand een bloedtransfusie krijgt, worden routinematig de belangrijke bloedgroepen zoals AB0 en rhesus van de donor en de ontvanger op elkaar afgestemd. Hiermee worden transfusie-

reacties voorkomen, zodat de ingebrachte rode bloedcellen door het afweersysteem van de patiënt niet als vreemd worden gezien en afgebroken. Het afweersysteem herkent dus blijkbaar verschillen in bloedgroepen en dat komt doordat er op de bloedcellen specifieke herkenningseiwitten (antigenen) zitten. Vergelijkbaar met deze bloedgroepen bestaan er ook weefselgroepen. Ook dat zijn specifieke eiwitten, die op nagenoeg alle cellen van het lichaam voorkomen. Deze weefselantigenen worden humane leukocyt antigenen (HLA) genoemd. Dit omdat ze voor het eerst zijn ontdekt op witte bloedcellen (leukocyten). Weefselgroepen kunnen net als bloedgroepen door het afweersysteem als lichaamsvreemd worden herkend en afstotingsreacties veroorzaken bij een transplantatie.

HLA-moleculen spelen een zeer belangrijke rol binnen het afweersysteem (zie de figuur op deze bladzijde). Een deel van deze moleculen (HLA-klasse I moleculen) komt voor op alle cellen met



Schematische voorstelling van de HLA-systemen klasse I en klasse II. Zie de tekst voor uitleg.

een celkern en is in staat kleine eiwitten (peptiden) die binnenin de cel (intracellulair, in de figuur) voorkomen te presenteren aan de buitenkant van de cel, zodat het afweersysteem ze kan herkennen. Dit stelt het afweersysteem in staat te controleren of cellen in het lichaam nog wel gezond zijn. In het geval van bijvoorbeeld een virusinfectie zullen

Niertransplantatie bij kinderen

In Nederland krijgen jaarlijks zo'n 25 kinderen onder de zestien jaar een niertransplantatie. Het is mogelijk ook bij heel jonge kinderen, zelfs baby's, een nier te transplanteren. Dat de nieuwe nier relatief groot is, blijkt in de praktijk geen probleem te zijn. Bij voorkeur wachten de artsen tot het kind acht, liefst tien kilo weegt – dan is het meestal een jaar oud. In noodsituaties kan een transplantatie echter ook eerder geschieden.

Al in de jaren '80 van de vorige eeuw werden in de Verenigde Staten soms baby's tussen de 6 en 9 maanden getransplanteerd. In Duitsland werd eind 2013 een baby van 4 maanden getransplanteerd, in Nederland was de jongste baby tot nu toe bijna twee jaar oud. De voorkeur wordt – indien mogelijk – gegeven aan een zo jong mogelijke donor omdat de nier liefst een leven lang mee moet. Door het levenslange gebruik van afweeronderdrukkende medicijnen hebben kinderen wel grotere kans om tijdens hun leven tumoren te ontwikkelen dan mensen die op oudere leeftijd zijn getransplanteerd. Omdat bij jonge kinderen het afweersysteem nog niet goed ontwikkeld is, lijkt het erop dat zij een wat minder goed 'passende' nier beter accepteren

Maarten Evenblij

Ook kleine kinderen komen in aanmerking voor een niertransplantatie.

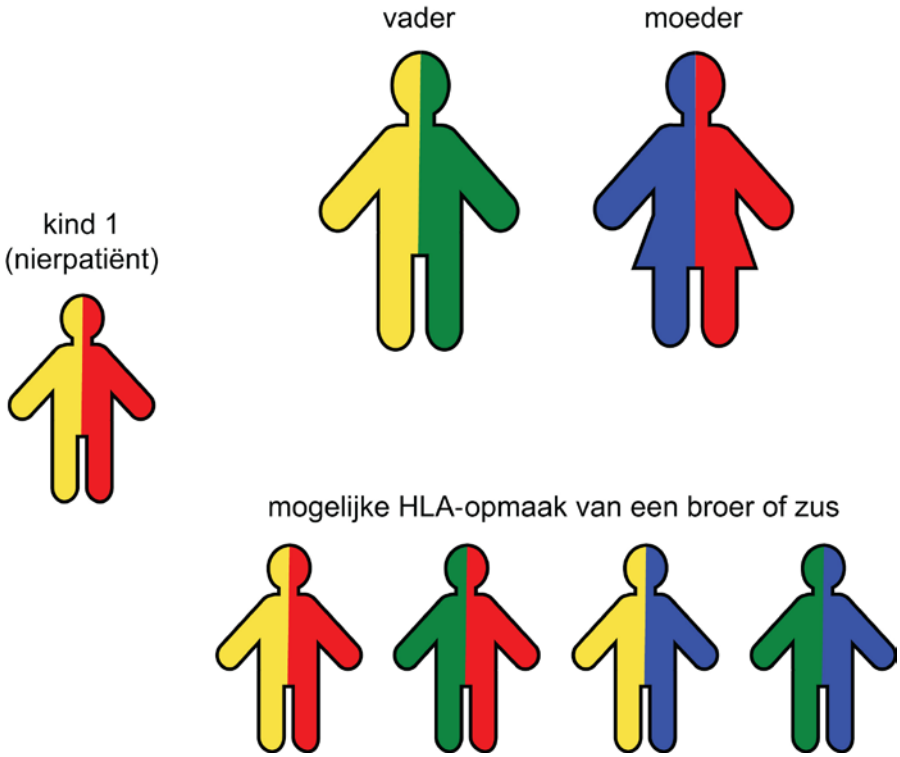
stukjes van het virus door de HLA-klasse I moleculen worden aangeboden en door het afweersysteem gezien worden als vreemd. Als reactie hierop wordt de geïnfecteerde cel vernietigd en opgeruimd.

Er bestaat ook een HLA-klasse II molecuul. Dat zit niet op alle weefselcellen, maar op een klein deel van de cellen van het afweersysteem zelf. Die cellen kunnen eiwitten van buiten opnemen (extracellulair, in de figuur op de vorige bladzijde) en met deze HLA-klasse II moleculen presenteren aan andere cellen van het afweersysteem. Zo kan het afweersysteem ook in de gaten houden wat er in de omgeving buiten de cellen niet klopt. Ieder persoon heeft diverse soorten HLA-klasse I moleculen op zijn cellen, onderverdeeld in HLA-A, HLA-B, en HLA-C. Ook van HLA klasse II moleculen bestaan verschillende soorten, genaamd HLA-DR, HLA-DP en HLA-DQ.

Enorme diversiteit

Het HLA-systeem is enorm divers (polymorf), zodat er zeer veel verschillende antigenen bestaan. Van bijvoorbeeld HLA-B zijn al meer dan 2.500 varianten beschreven. Deze polymorfie speelt een belangrijke rol in de overleving van een bevolkingsgroep tijdens een epidemie. Want ook virussen en bacteriën kennen een zeer grote varieteit. Door de enorme variëteit in de menselijke afweer zijn er altijd wel een paar mensen die de juiste HLA-variant hebben om de afweer tegen de betreffende ziektekiem op gang te brengen, deze te bestrijden en zo te overleven.

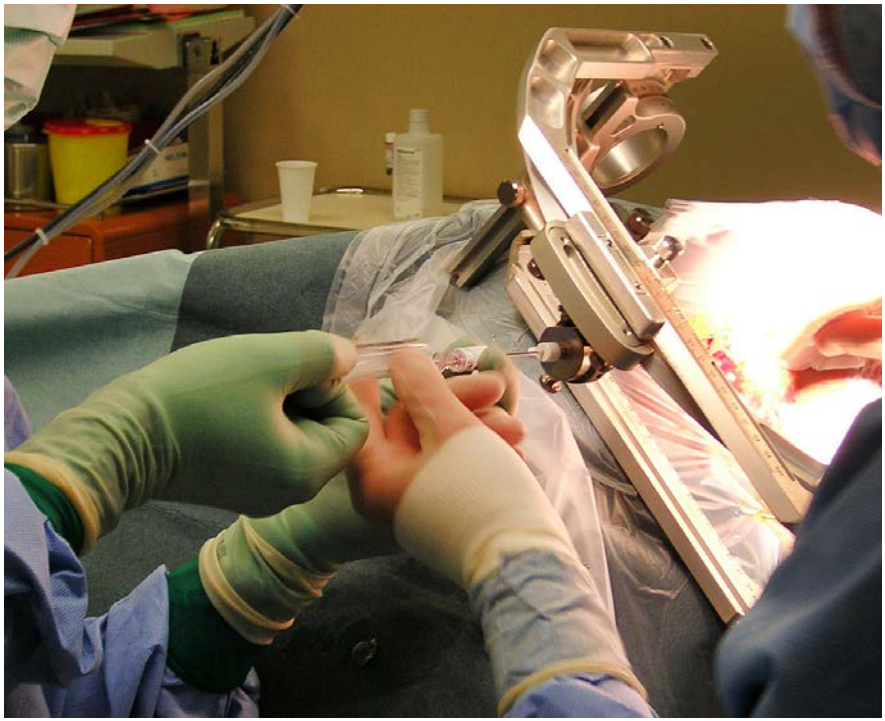
Door deze polymorfie in HLA-moleculen verschillen de weefselgroepen van een willekeurige orgaandonor nagenoeg altijd van die van een willekeurige patiënt. Dit is een probleem omdat, net als de eiwitten van een ziekteverwekker, ook niet-eigen HLA-moleculen worden gezien als lichaamsvreemd en een afweerreactie kunnen veroorzaken. Mensen erven van zowel hun vader als hun moeder een set HLA-genen. Dat betekent dat als iemand een nier ontvangt van zijn vader of moeder altijd de helft van de HLA-moleculen op de getransplanteerde nier lichaamsvreemd is voor de patiënt. Als een broer of zus donor is, is de kans dat de HLA-moleculen volledig identiek zijn 25 procent, even groot als de kans dat ze volledig verschillend zijn. De kans dat de helft van de HLA-moleculen van een broer of zus gelijk is aan die van de patiënt (zogeheten haplo-identiek) is 50 procent (zie de figuur hierboven).



Overerving van kenmerken van het HLA-systeem. De kans dat de nieren van de broers of zussen van een nierpatiënt dezelfde HLA-opmaak hebben als de patiënt, is 25 procent.

Zoeken naar overeenkomst

Om na een transplantatie afweerreacties te voorkomen moeten zowel de AB0-bloedgroep als de HLA-weefselgroepen zo goed mogelijk overeen komen. Het *matchen* op AB0 is betrekkelijk eenvoudig omdat hier relatief weinig variatie bestaat.



Het nemen van een hapje weefsel uit een nier ter analyse geschiedt onder plaatselijke verdoving.

Het vinden van overeenkomst op HLA is echter zeer complex door de enorme variatie in HLA-moleculen. Het komt dan ook geregeld voor dat de HLA-opmaak van een donororgaan niet volledig identiek is aan die van de patiënt. In het geval van levende donatie wordt vaak een minder goede overeenkomst geaccepteerd dan bij een postmortale nierdonatie. Dit omdat bij levende donaties de nieren in relatief goede staat zijn. Vooral doordat ze zeer snel na de uitname worden getransplanteerd. Hoe beter de kwaliteit van het orgaan, hoe minder agressief de afweerreactie van het lichaam is. Dat komt doordat aangedane cellen eerder een afweerreactie op gang brengen als onderdeel van de opruimfunctie van het afweersysteem dan vitale cellen.

Door de afweer te onderdrukken hebben patiënten een iets verhoogde kans op kanker

Voor de transplantatie zal in de meeste gevallen nog een laatste controle zekerheid moeten bieden dat de patiënt geen bestaande afweer heeft tegen het HLA van de donor. Iemand kan zo'n afweer al eerder hebben ontwikkeld door een eerdere bloedtransfusie, transplantatie en zelfs een zwangerschap. Het komt ook wel voor bij patiënten bij wie een eerdere nier is afgestoten vanwege onvoldoende overeenkomst in HLA. Deze bestaande afweer wordt aangetoond met de zogenaamde kruisproef. Hiervoor worden in het laboratorium witte bloedcellen van de donor samengebracht met serum van de patiënt. Als in het serum antilichamen voorkomen die binden aan de HLA-moleculen op de cellen van de donor zal dit een positief signaal geven. Bij een positieve kruisproef kan de betreffende transplantatie niet doorgaan.

Het kan voorkomen dat een nierpatiënt een levende donor heeft gevonden van wie de AB0-bloedgroep niet overeenkomt. Meestal gaat het dan om een patiënt die bloedgroep 0 heeft en daardoor van nature antistoffen heeft tegen bloedgroep A of B van de donor. Soms wordt dan besloten toch te transplanteren 'door de bloedgroep heen'. Dat vereist veel voorbereiding. Vóór de transplantatie krijgt de patiënt diverse afweeronderdrukkende medicatie en zal diens bloed worden gefilterd om de aanwezige antistoffen tegen bloedgroep A of B te verwijderen (immuno-adsorptie). Alleen als de hoeveelheid van deze antistoffen voldoende is gedaald, kan de transplantatie plaatsvinden.

Afstoting onder de duim

Afhankelijk van hoe goed de donor en ontvanger overeenkomen, kan een deel van de HLA-moleculen op de getransplanteerde nier als vreemd worden gezien door het afweersysteem van de ontvanger. Als dit leidt tot een afweerreactie tegen

de getransplanteerde nier kan dit de nierfunctie aantasten. Daarom wordt de functie van de getransplanteerde nier nauwlettend in de gaten gehouden. Het kreatininegehalte in het bloedserum is daarvoor een maat. Een stabiele concentratie van dit afbraakproduct van de spieren wijst op een goede filtratie van de nier, terwijl een snelle stijging kan wijzen op afstoting. Of het werkelijk om afstoting gaat, kan meestal alleen worden vastgesteld door een stukje nierweefsel (biopt) in het laboratorium te onderzoeken. Zijn daarin veel afweercellen en weefselschade te zien, dan is er sprake van afstoting. Indien deze hevige afweerreactie onbehandeld blijft, kan zij leiden tot het verlies van de getransplanteerde nier. In de meeste gevallen is een afstoting goed met medicatie te behandelen en gaat het orgaan niet verloren.

Als afstoting dreigt, krijgen patiënten een speciale behandeling met medicijnen die de afweer extra onderdrukken. Maar ook zonder die afstoting moeten patiënten die zijn getransplanteerd hun leven lang medicijnen slikken die de afweer onderdrukken. Deze immunosuppressiva remmen de functie van cellen van het afweersysteem, ongeacht of deze cellen HLA van het getransplanteerde orgaan of van bijvoorbeeld een virus herkennen. Deze medicatie is zeer effectief. Maar omdat de medicijnen zich niet specifiek richten tegen afweercellen die het getransplanteerde weefsel aanvallen, veroorzaken ze een verminderde afweer in het gehele lichaam. Daardoor zijn transplantatiepatiënten vatbaarder voor infecties. Het wordt dan ook aangeraden om als transplantatiepatiënt mensen met een besmettelijke ziekte zoals griep te vermijden en mogelijke infecties nauwlettend in de gaten te houden. Daarnaast hebben transplantatiepatiënten een verhoogd risico op het ontstaan van tumoren omdat het afweersysteem ook ontspoorde cellen, zoals kankercellen, onschadelijk maakt. Bij bijna tien procent van de niertransplantatiepatiënten wordt in de daarop volgende jaren ooit kanker geconstateerd. Dit kunnen allerlei soorten kanker zijn, maar relatief vaak gaat het om huidkanker. Dit betekent dat transplantatie patiënten voorzichtig moeten zijn met blootstelling aan fel zonlicht.

Sebastiaan Heidt is transplantatie-immunoloog, UMC Leiden.

Door de bloedgroep heen

Een belangrijk probleem bij transplantaties geven de bloedgroepen van het AB0-systeem. Net als bij bloedtransfusies ontstaat afweer tegen de organen, die immers met bloed zijn gevuld. In bijgaand schema is aangegeven wie als ontvanger en wie als donor kan dienen. Iemand met bloedgroep 0 kan aan iedereen bloed doneren, maar kan alleen ontvangen van een donor die ook bloedgroep 0 heeft. Iemand met bloedgroep AB kan van elke donor een orgaan of bloed ontvangen. Tegenwoordig zijn er transplantatietechnieken waardoor deze bloedgroepen minder belangrijk worden. De organen worden bijvoorbeeld zeer goed gespoeld en een donor ontvangt zonodig medicijnen die ongewenste afweerstoffen wegvangen. Daarmee kan het aantal geschikte donor- en ontvangerkoppels aanzienlijk worden uitgebreid.

Maarten Evenblij

Bloedgroep	Donor			
Ontvanger	A	B	AB	0
A	X	--	--	X
B	--	X	--	X
AB	X	X	X	X
0	--	--	--	X

Pedro Rosario: Ik sta zelf ook ingesch

MAARTEN EVENBLIJ

'Er zijn zeker momenten geweest dat ik gedacht heb, laat verder maar, dit wil ik niet. Maar ik ben toch een vechter als ik eenmaal in een bepaalde situatie terecht ben gekomen. En ik heb het natuurlijk ook gedaan voor mijn zoontje, die pas een paar jaar oud was, toen ik mijn eerste niertransplantatie kreeg in 1992.' Een auto-immuunreactie tegen zijn nieren na een infectie in zijn jeugd speelde de van oorsprong Kaapverdische en deels in Portugal getogen Pedro Rosario Lopes Landim parten. Enkele jaren nadat de nu 61-jarige landbouwkundige vanuit Portugal in Rotterdam terecht kwam in het onderwijs en het welzijnswerk, kreeg hij last van zijn nieren. Pas na twee jaar kwamen de artsen er achter dat deze door de 'ziekte van Berger' nog maar voor tien procent functioneerden. 'Ik was verschrikkelijk moe en misselijk en moest direct aan de dialyse. Dat heeft ruim twee jaar geduurd. Toen heb ik via Eurotransplant een nier gekregen van een overleden donor. Dat was helaas geen succes. Na zeven maanden moest deze er alweer uit, hij was voortdurend ontstoken.'

'We hebben in de familie en de kennissenkring uitgebreid gediscussieerd of iemand een nier zou kunnen doneren. Maar niemand wierp zich spontaan op als donor. De chirurg had al een keer gegrapt: "Nou zitten er zoveel mensen om je ziekenhuisbed, en niemand wil een nier afstaan...?" Zo was het wel en ik wilde ook geen druk op anderen uitoefenen. Als er dan iets mis zou gaan met de donor, zou ik dat niet met mijn geweten in overeenstemming kunnen brengen. Kaapverdianen zijn niet alleen zeer gelovig, maar ook bijgelovig. Er was bijvoorbeeld een Kaapverdiaanse collega die ook een nier nodig had en deze van zijn moeder zou krijgen. Maar ze kregen samen een auto-ongeluk en de moeder overleed. Dat beschouwt men in onze gemeenschap echt als een voorteken, zoals een zwarte kat die de weg oversteekt. Mijn vrouw was wel druk in de weer om familieleden te vragen, maar zelf een nier geven, wilde ze toch niet.'

'De meeste patiënten zien op tegen de terugkeer naar de dialyse als het met hun transplantaat is mis gegaan, maar ik was er blij mee. Ik wilde echt van die nier af. Van die voortdurende ontstekingsremmers. Ik was helemaal opgeblazen, had een dikke buik, nauwelijks spieren en geen kracht. Ik was heel moe en mijn huid was verschrikkelijk dun geworden. Als ik in de zon liep, voelde ik de zonnestralen er als het ware doorheen branden. Uiteindelijk ben ik weer ruim twee jaar gedialyseerd en toen we eindelijk een keertje op vakantie waren in Zeeland, werd ik gebeld. Ik kan het me niet zo goed meer herinneren, maar toen ik wakker werd, had ik een nieuwe nier. Ik heb zes weken in het ziekenhuis gelegen, want ik kreeg alle infecties die je maar kunt bedenken. De artsen wilden de nier er alweer uithalen toen hij toch langzaam op gang kwam. Met die nier heb ik twaalf jaar gedaan tot 2007.'

Maar ook deze nier was achteraf geen gelukkige greep. Het bleek een zogeheten cystenier te zijn, waarbij vochtblazen rond de nier ontstaan die langzaam maar zeker het gezonde weefsel verdrin-

reven als donor

Pedro Rosario

gen en de werking van de nier verminderen. 'Ik kreeg veel last van ontstekingen, die in golfbewegingen kwamen. Ik ben geregeld in het ziekenhuis opgenomen en heb aldoor prednison moeten slikken. Door de afweeronderdrukkende medicijnen verminderde mijn weerstand en kreeg ik Kaposisarcoom – een door virussen veroorzaakte voorloper van kanker. Ik heb in die twaalf jaar wel gewerkt als beleidsadviseur bij de dienst Onderwijs van de gemeente, maar had ook veel problemen met mijn concentratie. Je voelt je toch zo beperkt in je functioneren dat je gaat twijfelen aan wat je nog waard bent voor de samenleving. Eind 2006 ben ik gestopt met werken. De ziekte en het feit dat je voortdurend moet worden opgenomen, heeft ook invloed op je relatie. Mijn scheiding heeft er zeker ook mee te maken. In februari 2007 ben ik opgenomen met een acute bloedvergiftiging, de nier stootte af, maar de ontsteking bleef rustig. Tot ik in november 2012 mijn derde nier kreeg, heb ik weer drie keer in de week moeten dialyseren.'

Ook de laatste nier, die nadat de eerste links was getransplanteerd en de tweede aan de rechterkant, weer links werd ingezet, was afkomstig van een overleden donor. 'We hebben niet meer geprobeerd om een levende donor in mijn kennissenkring te vinden, omdat wel duidelijk was dat dit niet zou lukken. Deze nier is wel van te voren behandeld om eventuele afweer te onderdrukken en antilichamen te neutraliseren. Het is de beste nier tot nu toe. Ik heb in het begin een week of vijf in het ziekenhuis gelegen en ben een kleine periode tegelijkertijd gedialyseerd, maar het gaat beter dan ooit. Ik vind het geweldig hoe het is geregeld met de nierdonatie. Voor donoren die bij leven willen doneren is het ook steeds beter geregeld. Ik sta zelf ook ingeschreven als donor. Natuurlijk niet voor mijn nieren, maar wel voor andere organen. Misschien kan ik iemand daar ooit mee helpen.'

Pedro Rosario Lopes Landim is in Portugal opgeleid als landbouwkundige, was onder meer beleidsadviseur bij de dienst Onderwijs van de gemeente Rotterdam en werkte op het terrein van de inburgering van migranten.

Transplantatie met een nier van een levende donor is verreweg de beste behandeling voor een patiënt met ernstige nierproblemen. Vooral als daarmee dialyse wordt voorkomen. Steeds meer mensen staan tijdens hun leven een nier af.

2 Nierdonatie bij leven

Steeds meer mensen staan een nier af tijdens hun leven. Voor hun ouder, kind, broer of zus of voor hun partner of goede vriend. Sommige mensen geven zelfs een nier aan een onbekende, zoals een ander bloed geeft. In Nederland worden er al meer transplantaties met nieren van een levende donor uitgevoerd dan met nieren van overledenen. Niet alleen is een niertransplantatie van een levende donor het beste voor de ontvanger, ook worden de wachtlijsten voor niertransplantatie er korter door. Daardoor sterven er minder nierpatiënten voordat ze aan de beurt zijn voor een transplantatie. Het doneren van een nier is medisch gezien een kleine ingreep, maar de er mee gepaard gaande emoties kunnen aanzienlijk zijn. Zeker als iemand er het leven van een dierbare mee redt. En dat gebeurt dus steeds vaker. Een aantal mensen dat belangeloos een nier heeft gedoneerd aan een voor hen onbekende patiënt, wil zelfs het altruïstisch donorschap promoten. Mits dat met de nodige voorzichtigheid en zorg geschiedt. Het gaat mensen toch niet in de kouwe kleren zitten.

The best there is

■ **WILLEM WEIMAR**

Elk jaar gaan bij 2.000 mensen in Nederland de nieren zo sterk achteruit dat er drastisch moet worden ingegrepen. Hun nierfunctie is dan niet meer te redden met medicijnen of een dieet, en het leven van de patiënt hangt af van een behandeling die de functie van de nieren vervangt: dialyse of een niertransplantatie. Het merendeel van deze patiënten wordt aangemeld voor een niertransplantatie – elk jaar zijn dat er zo'n 1.200. Maar zoveel donornieren zijn er in Nederland niet beschikbaar voor transplantatie, in elk geval niet van donoren die hun nieren afstaan na het overlijden. Er komen per jaar slechts ruim 400 nieren beschikbaar, overduidelijk veel te weinig voor de behoefte die er is. Er zijn dus wachtlijsten, die snel langer zouden worden, ware het niet dat een flink deel van de wachtende nierpatiënten al voor transplantatie overlijdt. Want hoewel dialyse een goed hulpmiddel is, is het absoluut geen ideale oplossing voor nierpatiënten, omdat de afvalstoffen er minder goed mee uit het bloed kunnen worden verwijderd dan een levende nier doet. Daardoor gaat de gezondheid van de meeste nierpatiënten steeds verder achteruit, naarmate ze langer moeten

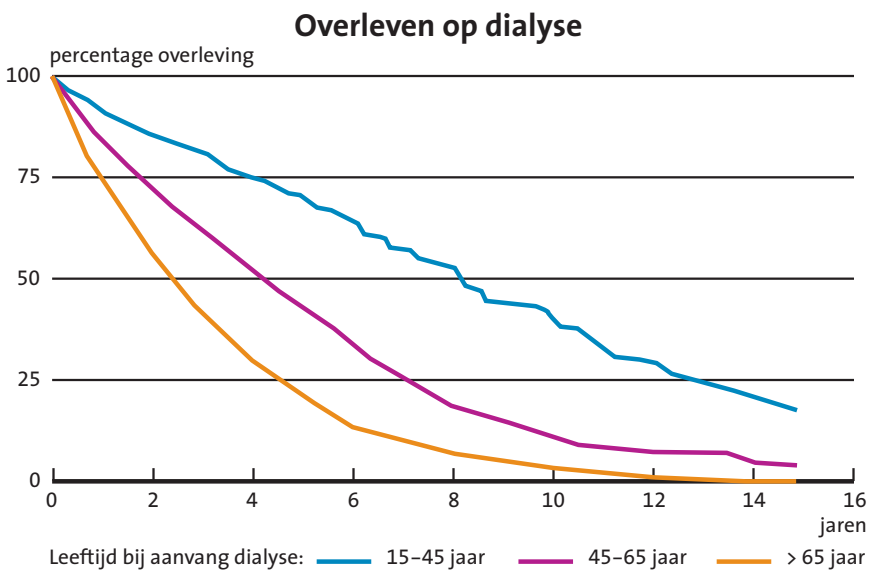
wachten op transplantatie. De gemiddelde wachttijd voor een postmortale nier – die dus afkomstig is van een overleden donor – is in Nederland bijna vier jaar. Binnen die vier jaar is ongeveer de helft van de patiënten overleden, dus nog voordat zij een aanbod voor een niertransplantatie hebben gekregen. Daarmee is de gemiddelde levensverwachting van patiënten op dialyse lager dan die van patiënten met dikke darmkanker.

Betere dialyse of meer donororganen

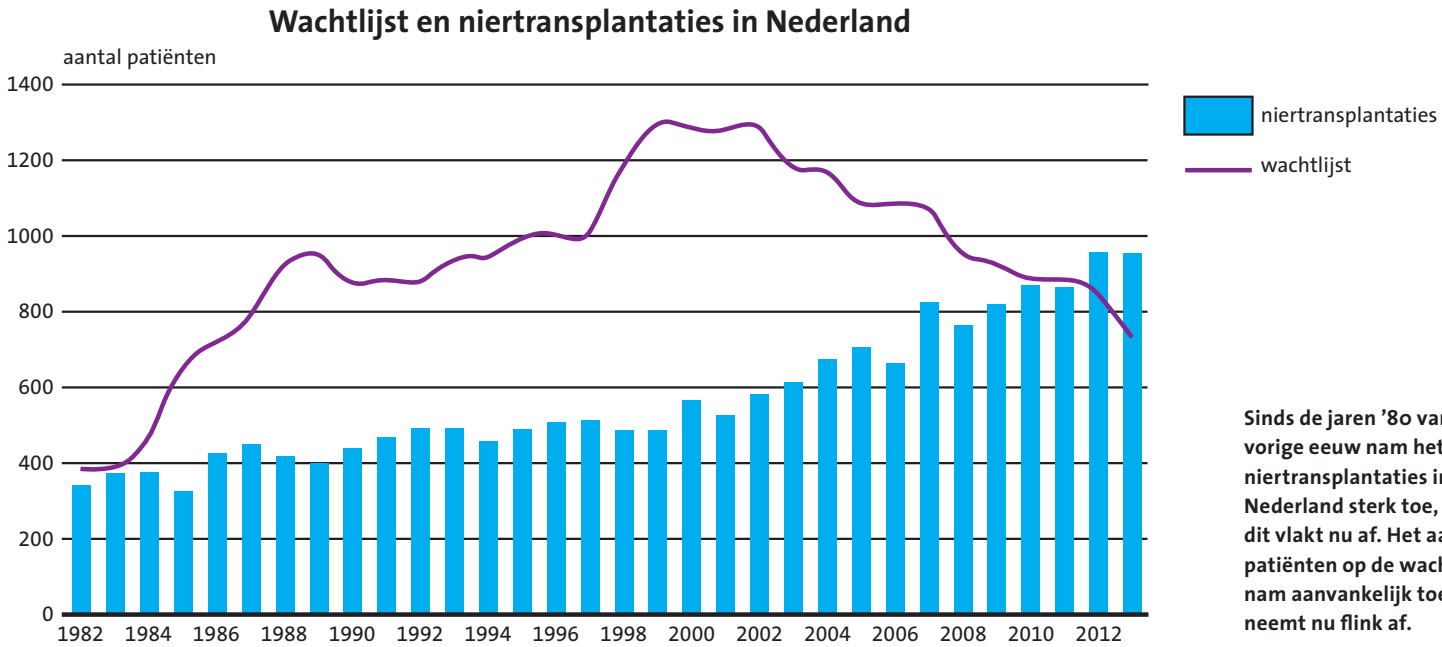
Het is dus duidelijk dat de kwaliteit van de dialyse moet verbeteren, zodat dialysepatiënten gezonder blijven en langer leven, of dat het aantal niertransplantaties in Nederland omhoog moet. Het eerste is op dit moment niet in zicht, gezien de huidige stand van de technologie, bovendien lost dat uiteindelijk het tekort aan donornieren niet op. Het laatste kan wel. Er is veel energie gestoken in landelijke campagnes om meer mensen aan te zetten tot orgaandonatie, maar dat heeft niet genoeg extra donornieren opgeleverd. Evenmin als het verruimen van de criteria voor postmortale donatie, bijvoorbeeld het accepteren van oudere donoren (tot 75 in plaats van 60 jaar). Het aantal nierdonoren schommelt al twintig jaar rond de 200 per jaar, dus 400 donornieren. Ook pogingen om de Wet op de orgaandonatie aan te passen, zodat mensen gemakkelijker donor worden, zijn tot nu toe gestrand. Zo kent de wet bijvoorbeeld geen opt-out clausule, waarbij iedereen automatisch orgaandonor is na het overlijden, tenzij men aangeeft dat niet te willen. In Nederland moeten mensen hun donorschap actief registreren. Overigens is het onzeker of een dergelijk opt-out systeem zal leiden tot een groter aantal donoren.

Een derde mogelijkheid om het aantal donornieren te vergroten, is gebruikmaken van het aanbod van levende doren. Dat is in Nederland de laatste twintig jaar steeds vaker gebeurd. Dikwijls namen familieleden, die de nierpatiënten van dichtbij meemaakten, het initiatief. Zij besloten een nier af te staan in de wetenschap dat je ook heel goed met één nier kunt leven. Aanvankelijk waren het vooral bloedverwanten, zoals ouders en kinderen, broers en zussen. Nu zijn het steeds vaker partners, goede bekenden of zelfs onbekenden die bij leven hun nier afstaan. Dat komt doordat men er ook in slaagt afstoting tegen te gaan van getransplanteerde nieren waarvan het weefseltype minder goed overeenkomt met dat van de patiënt. Terwijl het aantal postmortale nierdonoren nagenoeg gelijk bleef, vertienvoudigde in Nederland het aantal levende nierdonoren de afgelopen twee decennia. De laatste jaren worden er zelfs meer patiënten getransplanteerd met een nier van een levende donor dan met een nier van een overleden donor. Nierdonatie bij leven heeft nu al geleid tot een verdubbeling van het totaal aantal niertransplantaties in Nederland van minder dan 500 in 1995 tot bijna 1.000 in 2013. Dat heeft inmiddels ook geleid tot een kortere wachtlijst en wachttijd voor niertransplantatie in dezelfde periode – van 1.300 patiënten

Dialyseren kan niet eindeloos. Hoe ouder de patiënt is bij aanvang van de dialyse, hoe eerder deze tijdens dialyse overlijdt. De helft van de nierpatiënten die tussen hun 45ste en 65ste levensjaar begint met dialyse overlijdt binnen vijf jaar.



Bron: Stichting Renine



Sinds de jaren '80 van de vorige eeuw nam het aantal niertransplantaties in Nederland sterk toe, maar dit vlakt nu af. Het aantal patiënten op de wachtlijst nam aanvankelijk toe, maar neemt nu flink af.

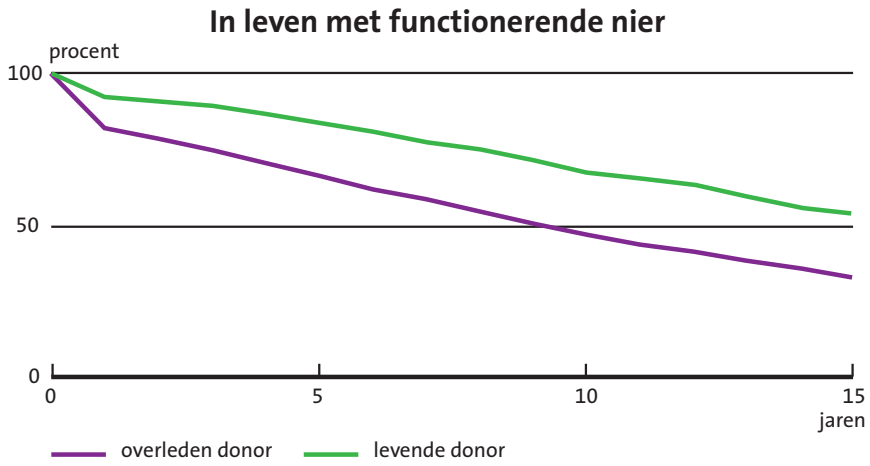
in 2000 tot zo'n 750 in 2013 en tot 3,5 jaar wachttijd in 2013 (zie de grafieken op deze bladzijde en op bladzijde 6).

Twee maal zo lang in leven

Maar er zijn meer redenen om de nierdonatie bij leven te bevorderen. Het blijkt dat de patiënten die een nier van een levende donor hebben ontvangen twee keer langer leven met een functionerend transplantaat dan patiënten die getransplanteerd worden met een nier van een overleden donor. Gemiddeld gaat een postmortale nier ongeveer 10 jaar mee, die van een levende donor gemiddeld 20 jaar. Voor dit verschil in kwaliteit is een aantal oorzaken. Allereerst de zorgvuldige voorbereiding van de levende donor. Deze moet volledig gezond zijn en een perfecte nierfunctie hebben. Dat is bij een postmortale nier veel minder het geval. De donor is immers niet voor niets overleden, en het is dan waarschijnlijk dat het lichaam vaak ook niet meer optimaal functioneerde. Daarnaast is een nier die door een levende donor wordt afgestaan minder lang buiten het lichaam en verstoken van bloed dan een nier die afkomstig is van een overleden donor. Postmortale nieren reizen vaak uren lang op ijs van het ene ziekenhuis naar het andere, terwijl bij een levende donor de uitname-operatie en de transplantatie vlak na elkaar kunnen worden uitgevoerd. Ook kunnen ze van te voren worden voorbereid, zodat geen spoedingrepen, die vaak ook nog 's nachts worden uitgevoerd, nodig zijn. Omdat ontvangers van een levende donornier twee keer langer met hun nier doen, blijven ze ook twee keer zo lang vrij van dialyse en komen ze ook minder snel terug op de wachtlijst voor een hertransplantatie. De wachtlijst groeit door de introductie van levende donoren dus minder snel en hiervan profiteren ook patiënten die zonder levende donor op de wachtlijst staan.

Transplantatie vóór dialyse

Nierdonatie bij leven levert dus meer transplanta-



Na 10 jaar is de helft van de patiënten die zijn getransplanteerd met een postmortale nier nog in leven, bij patiënten die een nier van een levende donor kregen is dat na ongeveer 15 jaar.

ties op, die ook nog eens van superieure kwaliteit zijn. Er zijn echter wel twee keer zoveel donoren voor nodig omdat iemand maar een nier kan missen – in 2013 waren er in Nederland 233 postmortale donoren waarmee 429 niertransplantaties verricht konden worden. En er is nog een belangrijk voordeel, namelijk de mogelijkheid van de zogeheten pre-emptieve transplantatie. Dat wil zeggen dat een niertransplantatie wordt uitgevoerd als eerste nierfunctievervangende behandeling en niet pas nadat er eerst een tijd is gedialyseerd. Dat kan als de patiënt al in een vroeg stadium, als duidelijk wordt dat een niertransplantatie noodzakelijk zal zijn, een levende donor weet te vinden. Bij een postmortale transplantatie ligt dat anders. Daarvoor zijn wachtlijsten, en de tijd dat een patient op een nier wacht is één van de belangrijke criteria om een nier van een overledene aangeboden te krijgen. Hoe langer men wacht, hoe groter de kans dat een nier wordt aangeboden. Deze wachttijd wordt echter niet berekend vanaf de dag van aanmelding op de wachtlijst, maar vanaf de eerste dag van dialyse.

De meeste nierpatiënten moeten dus eerst dialyseren voordat ze getransplanteerd kunnen worden met een nier van een postmortale donor en dat duurt nu tussen de drie en vier jaar. Voor een nierdonatie bij leven is geen wachttijd of wachtlijst. Immers de patiënt neemt zijn eigen donor mee, die specifiek een nier (alleen) aan die ene ontvanger wil afstaan. Er is met een levende donor geen enkele reden om eerst een tijd te dialyseren voorafgaand aan een niertransplantatie. Op deze manier kunnen ziekte en sterfte gedurende de periode van dialyse worden voorkomen en kan

De langste keten

Op 15 augustus 2011 vloog een koelbox met daarin een linker nier van Los Angeles naar de oostkust van de Verenigde Staten. Het was het begin van ‘keten 124’ van de Amerikaanse Nierregistratie die begon met de onbaatzuchtige gift van een altruïstische nierdonor van yoga-leraar Rick Ruzzamenti uit Los Angeles. Gedurende vier maanden kwamen daardoor 30 nieren van even zoveel levende donoren terecht in de buik van 30 ontvangers. Zeventien ziekenhuizen in elf staten namen eraan deel. Tussenschakels waren koppels waarvan de ene een nier wilde afstaan aan de ander. Onder anderen een nicht aan haar oom, een man aan zijn echtgenote, een vriend aan zijn ex, een student aan zijn oom, een vrouw aan een verre achternicht. Ze hadden gemeenschappelijk dat de nier niet paste bij degene voor wie deze bestemd was, maar wel geschikt was voor een andere nierpatiënt in de keten. De keten eindigde op 20 december in Chicago bij een nierpatiënt die zelf geen levende donor in zijn omgeving had. Het is waarschijnlijk de langste transplantatieketen ooit en werd beschreven in de *New York Times* van 11 februari 2012.
Maarten Evenblij

een patiënt worden getransplanteerd als deze nog in een redelijk goede conditie is. Deze voordelen vertalen zich ook in de overleving. Gemiddeld leven patiënten na een pre-emptieve transplantatie met een levende donornier 25 jaar zonder dat ze dialyse of een hertransplantatie nodig hebben in plaats van de eerder genoemde 20 jaar na een voorafgaande dialyse of de 10 jaar na dialyse en een transplantatie met een postmortale nier. Daarmee is deze manier van transplanteren veruit de behandeling van eerste keus voor patiënten die in het eindstadium van nierfalen verkeren.

Goed op weg in Nederland

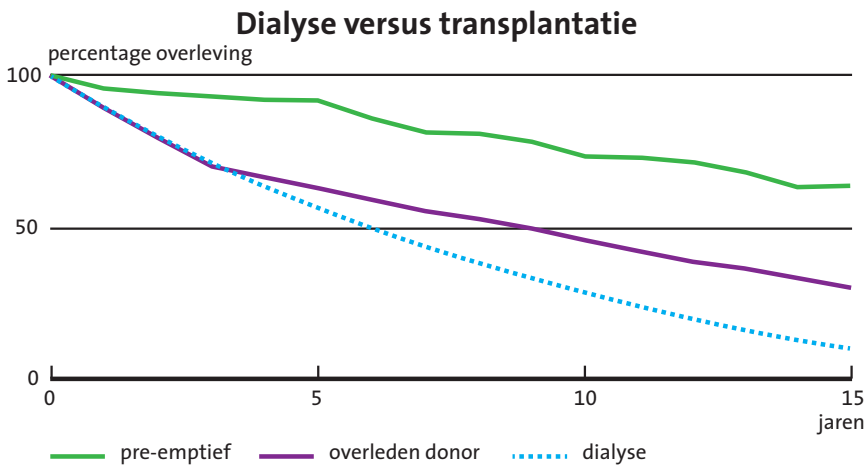
Het is belangrijk dat nierpatiënten al vroeg in hun ziektegeschiedenis worden voorgelicht over de verschillende vormen van nierfunctievervangende behandeling. Daarbij zullen de voor- en nadelen van dialyse, transplantatie, nierdonatie bij leven, en zeker van pre-emptieve transplantatie aan bod moeten komen, evenals de bijbehorende overlevingscijfers. Ook de risico's voor de levende donor zullen eerlijk besproken moeten worden. Die zijn weliswaar klein en het overlijdensrisico van de donoroperatie is met 0,03 procent zelfs bijzonder laag vergeleken met andere operaties, maar het risico is niet nul. Patiënten en hun familie en kennissen kunnen alleen tot een weloverwogen beslissing komen wanneer zij, liefst in hun eigen vertrouwde thuissituatie, op een neutrale manier geïnformeerd worden over de voor- en nadelen van de verschillende behandelopties.

In Nederland zijn we goed op weg, we lopen zelfs voorop bij de meeste andere landen: er vinden meer niertransplantaties plaats met behulp van een levende donor dan met een overleden donor en de helft hiervan wordt al pre-emptief uitgevoerd. Daarmee is het totaal aantal niertransplantaties in Nederland verdubbeld, is de wachtlijst korter geworden en leven nierpatiënten aanzienlijk langer vrij van dialyse. Afgezien van een klein (operatie)risico voor de nierdonor, zijn er dus louter voordelen aan nierdonatie bij leven.

Willem Weimar is emeritus hoogleraar Interne Geneeskunde, Erasmus MC Rotterdam.

Nierdonatie bij leven levert de ontvanger gemiddeld 25 jaar gezondheid op

Patiënten die zijn getransplanteerd met een nier van een levende donor voor ze op dialyse gaan (pre-emptieve transplantatie) overleven aanzienlijk langer dan patiënten die na dialyse een nier van een overleden donor krijgen of hun hele leven op dialyse blijven.



Klassieke donatie bij leven

FREDERIKE BEMELMAN

Op kerstavond 1952 werd in Parijs de eerste nier afkomstig van een levende donor getransplanteerd. De ontvanger, Marius Renard, was een 16-jarige timmerman, die van het dak was gevallen. Daarbij was de enkele nier die hij sinds zijn geboorte had, ernstig beschadigd en hij was ten dode opgeschreven. Zijn moeder smeekte de artsen om een van haar nieren te gebruiken om haar zoon te redden. De operatie, die werd uitgevoerd door nierspecialist prof. Jean Hamburger en chirurg Louis Michon, verliep in eerste instantie voorspoedig. Drie maanden later overleed de patiënt echter doordat het transplantaat werd afgestoten. Deze operatie toonde aan dat een niertransplantatie technisch mogelijk was en succesvollere transplantaties – ondermeer tussen eeneiige tweelingbroers – volgden. Nu, meer dan zestig jaar en een schatkist aan kennis over afweer en afstoting verder, zijn niertransplantaties vanuit een levende donor een algemeen toegepaste behandeling, met een succespercentage van meer dan 95 procent en een functioneringsduur van de donornier van zo'n zeventien jaar.

Het voortdurende gebrek aan donororganen is – naast de gezondheidseffecten van de afweeronderdrukkende medicijnen – een van de grote beperkingen van deze succesvolle behandeling. Aanvankelijk bestond het idee dat de noodzaak tot donatie bij leven een kwalijk gevolg is van het schrijnende tekort aan nieren van een overleden donor. De laatste tien jaar is in Nederland echter transplantatie van een bij leven gedoneerde nier de eerste keus van behandeling geworden, liefst voordat de ontvanger moet dialyseren. Ervan uitgaande dat er een donor beschikbaar is. Want niet alleen neemt de levensverwachting van de ontvanger hierdoor toe, ook verbeteren diens kwaliteit van leven van de patiënt en diens re-integratie in de maatschappij er sterk door. Dat maakt de risico's die horen bij de procedure van levende donatie acceptabel.

Terugblik op de eerste niertransplantatie van een levende donor op kerstavond 1952 bij Marius Renard, met als kop: Het beste bewijs van de liefde van een moeder.

Paradox met artseneed

Het aandeel transplantaties met een nier van een levende donor verschilt per land. In Japan, waar

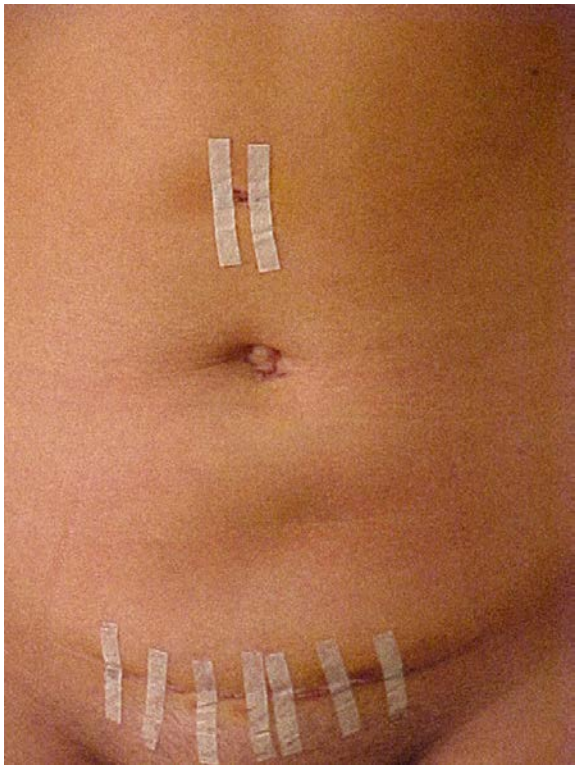
uit religieuze overwegingen hersendood niet algemeen wordt erkend, is het aantal postmortale donoren zeer beperkt. Negen van de tien niertransplantaten zijn afkomstig van een levende donor. Dit in tegenstelling tot België en Spanje waar het tekort aan postmortale organen veel geringer is, waarschijnlijk vanwege het opt-out systeem, waarbij iedereen die geen bezwaar maakt in principe donor is. Nierdonatie bij leven was aanvankelijk voorbehouden aan de naaste familie van de ontvanger vanwege de betere immunologische overeenkomst tussen het weefsel van de donor en het immuunsysteem van de patiënt. De ontwikkeling van een uitgebreider en krachtiger arsenaal aan afweeronderdrukkende medicijnen en de uitstekende resultaten die daarmee worden bereikt, hebben de immunologische barrières van weleer verminderd. De levende nierdonor van 2013 is meestal de – niet genetische verwante – partner. Donatie door een broer of zuster komt als tweede.

Primum non nocere, 'ten eerste, breng geen schade toe', is een stelregel die tijdens iedere artsenopleiding aan bod komt. De praktijk van de levende orgaandonatie strookt daar in principe niet mee. Nierdonatie bij leven is ethisch alleen te rechtvaardigen onder een aantal voorwaarden. Allereerst dient het afstaan van een nier een minimaal risico op te leveren voor de donor en ook op de langere termijn veilig te zijn. Daarnaast moet de donor goed zijn geïnformeerd over de risico's en de voordelen van de nierdonatie en dient hij of zij expliciet toestemming te geven voor de verwijdering van het orgaan. En deze toestemming moet natuurlijk vrijwillig, zonder druk van buitenaf, zijn gegeven.

Lagere drempel door sleutelgatoperatie

De operatie voor het uitnemen van een nier is de laatste jaren minder ingrijpend geworden, mede door de introductie van minimaal invasieve chirurgische technieken, zoals 'sleutelgatoperaties'. Daardoor is de opnameduur voor de donor van 7 tot 10 dagen teruggebracht tot gemiddeld 4 dagen. Ook zijn het herstel en de terugkeer naar werk bekort. Complicaties op lange termijn, zoals een slappe buikwand door doorgesneden zenuwen, komen nauwelijks meer voor. De resultaten van deze sleutelgatoperaties zijn cosmetisch veel beter. Toch blijft een levende nierdonatie niet helemaal zonder risico, met een sterftekans rond de operatie van 0,03 procent. Dat betekent dat bij de huidige praktijk in Nederland één donor per 60 jaar zal overlijden ten gevolge van het uitnemen van een nier. Van de ingrepen gaat 7 tot 10 procent gepaard met complicaties, waarbij het gros mild en voorbijgaand is. Minder dan 3 procent van de donoren moet een tweede interventie ondergaan, waarvoor volledige narcose nodig is. Dit alles heeft er zeker toe bijgedragen dat de drempel voor het doneren van een nier is verlaagd.

Littekens na operatie voor de verwijdering van een nier. Er is een vrij grote snee (boven het schaambeen) nodig om de nier in zijn geheel uit de buik te kunnen halen.



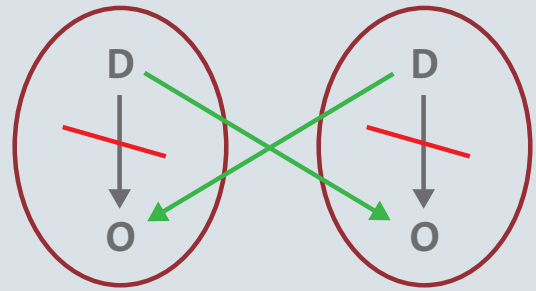
Mag je snijden in een gezond lichaam?

Over ruilen en domino's

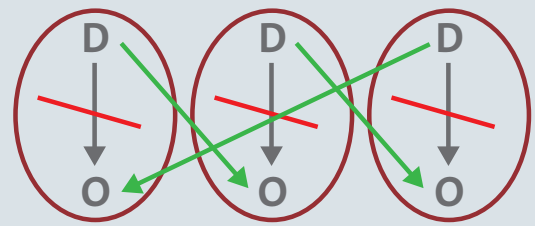
Er bestaan verschillende manieren om een nier van een levende donor in te zetten. Een nierpatiënt die wel een donor heeft, maar een die ongeschikt is kan proberen die nier te ruilen met anderen (zie de drie figuren rechts). De eenvoudigste ruil is met een ander koppel, waarbij de nieren van de donoren passen bij het afweersysteem van de ontvanger van het andere koppel. Een wat ingewikkelder ruil is een cross-over waarbij meer donoren en ontvangers betrokken zijn en die zich meestal op nationaal niveau afspeelt. De nier van de donor van elk koppel komt ten goede aan de volgende ontvanger en de laatste donor geeft zijn nier aan de eerste ontvanger. Een koppel kan ook ruilen via de wachtlijst: de donor stelt zijn nier beschikbaar aan een patiënt van de wachtlijst, als tegenprestatie krijgt de bijbehorende ontvanger de eerste geschikte nier van een overleden donor. Doordat hij zelf een donor meebrengt, schuift de patiënt naar het topje van de wachtlijst en passeert daarmee andere wachtenden. Een Samaritaanse donor kan direct aan een patiënt op de wachtlijst doneren, maar ook worden ingezet voor het beginnen van een keten die eindigt bij het doneren van een nier aan een patiënt op de wachtlijst (zie de twee figuren hieronder). Dat kan via tussenkomst van één koppel met een niet 'matchende' donor-ontvangerrelatie of van een hele reeks van zulke koppels, die een beetje lijkt op een rij dominostenen. De langste keten behelsde 29 van zulke koppels, dus 60 operaties.

Maarten Evenblij

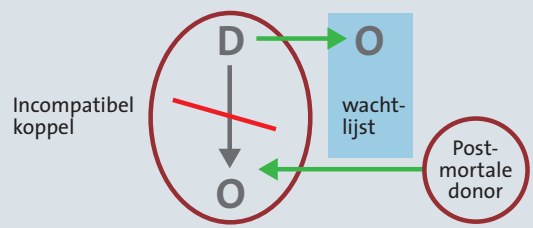
Ruilen



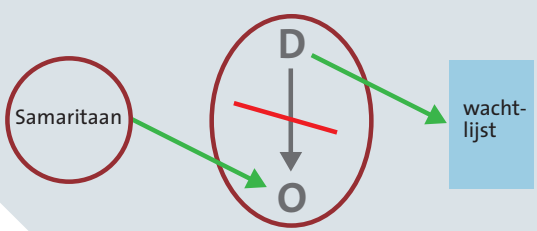
Nationaal cross-over programma



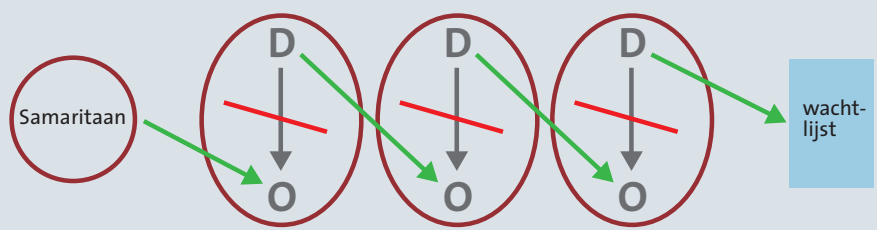
Ruilen via de wachtlijst



Ketentransplantatie



Langere ketens



Na de donatie van een nier daalt de filtratiecapaciteit van de overgebleven nier tot 70 procent van de uitgangswaarden. Er is een licht verhoogde uitscheiding van eiwit in de urine, die levenslang kan blijven. Op de lange termijn lijken de gevolgen van een nierdonatie voor de donor medisch gezien verwaarloosbaar. Er zijn zelfs studies waaruit blijkt dat de levende donoren een betere levensverwachting hebben dan de doorsnee populatie. Dat heeft er echter waarschijnlijk mee te maken dat de donoren worden geselecteerd op een goede gezondheid. In elk geval hebben Amerikaanse donoren niet vaker last van nierfalen dan de gemiddelde inwoner van de Verenigde Staten en ook blijken er voor dat nierfalen geen andere oorzaken dan gebruikelijk. Het uitnemen van een nier is wel geassocieerd met een geringe stijging van de bovendruk van het bloed, maar dat leidt zelden tot hoge bloeddruk.

Betere kwaliteit van leven

Uit een aantal studies blijkt dat de kwaliteit van leven na een nierdonatie net zo goed of zelfs beter is dan die van de algemene bevolking. Zo laat een recente studie (RELIVE genaamd) in drie grote Amerikaanse transplantatiecentra onder 2.500 nierdonoren die gemiddeld 17 jaar eerder een nier hadden afgestaan, zien dat meer dan 80 procent van hen hoger dan gemiddeld scoort op vragenlijsten over fysiek en mentaal functioneren; 16 procent scoort lager. Vooral donoren met een hogere opleiding, die ouder waren ten tijde van de donatie en hun nier afstonden aan een familielid in de eerste graad, doen het lichamelijk en geestelijk goed. Verder lijkt het erop dat mensen van Afrikaanse en Latijns Amerikaanse achtergrond na een nierdonatie een hoger risico hebben op de ontwikkeling van hoge bloeddruk, suikerziekte en chronisch nierfalen. Ook eerdere studies lieten zien dat de lichamelijke en geestelijke gezondheid van nierdonoren na donatie minstens zo goed was als van de vergelijkbare niet-donoren. Deze resultaten hebben er, samen met de uitstekende medische uitkomsten van donatie bij leven, toe geleid dat de eisen die men aan de donor stelt wat minder streng worden. Donoren mogen tegenwoordig ouder zijn en kunnen daardoor wellicht ook vaker lijden aan (milde) aandoeningen. Het is daarom de vraag of de RELIVE-resultaten ook gelden voor de moderne nierdonor bij leven.

Nauwgezette screening

Binnen de geneeskunde nemen donoren een unieke plaats in omdat zij niet ziek zijn, maar hun veronderstelde gezondheid juist bevestigd moet worden. Daarbij staan de gezondheid van de nieren en eventuele risicofactoren voor het falen ervan na de uitneemprocedure en de transplantatie centraal. Een transplantatie is alleen succesvol als zowel de donor als de ontvanger een adequate nierfunctie heeft. Daarnaast kunnen ook psychologische, emotionele en sociaaleconomische aspecten van belang zijn. Een donorteam evalueert de donor. Dit team werkt onafhankelijk van het team dat de ontvanger begeleidt. De beslissing om uiteindelijk de donatieprocedure in gang te zetten, nemen de patiënt, de donor, en de afzonderlijke donor- en ontvangerteams gezamenlijk. De screening bestaat uit een onderzoek van de gezondheidsgeschiedenis van de donor en diens familie (anamnese), bloed- en urineonderzoek, een foto van de borst, een test op suikerziekte en een elektrocardiogram, eventueel gevolgd door een echocardiogram en een inspanningstest. Daarnaast wordt de anatomie van de vaten van de nier in beeld gebracht met behulp van een CT-scan. Bij elke screening hoort ook een psychosociale evaluatie. Daarbij bespreekt een maatschappelijk werker of psycholoog met de donor zijn of haar verwachtingen ten aanzien van de donatie en ten opzichte van de ontvanger, en wordt nagegaan of de donor goed is geïnformeerd. Ook komen de mogelijke gevolgen van sociaaleconomische aard en een eventuele vergoeding van

CT-scan van de buikholte. Zo'n scan is onder meer noodzakelijk om te kunnen bepalen welke nier van de donor het meest geschikt is voor uitname en transplantatie.

bijvoorbeeld de kosten van loonderving aan bod. Voor dat laatste bestaat een speciale regeling en de medische kosten van de donatie en de daaruit voortvloeiende complicaties binnen drie maanden na de donatie kunnen worden gedeclareerd bij de zorgverzekeraar van de ontvanger.

Waarom geven mensen een nier weg?

Er zijn inmiddels veel studies gedaan naar wat donoren drijft om een nier af te staan, vooral in de Verenigde Staten, Canada, Australië, Engeland en enkele Europese landen. In de top vijf van motieven staan een sterk onzelfzuchtig gevoel om de patiënt met nierfalen te helpen; het besef van de verantwoordelijkheid als mens voor een ander mens; het tegemoetkomen aan de verwachting van de familie; persoonlijk (niet materieel) gewin, bijvoorbeeld om samen met de ontvanger een beter leven te krijgen; en een barmhartigheid gestoeld op religieuze overtuigingen. Veel donoren meldden dat ze het leven meer waren gaan waarderen na de donatie, en voelden meer eigenwaarde en zelfrespect. Enkelen voelden zich echter juist kwetsbaar en zorgelijk. Daarnaast moesten de donoren zich dikwijls heroriënteren op hun rol. Door hun donatie hadden ze een 'heldenstatus' verworven, tegelijkertijd waren ze plotseling zelf 'herstellend' en niet meer de mantelzorger voor de ontvanger. Na de donatie veranderden onderlinge relaties, dikwijls werden ze hechter. Soms werd de relatie juist minder hecht, bijvoorbeeld door een toegenomen onafhankelijkheid van de ontvanger of ergernis van de donor over de levenswijze van de ontvanger. Factoren die deze processen gunstig beïnvloedden zijn een multidisciplinaire ondersteuning van het transplantatieteam, erkenning van de omgeving van hun prestatie en de verbetering van de kwaliteit van leven van de ontvanger. Negatieve factoren zijn medische problemen bij de ontvanger, een ongezonde leefwijze van de ontvanger en een gebrek aan ondersteuning van het donorteam na de donatie.

Goede voorlichting van donor en ontvanger is cruciaal voor een succesvol transplantatieprogramma. De voorlichting dient eerlijk, begrijpelijk en liefst overal in Nederland hetzelfde te zijn. De Nederlandse Transplantatie Stichting en ook de Nierstichting hebben hierbij een actieve rol, bijvoorbeeld door hun websites en de campagnes die ze geregeld voeren. Daarnaast hebben de diverse transplantatiecentra dikwijls eigen folders en organiseren ze voorlichtingsavonden voor de patiënten met nierfalen uit hun regio. Belangrijk is dat de voorlichting tijdig geschiedt, daar de beste resultaten van een niertransplantatie worden behaald net voordat de ontvanger zou moeten gaan dialyseren.

Frederike Bemelman is internist-nefroloog, AMC Amsterdam.

Anonieme donatie bij leven

■ WILLIJ ZUIDEMA

Eind december 2000 meldde zich een 76-jarige man bij de transplantatiecoördinator van het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam. Hij had een nier aan zijn partner willen geven. Deze had ooit een nier van een overleden donor gekregen en was daar vele jaren gelukkig mee geweest. Nu was zij overleden en haar man had haar niet meer kunnen helpen met zijn nier. Nu wilde hij deze nier doneren aan iemand op de wachtlijst voor een niertransplantatie. Ook uit dankbaarheid om zijn eigen gezondheid had hij besloten iemand van de wachtlijst met zijn nier te helpen. Aldus geschiedde.
Net als de barmhartige Samaritaan, die volgens de bijbelse gelijkenis in het nieuwe testament een gewonde medemens van een vijandig volk helpt, redt een Samaritaanse donor iemand het leven door geheel belangeloos een nier te doneren. Zo'n donor wordt ook wel een altruïstische, anonieme, indirecte of ongespecificeerde donor genoemd.

Schilderij van de gelijkenis van de Barmhartige Samaritaan (18e eeuw), in de kerk van de Miraculeuze Medaille in Messina (Italië).

Sindsdien hebben in Nederland zo'n 150 van zulke Samaritaanse donoren een nier afgestaan, van wie ruim tweederde dat deed in Rotterdam. Dat heeft geleid tot ongeveer 250 niertransplantaties, omdat soms de belangeloos (altruïstisch) gedoneerde nier niet direct naar een patiënt op de wachtlijst gaat, maar via een keten van transplantaties. Die begint als de altruïstische donor zijn of haar nier doneert aan een ontvanger die wel zelf een donornier heeft, maar die voor hem ongeschikt is omdat de eigenschappen van deze nier niet goed overeenkomen met de immunologische eigenschappen of de bloedgroep van de beoogde ontvanger (zie bladzijden 30 en 34). Zo geven de koppels van donoren en ontvangers steeds 'hun' nier door voor transplantatie aan een volgend koppel met wel een geschikte ontvanger tot het laatste koppel een nier doneert aan iemand op de wachtlijst. Zo eindigt de keten uiteindelijk met een transplantatie naar een patiënt op de wachtlijst die zelf geen levende donor kan inbrengen. In Nederland heeft de langste keten van transplantaties, die tegelijkertijd werden uitgevoerd, bestaan uit zes nierdonaties en zes niertransplantaties.

> In Nederland hebben al 150 mensen hun nier belangeloos afgestaan

Eerst familie, toen partners, nu anonieme donoren

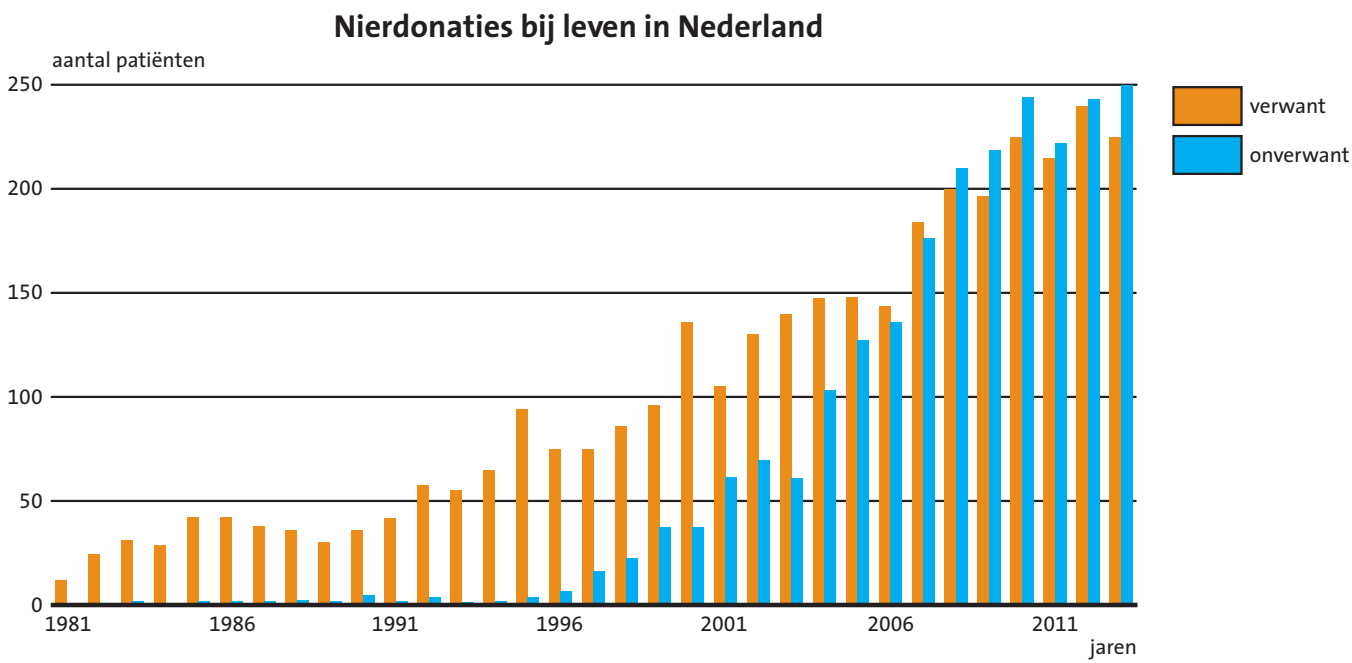
In Rotterdam worden al sinds 1981 transplantaties verricht van nieren die door donoren zijn gegeven. Begin juni 2014 was de 1.500^{ste} nierdonatie en transplantatie bij leven, dat is al bijna de helft van de 3.300 transplantaties die sinds 1971 in Rotterdam zijn gedaan. De eerste niertransplantatie in Nederland was overigens in 1966 in het toenmalige Academische Ziekenhuis Leiden. In het Erasmus MC is sterk ingezet op programma's voor

transplantaties met nieren van levende donoren. Inmiddels behelzen die daar 72 procent van de transplantaties per jaar, landelijk worden er nu net iets meer transplantaties met nieren van levende donoren gedaan (52 procent), dan met postmortale donaties (48 procent). Aanvankelijk richtte het programma van levende donoren zich op familieleden, zoals ouders, broers en zussen, en kinderen, later kwamen daar de partners bij en vervolgens de ruilprogramma's en de ketenprogramma's, waarbij iemand een zo goed mogelijk bijpassende nier krijgt van een vreemde, die meekwam als donor van een andere patiënt. Nu zijn daar de anonieme donoren bijgekomen en zet men zich in voor alternatieve programma's waarbij het mogelijk is 'door de bloedgroep heen' te transplanteren en waarbij ook de overeenkomst in het HLA-systeem van de immunologische afweer minder belangrijk is. Daardoor wordt het gemakkelijker succesvol te transplanteren met nieren die worden aangeboden door bijvoorbeeld altruïstische donoren. Opvallend is dat soms ook ex-partners donor zijn en daarmee hun ooit gegeven belofte om te doneren gestand doen.

Nogal wat afvallers

Binnen de donorgroep van het Erasmus MC is onderzocht waarom donoren zich aanmelden als een altruïstische of anonieme nierdonor en hoe het hen daarna vergaat. Donoren die zich spontaan aanmelden worden op dezelfde wijze behandeld als andere donoren, die bij leven een nier willen doneren. Ze krijgen uitgebreide informatie en er is een bedenkperiode, en ze worden onderzocht. Centraal daarbij staat hun lichamelijke gezondheid en natuurlijk de staat waarin hun nieren zich bevinden. Leeftijd is geen reden om iemand af te wijzen als donor. Ook als je ouder dan 70 jaar bent, kun je best een nier doneren als de gezondheid dat toelaat. Als bloed- of beenmergdonor mag je

Sinds het begin van deze eeuw neemt het aantal transplantaties met nieren van onverwante donoren toe.



niet meer doneren als je 70 wordt; in Rotterdam was de oudste nierdonor 89 jaar. Een nier van zo iemand is weliswaar minder van kwaliteit dan die van iemand van veertig, maar het is altijd beter dan dialyseren.

Behalve dat anonieme donoren medisch worden getest, net zoals de directe donoren, is er voor deze groep een extra psychologisch consult. Dat bestaat uit een uitgebreid interview en het afnemen van een psychologische klachtenlijst. Zo'n altruïstische donor wordt er zelf niet wijzer van, anders dan bijvoorbeeld iemand die met een nierdonatie zijn partner in leven houdt, en de artsen willen toch graag weten of mensen de emoties die gepaard gaan met een anonieme donatie aankunnen. De afgelopen jaren zijn er tien altruïstische donoren afgewezen vanwege psychologische redenen. Ze hadden bijvoorbeeld de neiging tot automutilatie (zichzelf verwonden) of hadden het syndroom van Münchhausen (waarbij iemand zich klachten inbeeldt omdat hij of zij graag aandacht wil van artsen en de omgeving). Dat willen artsen natuurlijk niet. Ook melden nogal wat mensen zich spontaan, soms impulsief, aan, vaak onder invloed van aandacht in de media, of ook wel via de sociale media, zoals Facebook. Toch vallen er uiteindelijk flink wat mensen af, vaak doordat hun omgeving, hun partner of kinderen bezwaar maken. Dan ontstaan er conflicten en doet men het toch maar niet.

Waarom altruïstisch doneren?

Uit het onderzoek naar mensen die zich in Rotterdam aanmeldden als altruïstisch nierdonor blijkt dat deze in het algemeen een wat socialere inslag hebben dan gemiddeld. De meesten zijn al bloed- of beenmergdonor en ze werken vaker voor charitatieve instellingen. Een christelijke levensovertuiging komt vaker voor. Vaak voelen mensen zich moreel verplicht om te doneren. Soms hebben ze in hun omgeving ervaring met nierpatiënten, soms is het een onderdeel van het verwerken van rouw om een overleden partner of kind en hopen ze zo een leven terug te kunnen geven voor het verlies van dat van hun dierbare. Er zijn wel mensen die zelf ernstig ziek zijn geweest en iets terug willen doen, bijvoorbeeld ten opzichte van de medische staf, of mensen die van mening zijn dat ze beter vóór hun dood kunnen doneren omdat ze niet zeker weten of ze wel in een ziekenhuis zullen overlijden – een voorwaarde voor postmortale orgaandonatie. Een aantal altruïstische donoren had nog maar kort te leven. Dan moet het natuurlijk wel gaan om ziekten die noch de nier aantasten noch een bedreiging zijn voor de gezondheid van de patiënt die de nier getransplanteerd krijgt. Het waren bijvoorbeeld mensen met de ziekten van Huntington, ernstige COPD en een niet metastaserende hersentumor. Nierdonoren zijn vaak blij en dankbaar met hun eigen gezondheid of het leven dat ze hebben (gehad). Hun leeftijd varieert van

Altruïstische donoren

Ruim 50 van de ongeveer 150 in Nederland bekende altruïstische donoren kwamen eind 2013 samen in Den Haag. Niet alleen om ervaringen met elkaar te delen, maar ook om plannen voor de toekomst te maken. Vooral op het gebied van bewustwording en voorlichting over de mogelijkheden om bij leven een nier te doneren aan een onbekende patiënt. Zelfs bij professionals is over de details daarvan onvoldoende bekend, constateerden zij. Vaak is bij het algemene publiek onbekend hoe zwaar en ongezond (langdurige) dialyse voor nierpatiënten is en dat (altruïstische) donatie bij leven die tijd aanzienlijk kan bekorten. De altruïstische donoren willen zelf het initiatief nemen tot een campagne voor deze vorm van nierdonatie. Ze denken dat hun eigen ervaringen daarin een positieve rol kunnen spelen.

Maarten Evenblij

24 tot 89 jaar oud, de meesten zijn tussen de 45 en 50 jaar. Er is sinds 2009 vanuit het ministerie van VWS een reis- en onkostenvergoeding voor mensen die bij leven een orgaan doneren. Verder worden alle medische kosten vergoed en eventueel gederfd loon als werknemer of zzp-er. Na de donatie is er een herstelperiode van 4 tot 6 weken. Afwezigheid van een werknemer is bij grote organisaties meestal geen probleem, maar voor kleine bedrijven kan het wat passen en meten vereisen.

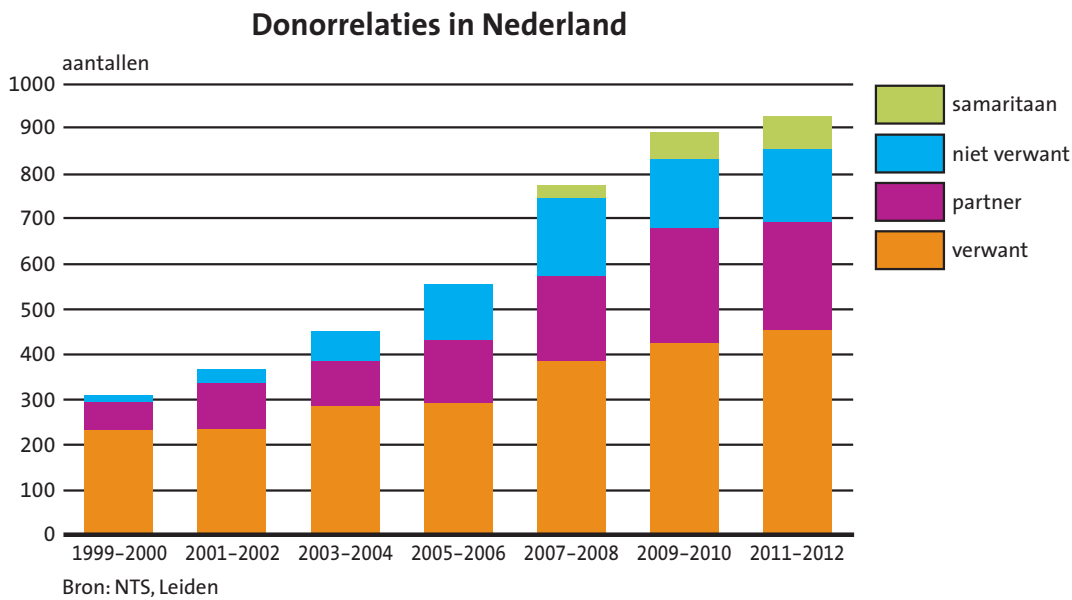
Toename van aanmeldingen

Een altruïstische donor hoeft niet altijd iemand te zijn die niet weet aan wie hij of zij een nier doneert, maar kan ook een nier doneren aan iemand die hij of zij slechts oppervlakkig kent. Bijvoorbeeld iemand die in een vereniging zit en daar toevallig iemand ontmoet die een nier nodig heeft, maar deze persoon verder niet kent. Er lijkt een toename van aanmeldingen van altruïstische donoren te zijn door de media-aandacht en doordat nierpatiënten actief zijn op Facebook en Twitter.

Er zijn altruïstische donoren die kiezen op het (zielige) verhaal van een patiënt op Facebook. De professionals in het vak hebben daar soms wel moeite mee omdat ze menen dat er op de wachtlijst patiënten staan die zo'n nier om medische redenen veel harder nodig hebben. Aan de andere kant is elke nier extra er één! In Rotterdam meldde zich al een patiënt met de mededeling dat deze 60 potentiële donoren had. In Nederland zijn er nog nauwelijks echte transplantaties via Facebook geweest. Wel hebben donoren zich aangemeld omdat ze een nier aan een bepaalde persoon wilden geven, maar toen bleek dat de nier niet geschikt was voor die ontvanger, wilden ze soms ook wel anoniem doneren.

De verwachtingen kunnen na een nierdonatie anders uitpakken; dat kan zeer emotioneel zijn

Vooral familieleden stellen een nier beschikbaar. Het aantal partners groeit echter en het aantal niet-verwante donoren, zoals vrienden en bekenden, is de laatste vijf jaar stabiel. Er komen sinds kort wel wat meer (Samaritaanse) nierdonoren.



In Rotterdam is het beleid voor 'Facebook-donoren' dat zij de gebruikelijke informatie en bedenktijd krijgen, en dat dan het noodzakelijke onderzoek wordt ingezet na consult van een nefroloog. Vervolgens wordt geprobeerd een match tot stand te brengen met de betreffende persoon X van Facebook, maar tegelijkertijd wordt de donor gevraagd of deze, als dit niet lukt, bereid is om anoniem te doneren. Er zijn ook initiatieven om via internet patiënten en donoren te koppelen. Dat is natuurlijk ieders goed recht, maar in Rotterdam wordt bij de beslissing tot transplantatie toch naar de medische redenen gekeken. Als een anonieme donor belt, wordt ook direct gevraagd of deze dit echt vrijwillig doet en wordt de de gebruikelijke procedure gevolgd. Maar je kunt natuurlijk nooit met honderd procent zekerheid weten of iemand die gericht aan een bepaalde persoon wil doneren, niet toch betaald is of onder druk is gezet.

De bijnieren

De bijnieren heten weliswaar 'nieren' en liggen vastgeplakt in een vetlaag bovenop de nieren, maar ze hebben niets te maken met de functie van de nieren. Het zijn geen bloedfilters. De bijnierschors produceert zeer belangrijke hormonen: de steroïden. Daarvan spelen cortisol en aldosteron een belangrijke rol bij de stressreactie, de suikerstofwisseling, afweerreacties en de water- en zouthuishouding. De androgenen bevorderen de ontwikkeling van mannelijke geslachtskenmerken. Het bijniermerg produceert cathecholamines, stoffen die belangrijk zijn bij de overdracht van signalen in het zenuwstelsel en de hersenen. Bij een niertransplantatie worden de bijnieren dan ook niet mee getransplanteerd. Voor een levende donor zou dat waarschijnlijk ook een onaanvaardbare invloed hebben op belangrijke lichaamsfuncties.
Maarten Evenblij

Emotionele gebeurtenis

Het uitnemen van een nier is geen zware, zelfs een veilige, operatie, vergelijkbaar met een galblaasoperatie, maar ook weer niet zonder risico. Eén op de 3.300 mensen overlijdt er aan en bij één op de 15 tot 20 donoren treden (milde) complicaties op, zoals een bloeding en een infectie, bij een enkeling is een tweede interventie nodig. Er worden immers wel wonden gemaakt – in de praktijk meestal drie of vier kleine sneetjes van 1 centimeter op de buik en een wat grotere van 7 tot 10 centimeter boven het schaambeen. De operatie duurt enkele uren en de donoren blijven een dag of vier in het ziekenhuis. Direct na de uitname is er geregelde controle bij de chirurg en de nefroloog. De naweeën van een operatie verschillen. Voor negentig procent van de donoren is een herstelperiode van zes weken voldoende om daarna bijvoorbeeld weer te kunnen werken. Maar het kan ook langer duren. Dat hangt niet alleen af van de situatie van de donor, maar – vooral wanneer aan een bekende is gedoneerd – ook van de toestand van de ontvanger. Nierdonatie is een emotionele aangelegenheid en het kan zijn dat de verwachtingen, zoals de mate van dankbaarheid, van te voren anders zijn dan de werkelijkheid. Als je van te voren denkt dat iedereen je een held vindt en dat ebt al snel weg, kan de psychische verwerking van het doneren lastiger zijn. Of als er complicaties zijn, zoals nabloedingen of zenuwletsel, of als de gedoneerde nier niet aanslaat, kan dat behoorlijk ingrijpend zijn.

Willij Zuidema is coördinator van het programma anonieme nierdonatie bij leven van het Erasmus MC Rotterdam.

Levende donatie niet louter via sleute

JAN IJZERMANS
SHIROMANI JANKI

Welke nier bij een donor wordt uitgenomen, hangt onder meer af van de grootte van de nieren, het aantal aders en slagaders, en eventuele afwijkingen aan de nier. Het principe dat de donor zijn of haar beste nier behoudt, is leidend bij de keuze. De operatie moet technisch kunnen en veilig zijn voor de donor. Daarbij spelen overgewicht, leeftijd of eventueel bestaande ziekten bij de donor een rol. Afhankelijk van de expertise van de chirurg en de geschiktheid van de donor kan worden gekozen voor een 'open procedure' door een mini-incisie of voor een kijkoperatie. In het eerste geval wordt een snee van 7 tot 15 centimeter in de flank gemaakt, via welke de operatie plaats heeft. Voor een kijkoperatie bestaan verschillende manieren: een volledige kijkoperatie met een camera en 3 tot 4 extra operatie-instrumenten, een hand-geassisteerde kijkoperatie waarbij een instrument wordt vervangen door de hand van de chirurg, of een robot-geassisteerde kijkoperatie waarbij de camera en instrumenten bevestigd worden aan de robot, die door de chirurg op afstand wordt bestuurd.

Wanneer de nier is bereikt, worden de urineleider, de slagaders en de aders opgezocht. Niet zelden heeft een nier meer dan één (slag)ader. Vervolgens wordt de gehele nier vrijgemaakt van het omliggend vetweefsel en van de bijnier, die niet wordt verwijderd. Dan worden de urineleider en bloedvaten doorgesneden en wordt de nier uitgenomen via een snee van zo'n 10 centimeter boven het schaambeen. De nier wordt direct gekoeld en op ijs gelegd tot het moment van implantatie. De wonden van de donor worden gesloten met oplosbare hechtingen.

Minder ongemak

In de jaren '50 werden de eerste levende niertransplantaties uitgevoerd. Dat gebeurde via de open procedure met een incisie in de flank van 15 tot 25 centimeter waarbij soms de onderste ribben werden verwijderd om beter toegang tot de nier te verkrijgen. Later is de open techniek ontwikkeld tot een mini-incisie in de flank of bovenbuik van 7 centimeter bij slanke donoren tot zo'n 15 centimeter bij obese donoren. De oude techniek is in de Westerse wereld vrijwel verdwenen. Het voordeel van de open techniek is, dat er direct zicht is op de nier en deze goed toegankelijk is. De komst van de kijkoperatie voor nieruitname in 1995 heeft geleid tot minder ongemak voor de donor en een sneller herstel.

De nieren liggen achter de buikorganen ter hoogte van de onderste ribben en zijn met een kijkoperatie bereikbaar via zowel de buikholte als de rugzijde zonder gehinderd te worden door de buikorganen. Een hand-geassisteerde kijkoperatie, waarbij de chirurg een hand inbrengt via een horizontale opening boven het schaambeen of verticale onder de navel, geeft de voordelen van een open techniek: het weefselgevoel, de mogelijkheid om met de hand de nier vrij te maken en eventuele bloedingen te controleren. De nier wordt verwijderd via deze handpoort.

lgaten

Nieroperatie.

De donor behoudt zelf altijd de beste nier

Robotchirurgie

Ook bij het uitnemen van een donornier zijn robotchirurgie en sleutelgatchirurgie gecombineerd met 3D-technieken in opkomst. Met een robot-geassisteerde kijkoperatie verandert er voor de donor niets in vergelijking met de standaard kijkoperatie, want de littekens zitten op dezelfde plaats. De chirurg heeft door het driedimensionale beeld beter zicht en een betere ergonomische houding. Maar door de hogere kosten van de robotprocedure wordt deze niet vaak uitgevoerd. Bij sleutelgatchirurgie worden de camera en instrumenten via één opening het lichaam ingebracht. Dit litteken is daarom wel groter. Hierdoor vermindert het aantal kleine littekens naar één in plaats van drie of vier. Maar voor het veilig uitnemen van de nier is nog steeds een tweede grotere incisie nodig. Ook duurt de operatie iets langer dan de gebruikelijke drie tot vier uur.

Jan IJzermans is hoogleraar Transplantatiechirurgie en Shiromani Janki arts-onderzoeker bij het Erasmus MC Rotterdam.

Puk & Diny: Na dalen komt klimmen!

MAARTEN EVENBLIJ

Ze zijn allebei 55 jaar en al 36 jaar samen. Puk van Meegeren en Diny Wingens uit Nijmegen. Bijna 20 jaar geleden, in februari 1996, werd Puk plotseling getroffen door acuut nierfalen. Hij moest onmiddellijk aan de dialyse en een niertransplantatie zou de beste optie zijn. Diny bood zich direct aan, maar men vond toen een partner als donor niet zo'n goed idee vanwege mogelijke scheve machtsverhoudingen in de relatie. Puk: 'Men adviseerde een familielid te zoeken. Dat is best moeilijk, maar mijn beide zussen wilden met liefde een nier geven. Mijn jongste zus bleek het meest geschikt. Het was echter niet meer nodig omdat mijn nierfunctie plotseling naar dertig procent steeg en ik het nog een paar jaar zou kunnen volhouden zonder dialyse, maar wel met medicijnen en een streng dieet.' Het werden er dertien.

Puk: 'De vraag om een donor kwam terug in 2008. Toen vond men een familielid juist onverstandig vanwege mogelijke genetische oorzaken van mijn ziekte. Toen kwam Diny weer in beeld, want dat mocht toen toch weer wel.' Diny: 'Ik heb geen moment geaarzeld, al vond ik het spannend. Misschien zou ik alleen "nee" hebben gezegd als ik het niet had gedurfd.' Puk: 'Van mij had dat gemogen. Ik beschouwde het niet als een relatietest. Ik twijfelde wel of je zoiets van iemand kunt vragen. Een stuk van iemands lichaam is zo'n grote gift. Als ik een reële keuze had gehad tussen een postmortale donor en Diny had ik gekozen voor de nier van een overledene.' Dat was echter geen optie, gezien de lange wachtlijst. Diny: 'De kinderen, die toen tussen de 15 en 20 waren, vonden het heel spannend: allebei hun ouders in het ziekenhuis. Ze waren bang dat ze misschien alleen achter zouden blijven.'

Diny: 'Ik heb nooit getwijfeld, maar ben wel een aantal maanden af en toe wakker geworden met een gevoel van "o, wat ga ik doen?" Ik had nooit een operatie ondergaan. Ik was een paar dagen hondsberoerd van de narcose en herinner mij dat ik vooral trots was: dit heb ik gedurfd, dit heb ik gedaan! Na vijf dagen in het ziekenhuis was ik een week of zes fysiek tot weinig in staat. Toch reed ik na twee weken alweer auto naar Puk in het ziekenhuis. Wel was ik een half jaar lang meer vermoeid, maar daarna weer de oude. Ik heb een paar kleine littekens. Dat is alles. Ik ben nooit bang geweest omdat ik nog maar één nier heb.'

Met Puk ging het aanvankelijk minder goed. Hij moest naar de IC omdat de nier niet op gang wilde komen. De eerste twee weken was het kantje boord, na vier weken mocht hij uit het ziekenhuis. 'Toen ik de operatiekamer werd ingereden dacht ik: als Diny er maar goed uitkomt en mijn eerste vraag na de operatie was hoe het met haar ging. We hebben toen even met elkaar gebeld, maar daarna ging het met mij zo slecht dat ik er allemaal weinig van heb meegekregen.' Diny: 'In het begin was ik te ziek, maar daarna was ik de rust zelf. Ik kon mij niet voorstellen dat mijn nier het niet zou doen.'

Toen de nier het weer deed en Puk uit het ziekenhuis kwam, voelde hij zich als herboren. 'Het was

Diny en Puk met de kinderen en de fiets op de Mont Ventoux in 2012. Van links naar rechts: Renée, Diny, Puk, Max en Josse.

wel gek. Diny ging gezond het ziekenhuis in en kwam er beroerd uit. Ik ging er zeer ziek in, bijna als een lichamelijk wrak, en kwam er behoorlijk fit uit, feitelijk weer zoals vroeger. Het klinkt als een cliché, maar op 3 februari 2009 heb ik echt een nieuw leven gekregen. Zo fiets ik weer veel en begon daarmee al een maand na het ziekenhuis. Anderhalf jaar later stond ik weer boven op de Mont Ventoux. Van mijn medicijnen heb ik geen last en ook niet van ontstekingen. Dat is bij sommigen wel anders.' Diny: 'Het was dat jaar, 2009, een mooie lente. We zouden tot het najaar niets doen, alleen wandelen en genieten. Maar in juni wilde Puk weer aan het werk. Dat vond ik wel moeilijk en voelde me zelfs in de steek gelaten.' Puk: 'Ik wilde gewoon weer iets doen. Iets wat zo lang zeer moeizaam was gegaan.' Diny: 'Het is voor mij natuurlijk ook winst geweest. Zo fijn om weer gewoon op vakantie te kunnen, te fietsen, uit eten te gaan, ongedwongen vrienden te bezoeken zonder gedoe met eten. En ik ben erdoor gestopt met roken.'

De nier is van Puk, zegt Diny, maar zij heet wel Dientje. 'Het emotionele aspect van het afstaan van mijn nier heeft mij verrast. Ik heb wel een jaar gedacht dat als er iets met Puk zou gebeuren er ook een stukje van mijzelf begraven of gecremeerd zou worden. Nu denk ik eigenlijk nooit meer aan die nier.' Puk: 'In het begin had ik moeite met hoe ik mijn dankbaarheid moest tonen voor zo'n enorm cadeau van Diny. Ik vond het moeilijk om onredelijk te zijn, ruzie te maken, "nee" te zeggen, zoals in elke relatie wel eens gebeurt.' De transplantatie heeft het gezin dichter bij elkaar gebracht, constateren ze. Puk: 'In 2008 zou ik met mijn zoon de Mont Ventoux opfietsen, maar dat lukte niet meer. In 2012 hebben we dat wel gedaan. Met ons allen. Het voelde als een overwinning van ons gezin. We hebben er een fotoboekje van gemaakt met de titel: Na dalen komt klimmen, met dank aan Dientje!'

Puk van Meegeren is manager communicatie bij Milieu Centraal, Diny Wingens is zelfstandig adviseur bij Wending Loopbaanadvies en coaching.

Het werven en begeleiden van levende nierdonoren vereisen een nieuwe aanpak. Weten ze wel waaraan ze beginnen en is het zeker dat ze hun organen niet afstaan voor geld of onder druk?

3 Donorwerving en voorlichting

Het grote tekort aan nieren voor transplantatie kan alleen worden opgelost als meer mensen zich opgeven als donor. De inspanningen daartoe hebben de afgelopen jaren minder postmortale nieren opgeleverd dan gehoopt. Een wetswijziging kan helpen, zodat iedere Nederlandse burger automatisch orgaandonor is tenzij hij of zij zich heeft laten registreren als niet-donor. Die wet is er nog steeds niet en bovendien blijkt het transplanteren van nieren van levende donoren veel beter te zijn dan van nieren van overledenen. Daarom richt de voorlichting zich steeds meer op het vinden van levende donoren. Bijvoorbeeld in de omgeving van de patiënt of bij groepen die wellicht anoniem een nier willen doneren. Dat moet zeer zorgvuldig gebeuren, want donoren moeten zich niet onder druk gezet voelen of erger: in handen vallen van handelaren in organen. Betalen voor organen is verboden, maar zou er onder bepaalde omstandigheden niet toch een vergoeding tegenover zo'n groot cadeau mogen staan?

Nieuwe vormen van donorwerving en voorlichting

■ **MARTINE HOMMES**

Ruim 3.000 mensen staan in Nederland op de wachtlijst voor een nierdonatie. Tweederde staat op de inactieve wachtlijst omdat ze (tijdelijk) van de actieve wachtlijst zijn gehaald omdat ze te ziek zijn voor een transplantatie, nog een extra medisch onderzoek moeten ondergaan of wachten op een levende donatie. Deze inactieve wachtlijst neemt toe, sinds 2007 met 30 procent. Duizend mensen wachten dus daadwerkelijk op een verlossend telefoontje, maar vaak duurt het jaren voordat er een orgaan voor hen beschikbaar komt. Veelal zijn ze in slechte conditie en elk jaar overlijden 150 mensen omdat voor hen de wachttijd te lang blijkt. Het belang van het verkrijgen van voldoende organen voor donatie is dan ook groot. Op verschillende manieren wordt in Nederland aandacht gevraagd voor orgaandonatie. Een belangrijke stap was – in 2008 – de totstandkoming van het Masterplan door de Coördinatie Groep Orgaan Donatie (CGOD). Daarbij zijn de volgende aanbevelingen gedaan, met als ambitie de groei van het aantal orgaantransplan-

Campagne voor donorwerving: Nederland zegt Ja!

taties in de daarop volgende vijf jaar met in totaal 25 procent.

De registratiemethode in de Wet op de orgaandonatie (WOD) zou moeten wijzigen, zodat de vrijblijvendheid van de registratie verdwijnt, duidelijkheid ontstaat voor de nabestaanden en de keuze van iedere Nederlandse burger bekend is. De wijziging zou ook meer recht doen aan de zelfbeschikking van de donor. Daarnaast zou in ziekenhuizen de kwaliteit van de orgaandonatie moeten verbeteren door de inzet van Zelfstandige Uitname Teams en donatie-intensivisten, en door de omscholing van donatiefunctionarissen naar donatiecoördinatoren. Ook zou er meer positieve voorlichting aan burgers moeten komen door ruime aandacht vanuit de professionele beroepsgroepen en andere betrokken partijen, onder andere via de campagne 'Nederland zegt Ja!'. Tenslotte zou er meer aandacht moeten komen voor donatie bij leven ten behoeve van nier- en levertransplantaties.

Helft van bevolking geregistreerd

Nu, ruim vijf jaar later in 2014, moet worden geconstateerd dat de belangrijkste doelstellingen van het Masterplan niet zijn gehaald. Zo heeft er nog geen wetswijziging plaatsgevonden wat betreft donorregistratie. Daarmee zijn de vrijblijvendheid en onduidelijkheid grotendeels gebleven. Hoewel aan de andere doelstellingen – zoals het verbeteren van donatie in ziekenhuizen, het ondersteunen van donatie bij leven en betere publieksvoorlichting – wel met succes is gewerkt, heeft dit niet geleid tot de verwachte 25 procent toename in orgaantransplantaties. De teller is blijven steken op ruim 10 procent over de afgelopen vijf jaar. Het behalen van de primaire doelstelling lijkt vooralsnog alleen mogelijk door het invoeren van de zogeheten Actieve Donor Registratie (ADR). Het belangrijkste element daarbij is dat als mensen na diverse verzoeken niet reageren op een toegestuurd donorformulier zij actief worden geregistreerd als donor. Deze registratie is op elk moment te wijzigen en bovendien geldt dat een eigen wilsverklaring van de overledene voorrang heeft boven de registratie.

In het Donorregister, dat 24 uur per dag is te raadplegen, zijn bijna 6 miljoen mensen geregistreerd (bijna de helft van alle 18-plussers). Daarvan zegt ruim 60 procent 'ja' of 'ja met beperking' en 27 procent zegt 'nee'. 13 procent laat de 'nabestaanden beslissen'. Het register wordt direct gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het percentage geregistreerden en ja-registraties zou aanzienlijk omhoog kunnen door een actieve donorregistratie. Als iemand niet is geregistreerd wordt direct na het overlijden aan de nabestaanden overgelaten om te beslissen of er organen zullen worden gedoneerd. In 60 procent van de gevallen weigeren de nabestaanden dat. Daarom is een actieve donorregistratie belangrijk. Op 19 december 2013 heeft de D66 in de Tweede Kamer een wetsvoor-

stel ingediend om het wettelijke systeem voor orgaandonatie te veranderen. Dat voorstel pleit ook voor het invoeren een Actieve Donor Registratie. Uitgangspunt daarbij is dat het besluiten tot wel of geen donorschap een persoonlijke keuze is waarbij de overheid haar burgers onder geen enkele voorwaarde tot een bepaalde keuze mag dwingen en alle ruimte en respect heeft voor gewetensbezwaren.

Moeilijke vraag op moeilijk moment

Als iemand de keuze eenmaal heeft gemaakt, moeten de overheid, de gezondheidszorg en maatschappelijke organisaties het recht hebben om te weten wie wel en wie geen orgaandonor is, zodat rekening kan worden gehouden met de wensen van de overledene. Op dit moment is het zo dat wanneer iemand is overleden, het donorregister wordt geraadpleegd om na te gaan of de overledene als orgaandonor is geregistreerd en of er een wilsbeschikking voor donatie is. Als dit niet het geval blijkt, wordt aan de nabestaanden de vraag tot orgaandonatie voorgelegd direct na overlijden. En de beslissing daarover wordt aan hen overgelaten. Zoals eerder gemeld, wordt orgaandonatie dan meestal geweigerd. Als iemand als niet-donor staat geregistreerd worden er uiteraard geen organen uitgenomen. Echter, als iemand wel als donor staat geregistreerd, maar de nabestaanden maken bezwaar – wat in 5 tot 10 procent van de gevallen gebeurt –, dan wordt in de praktijk ook niet tot donatie overgegaan. Voor een arts is het moeilijker om, indien iemand niet geregistreerd staat, de vraag aan nabestaanden voor te leggen: het is de moeilijkste vraag op het moeilijkste moment. Het is dan ook in het belang van zowel de overledene (het recht op zelfbeschikking) als van de nabestaanden en de arts dat de keuze van de overledene bekend is en bij voorkeur geregistreerd staat, maar ook dat de nabestaanden op de hoogte zijn.

Als een arts de nabestaanden moet vragen of de overledene donor kan zijn, is dat de moeilijkste vraag op het moeilijkste moment.

Nieuwe visie op donorwerving

Hoewel in het nabije verleden de meeste transplantaties plaats hebben gevonden met postmortale nieren, neemt de laatste jaren het aantal levende donaties sterk toe. In Nederland zijn er inmiddels zelfs meer levende nierdonaties dan postmortale, iets wat uniek is in de wereld. Omdat afstotingsreacties steeds beter kunnen worden voorkomen, komen ook niet-familieleden zoals partners, vrienden en collega's in aanmerking als donor. Daardoor is een nieuwe visie op de donorwerving ontstaan, waarmee nu eigenlijk het directe verzoek aan een persoon om donor te worden wordt bedoeld. Deze donoren worden onder andere gevonden door actieve voorlichting aan patiënten en hun naasten in individuele

> Nog geen vier miljoen Nederlanders staan geregistreerd als orgaandonor na hun overlijden

Facebook-nierdonatie

Op 9 juli 2013 werd Nicole Plas getransplanteerd met een nier van Belinda Smink. Ze kenden elkaar via Facebook en zo hoorde Belinda van de nierproblemen van Nicole. Daarmee was de Facebooknierdonatie in Nederland geboren. De dames klopten bij allerlei instanties aan om meer aandacht te krijgen voor hun manier van een match vinden rond orgaantransplantatie. En die kregen zijn ook. Sindsdien zijn er geregeld mensen die via Facebook het grote publiek aanspreken in de hoop iemand te vinden die een nier wil afstaan. Zoals de vader van twee jonge kinderen uit Almere. Zijn verhaal sprak veel mensen aan. Hij kreeg tientallen reacties van mensen die een nier aan hem wilden afstaan. Door Facebookdonatie en de confrontatie met iemands individuele noodkreet overwegen meer mensen een donatie en worden nieuwe doelgroepen anders dan via de klassieke kanalen bereikt. En zo'n Facebookdonatie kan een keten van donaties in gang zetten (zie bladzijden 30 en 34).

Belinda Smink bood via Facebook Nicole Plas een nier aan: het begin van de 'Facebooknierdonatie in Nederland'. (www.facebook.com/DonerenEnTransplanteren)

Dat is geweldig. Maar er zijn ook keerzijden. Sommigen vrezen dat het zoeken naar een nierdonor kan ontaarden in een soort zieligheids- en schoonheidswedstrijd. Iemand die al veel leed achter de rug heeft gooit hogere ogen, net als iemand die er goed uit ziet. Extra aandacht verdient ook de grotere snelheid van beslissen via een Facebookoproep. Bij een bekende of familielid is al langer een proces gaande dat donor en ontvanger samen doormaken. Via sociale media een nier aanbieden, geschiedt meer in een opwelling. Niemand weet of de aanbieders de voors en tegens goed kennen en hebben afgewogen, en of ze bij hun beslissing zullen blijven. Ook zet deze vorm van doneren de deur open naar een betaalde donatie. Zou direct doneren aan de wachtlijst, dus aan degene die het meest urgent is, niet beter zijn? (zie ook bladzijde 65 en verder.) Maar wellicht helpt het toch als bij iemand een emotionele snaar wordt geraakt, voordat deze de stap neemt een nier af te staan.

Jannes van Everdingen

gesprekken of in groepsverband. Bijvoorbeeld via georganiseerde bijeenkomsten in ziekenhuizen, publiekscampagnes en de sociale media. Uitgangspunt bij het vinden van levende donoren is wel dat de veiligheid en privacy van de donor en de patiënt door alle professionals worden gewaarborgd.

Dat vraagt van alle betrokken partijen respect en begrip voor elkaars verantwoordelijkheden. Wanneer bij het doneren ook maar het minste of geringste fout gaat, zullen nog slechts weinig mensen bereid zijn bij leven een nier af te staan en daarvan zijn de nierpatiënten uiteindelijk de dupe. Donatie bij leven vraagt dan ook grote zorgvuldigheid van de professionals, zodat geen schade wordt toegebracht aan de donor en daarmee aan het zeer succesvolle programma van levende donatie, zoals dat in Nederland bestaat. Indien een potentiële donor zich heeft aangemeld, worden verschillende voorlichtingsgesprekken gevoerd om de donor in spe een weloverwogen beslissing te kunnen laten nemen. Tijdens deze gesprekken, die worden gevoerd met een transplantatie-nefroloog of maatschappelijk werker, komt een aantal punten aan de orde. Onder meer dat de donor op elk moment tijdens de voorbereidingsfase de procedure kan staken, zelfs als deze op de operatietafel ligt, en dat de duur van de bedenktijd door de donor wordt bepaald. Ook wordt zo goed mogelijk nagegaan of er geen sprake is van onvrijwillige donatie en dat het om een eigen beslissing van de donor gaat.

Zelfs als een donor de operatiekamer wordt ingereden, kan hij zich nog terugtrekken

Nierteam aan Huis

Voor patiënten is het vaak erg lastig om levende donatie bespreekbaar te maken bij familie en vrienden. In 2013 waren er twee studies naar de effectiviteit van twee voorlichtingsmethoden: 'Nierteam aan Huis' en 'Nierkompas', gesubsidieerd door de Nierstichting. Beide methoden hadden als doel om chronische nierpatiënten in hun eigen vertrouwde omgeving samen met mensen uit hun eigen sociale netwerk, voor te lichten over alle aspecten van nierfunctievervangende behandelingen: van dialyse en transplantatie van een postmortale nier tot transplantatie van een bij leven gegeven nier door een bekende of een onbekende donor. Aanleiding voor beide studies was het substantieel achterblijven van nierdonatie bij leven onder allochtonen. De studie Nierteam aan Huis is gericht op patiënten die zijn verwezen naar het transplantatiecentrum, maar die nog geen levende nierdonor hebben. Dit programma verbetert de kennis en communicatie van patiënten en hun naasten, maar heeft ook geleid tot een vijfvoudige toename van aantal nierdonaties bij leven. De studie Nierkompas is speciaal bedoeld om patiënten voor te lichten over de diverse behandelvormen, voordat een nierfunctievervangende behandeling aanvangt. Die betere voorlichting leidde tot meer pre-emptieve transplantaties, waarbij een transplantatie plaatsvindt voor er sprake is van dialyse. Ook hier nam het aanbod van familie en naasten om donor te zijn toe en werd ongeveer tweederde van de donoren die zich aanmeldden ook echt donor.

In een volgende studie zullen de universitair medische centra van Rotterdam, Amsterdam (AMC), Groningen en Nijmegen gezamenlijk deze beide concepten in groter verband toepassen. Daarbij is in elke regio ook een niet-academisch ziekenhuis betrokken. Van de verdere invoering van Nierteam aan Huis en Nierkompas wordt een substantiële toename van het aantal nierdonaties bij leven verwacht.

Rol van sociale media

Ondanks de toegenomen inspanningen is er nog altijd een tekort aan donororganen en patiënten berusten hier niet in. Zij hebben niet het vertrouwen dat het zorgsysteem dit probleem kan oplossen en maken gebruik van nieuwe communicatiemogelijkheden om voor zichzelf op te komen. De collectieven die zo ontstaan via de sociale media

kunnen druk uitoefenen op medische professionals en hun organisaties. Patiënten gaan aan het roer staan en nemen een leidende rol op zich. Daarmee neemt de, door hen ervaren, ongelijkwaardige verhouding tussen de professionals en het ziekenhuis aan de ene kant en patiënten aan de andere kant af. Dit resulteert in nieuwe initiatieven, zoals een oproep op Facebook voor een nierdonor (zie bladzijde 50). Het is aan de professionals en hun organisaties om alle potentiële donoren die op deze wijze worden geworven, zo goed mogelijk voor te lichten en naar het juiste traject te leiden om de veiligheid van de donor te garanderen. Door de aandacht voor het onderwerp van donatie bij leven en een toenemende kennis daarover zal naar verwachting ook het aantal altruïstische of anonieme donoren toenemen.

Martine Hommes is programmamanager bij de Nierstichting, Bussum.

Er bestaat een internationale zwarte markt voor donororganen

Nieren voor euro's

MAARTEN EVENBLIJ

Bijna overal ter wereld is betaalde donatie van nieren en andere organen verboden, behalve in Iran. Toch duiken er geregeld verhalen op over handel in nieren die tegen betaling zijn afgestaan door arme mensen. Pakistan, Egypte en India zijn berucht en van China is bekend dat er organen worden verwijderd bij geëxecuteerde gevangenen. In Zuid-Afrika, Israël en Kosovo zijn de laatste jaren netwerken opgerold van handelaren die bij arme mensen nieren verwijderden en verkochten aan wanhopige patiënten. Vaak worden daarbij de 'donoren' ernstig uitgebuit. Mildere vormen van orgaanhandel bestaan ook, zoals in gevallen waarin de donor en ontvanger een 'deal' met elkaar sluiten zonder medeweten van de arts of andere personen. Zelfs in Nederland is het niet altijd duidelijk of een nierdonor daar geen geld, een mooi huis of iets anders voor heeft gekregen van de ontvanger. Het is moeilijk zulke zaken te bewijzen en ook is het de vraag hoe wenselijk het is om het strikte internationale verbod, ingesteld op instigatie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), strikt na te leven. Leidt dit juist niet tot meer illegale handel in organen en wordt daarmee het kind niet met het badwater weggegooid? En op welke manier zouden de excessen, die geregeld de media halen, voorkomen kunnen worden? Het zijn vragen die het HOTT-project van de niertransplantatie afdeling van het Erasmus MC Rotterdam probeert te beantwoorden.

Internationaal verbod

De belangrijkste argumenten tegen betaling van organen, die de WHO al eind jaren '80 van de vorige eeuw formuleerde, zijn het beschermen van de armsten die het gemakkelijkst verleid zullen worden een orgaan af te staan, het voorkomen dat het lichaam of lichaamsdelen een verhandel-

Arme Pakistaanse nierverkopers laten hun littekens zien (augustus 2004). Ze kunnen niet rondkomen, al kregen ze zo'n 1.700 dollar voor hun nier van een transplantatiekliniek.

bare 'grondstof' worden, waarmee de mens wordt gereduceerd tot een object en dat het doneren van lichaamsdelen een altruïstisch gebaar moet zijn. In principe geldt dit verbod tot betaling voor donaties ook voor bloed, sperma en eicellen, maar er zijn diverse landen waar daar wel voor wordt betaald, zoals in de Verenigde Staten voor bloed en sperma en in India voor het doneren van eicellen. In Nederland geldt wel een verbod op het betalen voor bloed, sperma en eicellen. In de Nederlandse Wet op de orgaandonatie zijn de bepalingen uit de internationale wetgeving en de Europese richtlijnen opgenomen en wordt bepaald dat het strafbaar is meer te betalen voor een orgaan dan de ermee gemoeide kosten.

Toen het verbod op orgaanhandel eind jaren '80 werd ingesteld, stond de orgaantransplantatie nog in de kinderschoenen, was er nog niet zoveel schaarste aan organen als nu en waren er nog geen lange wachttijden. Dat heeft ertoe geleid dat de waarde en dus ook de prijs van donororganen de afgelopen decennia zijn toegenomen en daarmee ook de initiatieven om in donororganen te handelen. Die handel is natuurlijk ondergronds en heeft vooral zijn oorsprong in landen met een zwakke staatsstructuur, een slechte overheidscontrole en de aanwezigheid van corruptie. Een totaal verbod op het commercieel doneren van organen leidt tot de paradoxale situatie dat de prijs van de organen omhoog gaat en dat daardoor de illegale orgaanhandel juist aantrekkelijker wordt. Net als het geval is met bijvoorbeeld wiet en cocaïne.

Groot grijs gebied

Wat in de media en de wetenschappelijke literatuur verschijnt, wordt gezien als het topje van

de ijsberg. Er zijn gedocumenteerde gevallen, waarover soms ook rechtszaken zijn, van betaalde donoren in Pakistan, India, China, de Filippijnen, Zuid-Afrika, Egypte, Jemen, Jordanië, Israël, Oekraïne, Kosovo, Costa Rica en Brazilië. Daar zijn slachtoffers naar buiten getreden, maar heel veel blijft onbekend. En omdat het om mondiale handel gaat, zijn er ook nog de landen van waaruit patiënten vertrekken voor een niertransplantatie. Zeven jaar geleden schatte de WHO dat 5 tot 10 procent van alle niertransplantaties via betaalde handel tot stand komt. Er is de zeer bedenkelijke handel, waarbij arme mensen verleid worden met geld, soms zelfs gedwongen worden een nier af te staan, of waar de handelaren zich niet aan de gemaakte (financiële) afspraken houden. Maar er zijn ook mildere vormen van handel. Bijvoorbeeld de ene broer die de andere broer een mooi huis of een schilderij geeft voor een gedoneerde nier. Er is een groot grijs gebied. Zo zou je kunnen stellen dat een vrouw die voor haar inkomen afhankelijk is van haar man er financieel baat bij heeft hem een nier te doneren.

In Sri Lanka betaal je al gauw zo'n 200.000 dollar voor een nier, terwijl je in Pakistan een nier getransplanteerd kunt krijgen voor 30.000 tot 40.000 euro. Daarbij gaat het om een *package deal* inclusief verblijf in een hotel en transfer van en naar het vliegveld. Zo'n transplantatie kun je soms via internet boeken. Niet elke transplantatie in het buitenland is illegaal. Er zijn voorbeelden van Nederlanders, voor het grootste deel van buitenlandse afkomst, die zich in bijvoorbeeld Turkije, maar ook in Pakistan of India hebben laten transplanteren met een nier die zij van een familielid hebben 'gekregen'. Een aantal van die patiënten komt terug met complicaties. Dan moeten ze toch worden geholpen. Het is de taak van de arts om dat te doen, en niet om de legaliteit van de transplantatie te onderzoeken en de patiënt zo nodig over te dragen aan de politie. Aan een nier kun je niet zien of deze illegaal is of onder druk is afgestaan. Zelfs als de nier illegaal is verkregen en is getransplanteerd in het buitenland, valt dikwijls niet eenvoudig vast te stellen of dit ook strafbaar is volgens de Nederlandse wet.

Organisatie van transplantaties

Eurotransplant bewerkstelligt het uitwisselen van organen van overledenen tussen acht Europese landen en het toewijzen daarvan aan de wachtenden op de lijsten voor een orgaantransplantatie. Het gaat om Nederland, België, Duitsland, Hongarije Kroatië, Luxemburg, Oostenrijk en Slovenië – samen zo'n 135 miljoen inwoners. Alle betrokken ziekenhuizen en laboratoria voor weefseltypering werken samen binnen Eurotransplant en de toewijzing geschiedt op medische en ethische criteria. Het voordeel van internationale uitwisseling is het grote aanbod van organen, waardoor speciale patiëntengroepen, zoals kinderen, meer kans hebben om op tijd een passend orgaan te krijgen.
In Nederland controleert de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) de toewijzing en transplantatie, ondersteunt ziekenhuizen daarbij en informeert het publiek en professionals over de donatie van organen en weefsels. Het doel van de NTS is het optimaal benutten van gedoneerde organen, het vergroten van het aantal donaties en het verbeteren van de kwaliteit van orgaan- en weefseltransplantatie. De NTS beheert de wachtlijsten en registreert de resultaten van transplantaties, onder meer om het beleid te evalueren.
Bernadette Haase

Ook patiënten vanuit Nederland

We weten dat ook vanuit Nederland patiënten zich in dubieuze ziekenhuizen laten transplanteren en ook dat de vergoedingen die patiënten aan hun

Voor 15.000 dollar kun je in het Indiase Columbia Asia Hospital een all inclusive niertransplantatie bestellen via internet.

bekende nierdonor geven de kosten ruimschoots overstijgen, terwijl dat volgens de wet niet zou mogen. Maar wat kosten en vergoedingen (mogen) omvatten, is onduidelijk: gaat het om geld, om materiële kosten en baten of ook om immateriële? Doet iemand achteraf een gift aan zijn donor uit dankbaarheid, of was het van te voren afgesproken? Hoe kom je daar achter en is het eigenlijk wel zo erg? In sommige culturen, zoals de Turkse, is het heel normaal om anderen – soms grote – cadeaus te geven. Bij de intake van de donor proberen de artsen er – in een individueel gesprek – wel achter te komen of er dwang achter een bepaalde donatie zit, maar dat blijft moeilijk vast te stellen.

Er moet onderscheid worden gemaakt tussen hele ernstige vormen van handel en mildere vormen. Dat zou kunnen door betaalde vormen van nierdonatie bij leven te de-criminaliseren. Bijvoorbeeld door voorzichtig te experimenteren met gratis ziektekostenverzekering. Zodat mensen niet in één klap veel geld krijgen, maar een meer genuanceerde vorm van beloning. Daar zou serieus naar gekeken moeten worden, al zijn de Wereldgezondheidsorganisatie en de Europese Unie zeer tegen. Maar drie decennia van transplantatiepraktijk en verbod op commerciële donatie hebben niet gewerkt. Er is steeds meer vraag naar organen, zoals nieren. Mensen overlijden terwijl ze op de wachtlijst staan en intussen verdwijnt de orgaanhandel niet. Ze lijkt juist eerder toe te nemen. Met een goed advies van de Raad voor Volksgezondheid & Zorg uit 2007 van Hilhorst en Van Dijk, dat voorzichtig pleit voor commerciële vormen van donatie, is niets gedaan. Het zou goed zijn als de Gezondheidsraad zich over dit onderwerp buigt en met een signalering komt, bijvoorbeeld na consultatie van een groep van deskundige voor- en tegenstanders van commerciële donatie. Het laatste advies van de Gezondheidsraad dateert van ruim tien jaar geleden ('Nieuwe wegen naar orgaandonatie' van 2003) en de WHO stelt zich op het standpunt dat postmortale donatie de voorkeur heeft en dan pas donatie bij leven. Ondanks alle inspanningen neemt het aantal postmortale nierdonoren echter nauwelijks toe en ook medisch gezien valt de transplantatie van een nier van een levende donor te verkiezen boven donatie na de dood.

Iran

Voor zover bekend, is Iran het enige land waar betaalde donatie van een nier niet strafbaar is. Er zijn verschillende publicaties over geschreven, die door de internationale gemeenschap echter met een korreltje zout worden genomen, en elkaar ook geregeld tegenspreken. Iran zou geen wachtlijst voor transplantatiepatiënten hebben. De staat zou elke nierdonor een vergoeding van 3.000 euro geven. De potentiële donor en de patiënt hebben contact met elkaar, dikwijls via een tussenpersoon. In dat contact lijkt verder over een prijs te worden onderhandeld. Hoe dat gaat en hoe hoog de uiteindelijke bedragen zijn, is niet duidelijk. De buitenwereld kijkt met argusogen naar het Iraanse systeem. Iraanse artsen klagen echter dat ze hun artikelen over het nationale donorsysteem niet gepubliceerd krijgen omdat deze beschouwd worden als bevooroordeeld. Iraanse artsen benadrukken dat er weldegelijk is nagedacht over de aard van het systeem, maar erkennen dat er ook problemen zijn en er geen zicht is op de bedragen die worden betaald. Maar er zijn ook donoren die blij zijn, en er zouden dus geen wachtlijsten zijn. Men vergelijkt het systeem wel met bijvoorbeeld de drugsregulering in Nederland, die ook niet waterdicht is, maar beter dan rigoureus verbieden.

> Illegale vergoedingen voor nierdonoren lopen vermoedelijk op tot tienduizenden euro's

HOTT-project

Het HOTT-project van de Rotterdamse niertransplantatie-afdeling probeert in kaart te brengen wat er gebeurt in de orgaanhandel. Bijvoorbeeld wie die orgaanhandel faciliteren en de aard en omvang van het transplantatietoerisme. Ook specifieke zaken waar het tot vervolging van orgaanhandelaars is gekomen, worden bestudeerd. Het project probeert meer aandacht voor orgaanhandel te

Belangenorganisaties

De Nierstichting zet zich op diverse terreinen in voor nierpatiënten. Het gezondheidsfonds financiert ook wetenschappelijk onderzoek, onder meer op het terrein van niertransplantatie. Naast campagnes rond bewustzijn en preventie van nierziekten, voert de Nierstichting ook campagnes voor meer nierdonoren.
De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) geeft voorlichting, maakt lotgenotencontact mogelijk en behartigt de belangen van nierpatiënten bij politici en zorgverleners. Het verhogen van het aantal niertransplantaties is daarbij een belangrijk streven.
De Stichting nierdonatie-bij-leven (voorheen: Vereniging van Nierdonoren) is opgericht door nierdonoren die ervan overtuigd zijn dat nierdonatie-bij-leven de meest effectieve manier is om van de wachtlijsten af te komen. Bestaande belemmeringen daarvoor moeten worden weggenomen. Zo heeft de stichting zich ingespannen voor een betere onkostenvergoeding en compensatie van inkomensverlies van zelfstandigen. Als ervaringsdeskundigen willen de donoren laten zien wat het betekent om een nier af te staan.
De Nederlandse Transplantatievereniging (NTV) is een wetenschappelijke vereniging, die de kwaliteit van zorg, orgaanverwerving en orgaantoewijzing wil optimaliseren, en onderwijs en (na)scholing ondersteunt.
Maarten Evenblij

In sommige culturen is het gebruikelijk om (grote) cadeaus te geven aan familieleden, soms ook voor het verrichten van diensten. Na een orgaandonatie is dat echter bedenkelijk. Hier geven gasten geld aan een bruidspaar in de Chinese provincie Sichuan.

genereren bij politie en justitie, transplantatieprofessionals en internationale en mensenrechtenorganisaties, en de alertheid te vergroten. Want net als aan mensenhandel moet er echt iets gebeuren aan de illegale orgaanhandel. Er zijn gevallen bekend waar politie en justitie succesvol tot vervolging zijn overgegaan, zoals in Israël en Kosovo. Deze zaken worden geanalyseerd en men probeert daarvan te leren, diverse netwerken in kaart te brengen en met wereldwijde aanbevelingen te komen. Eind 2014 vindt een symposium plaats over mensenhandel met het oog op orgaanverwijdering. De onderzoekers van universiteiten en instellingen uit diverse Europese landen denken dat er alleen minder illegale orgaanhandel zal komen als er meer organen beschikbaar komen. Dan zullen patiënten zich minder vaak tot de zwarte markt wenden. Daarom moet worden gezocht naar een systeem dat mensen beloont, zodat er meer organen op de markt komen. Dat kan echter alleen in landen met een sterk overheidsapparaat en een goed transplantatiesysteem, waar de controle op het aanbod van organen, de nazorg en de vergoeding van de ziektekosten goed zijn geregeld. En waar de donoren gedurende lange tijd worden gevolgd.

Eindredacteur Maarten Evenblij schreef dit artikel op basis van een interview met Frederike Ambagtsheer, coördinator van het HOTT-project over internationale orgaanhandel, Erasmus MC Rotterdam.

Pim en Marlies: Hij kon de wereld we

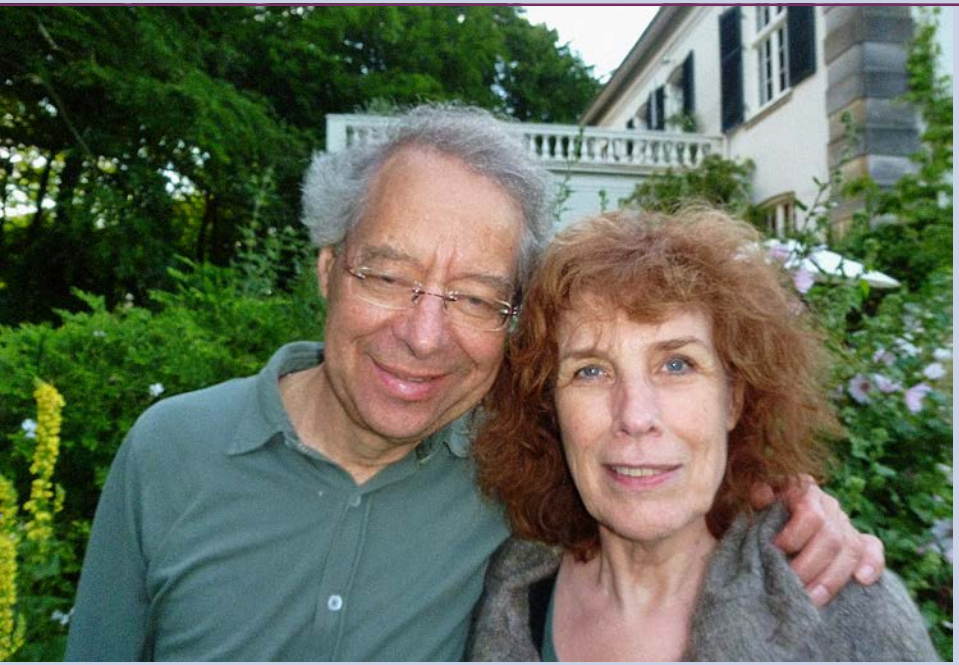
MAARTEN EVENBLIJ

Marlies Appel-van Boxel (69) uit Overveen gaf haar rechter nier aan haar anderhalf jaar jongere man Pim Appel. Op 22 juni 2013 gingen beiden onder het mes in het UMC Leiden. Zij 's ochtends voor een operatie van vier uur, hij 's middags gedurende twee uur. 'Ik zou het zeker weer doen', zegt Marlies. 'Ook al is het doneren mij alles bij elkaar niet meegevallen. Maar natuurlijk was het voor mij ook belangrijk, anders had Pim nu aan de dialyse gezeten en was hij zeer kwetsbaar geweest.' Bij toeval werd 14 jaar geleden tijdens een conditietest op een informatiemarkt hoge bloeddruk geconstateerd bij Pim. 'Het verbaasde mij, want ik had nergens last van. Ik heb altijd veel aan sport gedaan, vooral voetbal en tennis. Ik kreeg bloeddrukverlagers van de huisarts, maar toen ik voor de derde keer binnen een paar jaar een jichtaanval in mijn tenen kreeg, constateerde de internist een erfelijke aandoening van mijn nieren. Mijn kinderen hadden ook 50 procent kans om deze zogeheten cystenieren op latere leeftijd te ontwikkelen. Dat was wel even slikken. Niet alleen voor mij, ook vanwege de kinderen. Wat mij betrof was er goed te leven met een dieet zonder witte wijn en Franse kaas.'

Pim: 'Maar half 2012 ging het opeens snel slechter. Ik was erg moe, mijn huid werd geler en ik moest zelfs behandeld worden met epo. Mijn nieren functioneerden nog maar voor 14 procent en dat zou dialyse betekenen of een nier van een levende donor.' Marlies: 'In het begin dachten wij dat zo'n donor van een familielid van Pim zou moeten komen, ook omdat hij van Nederlands-Indische afkomst is wat wellicht invloed heeft op afweer en afstoting. Dat hebben we in de familie besproken, maar niemand bood zich aan. En je gaat die broers en zussen niet expliciet vragen. Dialyse was voor ons een schrikbeeld, dan leef je toch als een halve gevangene omdat je drie keer in de week moet dialyseren. Toen werd ook duidelijk dat het mogelijk was om een nier van een niet-familielid te transplanteren. Toen ik mij had aangeboden en bleek dat mijn nier geschikt was, kwamen er toch familieleden die zeiden dat ze ook wel hadden willen doneren.'

Achteraf vielen de operaties niet mee. Pim heeft nogal wat last gehad van de vermindering van zijn weerstand door de afweeronderdrukkende medicijnen en moet dagelijks veel tijd besteden aan zijn verzorging en het voorkomen van infecties in zijn mond en rond zijn ogen. En er waren complicaties als ijzertekort, te hoge suikerspiegels en vochtophoping. Bij Marlies wilde de overgebleven nier maar niet op gang komen, waardoor ze tien dagen in het ziekenhuis moest blijven. Marlies: 'Dat was een groot contrast. Met Pim ging het een stuk beter en hij was weer thuis. Ik lag doodziek in het ziekenhuis.' Pim: 'Het was een spannende tijd. Ik voelde mij eigenlijk wel lekker, thuis in Overveen, maar Marlies lag met complicaties in Leiden. Dat was wel moeilijk. Het was ook emotioneel erg belastend. We hebben veel gecommuniceerd via WhatsApp.' Marlies: 'Later, toen ik weer thuis was, bleef ik zeker een half jaar verschrikkelijk moe en Pim moest geregeld naar het ziekenhuis. Het was

er aan



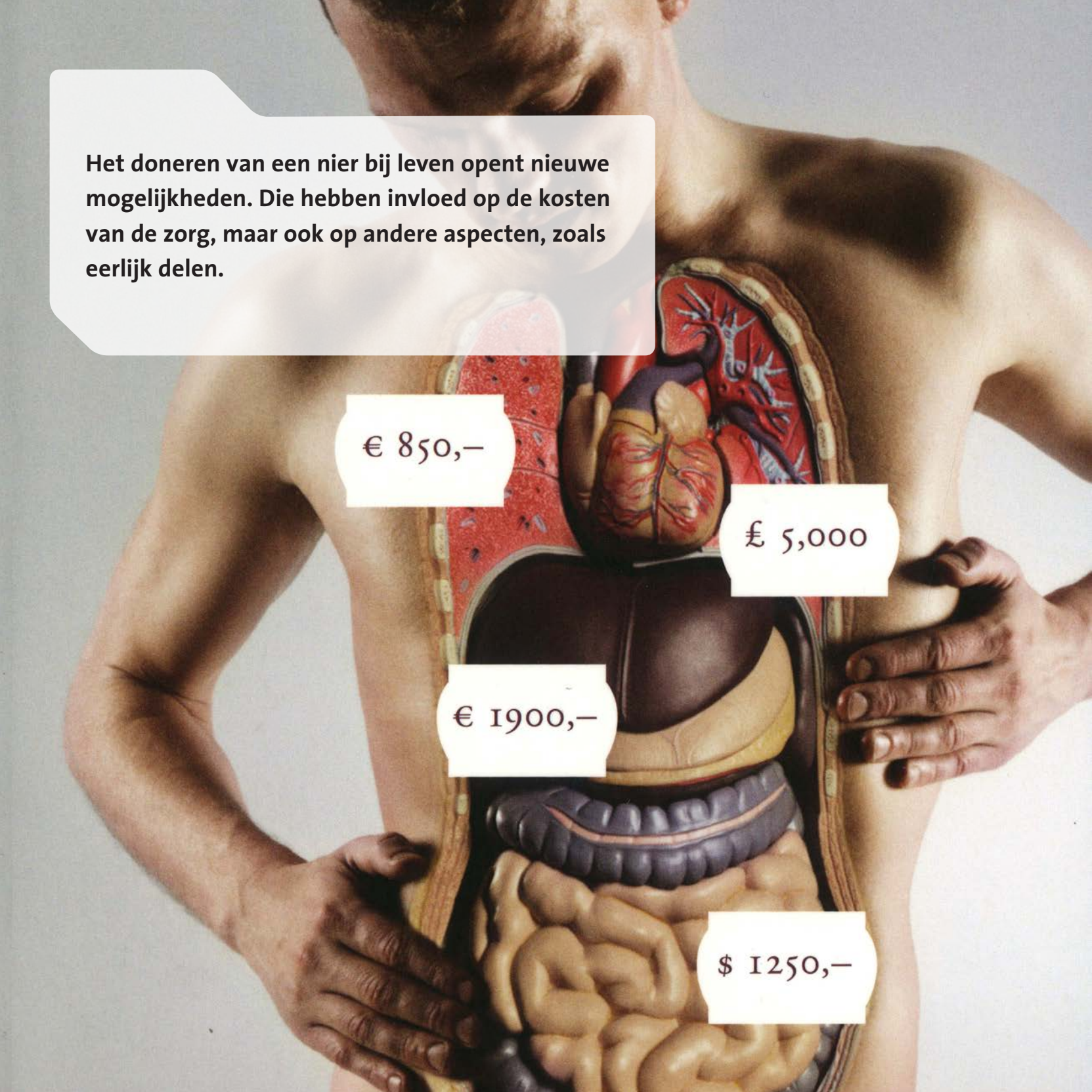
Pim Appel en Marlies Appel - van Boxel.

logistiek een lastige tijd en niet lekker ontspannen. De laatste maanden ben ik weer oké en kan ik mij weer volledig richten op mijn kunstenaarschap.'

Pim: 'In het begin na de operatie voelde ik mij minder goed dan daarvoor. Ik kon bijvoorbeeld niet meer sporten en was onzeker, bang dat de nier zou worden afgestoten. Ik ben wel weer snel als psychotherapeut aan het werk gegaan. Nu voel ik mij veel beter en wil ik actief blijven.' Marlies: 'Pim heeft een enorme drang om te sporten. De artsen hadden gezegd dat hij beter geen contactsport kon doen, dus is hij vooral gaan tennissen. Nu wil hij toch weer gaan voetballen. Daarover maak ik mij zorgen.' Pim: 'Marlies heeft mij geen nier gegeven om er onzorgvuldig mee om te gaan. Ik zal hem ook beschermen tijdens het sporten, maar ik wil toch graag weer gaan voetballen. Ik ben een teamsporter. Ik mis mijn voetbalmaatjes. Andere artsen hebben wel gezegd dat ik best kan gaan voetballen. Voetballen in mijn team is natuurlijk anders dan de Wereldkampioenschappen spelen. Van wie is die nier?, heb ik ook gevraagd. Juridisch gezien van meneer Appel, heeft de arts gezegd.'

Marlies: 'Pim voelde zich goed en wilde heel veel dingen doen, ik zat hier thuis moe te wezen. Hij kon de wereld weer aan, wilde er alles uithalen wat er in zit en leek mij een beetje te vergeten.' Pim: 'Ik werd hyperactief. Het had zelfs iets manisch. Maar het viel mij ook op dat ik wat kwetsbaarder, gevoeliger voor infecties ben. Misschien is dat ook de leeftijd.' Marlies: 'Hij slikt 21 pillen per dag, ik vroeg mij af of er niet ook een pepmiddel tussen zat.' Pim: 'Een nier aan elkaar geven is toch een emotioneel gebeuren. Het is lastig een juiste balans te vinden. En ik moet nog steeds elke paar weken naar Leiden voor controle en deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Daarmee kun je ook iets terug doen, want dankzij dat wetenschappelijke onderzoek heb ik een nier van Marlies kunnen krijgen.'

Marlies Appel-van Boxel is beeldend kunstenaar, Pim Appel is psychotherapeut.



Het doneren van een nier bij leven opent nieuwe mogelijkheden. Die hebben invloed op de kosten van de zorg, maar ook op andere aspecten, zoals eerlijk delen.

4 Maatschappelijke kanten

HEEL MOOI dat doneren van een nier bij leven. Vrienden en familie kunnen daarmee patiënten ondersteunen en de kwaliteit van hun leven verbeteren. Maar wat is de keerzijde? Wat bijvoorbeeld betekent het voor de kosten van de zorg voor patiënten met nierfalen? Een eerste eenvoudige rekensom leert dat het transplanteren van een nier van een levende donor aanzienlijk goedkoper is dan dialyse gecombineerd met de transplantatie van een postmortale nier. Als nierpatiënten hun eigen donor meenemen of meedoen aan wedstrijdjes om de schaarse donornieren, betekent dat dan niet dat mensen die dat niet kunnen omdat hun verhaal niet zielig is of omdat ze geen naasten hebben, benadeeld worden? Hoezo eerlijke verdeling van schaarse zorg die met gemeenschapsgeld wordt betaald? En is het wel verantwoord in een gezond mens te snijden om daaruit een nier te winnen? Het zijn dilemma's waarop nog geen eenvoudige antwoorden zijn. Vooralsnog lijken de signalen vooral positief. Ook voor de mensen die hun nier hebben gedoneerd terwijl ze nog leven.

Kosten en baten van transplantatie

- BERNADETTE HAASE
- ANDRIES HOITSMA
- MARTINE HOMMES

Er zijn diverse mogelijkheden voor patiënten met zeer ernstige nierproblemen. De meest uit elkaar liggende opties zijn: zo lang mogelijk dialyseren en uiteindelijk transplanteren met een zo geschikt mogelijke nier van een overleden donor, en: niet dialyseren en zo snel mogelijk transplanteren met een nier van een levende donor. Wat de beste keuze voor een patiënt in een bepaald geval is, hangt af van de situatie en de wensen van de patiënt, van de medische noodzaak en mogelijkheden en van de praktische en organisatorische mogelijkheden. De gezondheidssituatie en de kwaliteit van leven van de patiënt staan natuurlijk centraal, maar er zijn ook nog de materiële kosten. Een niertransplantatie is duur (zo'n 80.000 euro) en nog duurder wanneer de donornier afkomstig is van een levende donor. Aan de andere kant kost ook dialyseren veel geld (gemiddeld 80.000 euro per jaar). In beide gevallen zijn er nog de kosten voor de te gebruiken medicijnen, die kunnen

Het is lastig om de kosten en baten van een niertransplantatie tegen elkaar af te wegen.

oplopen tot 8.000 euro per jaar. Bovendien zijn er ook maatschappelijke kosten die te maken hebben met iemands kwaliteit van leven en beschikbaarheid voor de arbeidsmarkt. Een afweging van de medische, maatschappelijke en financiële kosten en baten kan zicht bieden op het meest optimale scenario voor een patiënt met ernstig nierfalen.

Het is lastig om kosten-batenanalyses te maken omdat het aantal patiënten op de wachtlijst jaarlijks grote fluctuaties kent, iets waarvan de oorzaak onbekend is. Ook zijn financiële gegevens nogal onderhevig aan fluctuaties en bovendien vaak moeilijk te verifiëren. Daarom zijn de hier genoemde getallen indicaties in plaats van harde feiten.

Berekening van kosten

Er zijn minimaal drie medische redenen waarom een niertransplantatie voorkeur verdient boven dialyse. De kwaliteit van leven van getransplanteerde patiënten is beter dan die voor patiënten aan de dialyse. Bovendien leven ze duidelijk langer en wordt het resultaat van een transplantatie ongunstig beïnvloed door de duur van de eraan voorafgaande dialyse. Ook zijn de kosten voor dialysebehandeling hoog: ongeveer 40.000 euro per jaar voor thuisdialyse tot 110.000 euro in een centrum voor nachtelijke dialyse. Het exacte bedrag hangt af van de vorm van dialyse, waarvan er diverse zijn: volledige centrumdialyse, beperkte centrumdialyse, thuishemodialyse, ambulante peritoneale dialyse en continue cyclische peritoneale dialyse. Jaarlijks gaat het in heel Nederland om een bedrag van ruim 600 miljoen euro, aldus Zorg-

Nierdonatie in België

In België is iedereen vanzelf orgaandonor tenzij hij of zij zich heeft laten registreren als niet-donor. Daardoor is het aantal nierdonoren (ruim 200) en transplanties (ruim 400) met nieren van overleden mensen in België relatief hoger dan in Nederland (de absolute aantallen zijn vergelijkbaar, maar de bevolking van België is een derde kleiner dan die van Nederland). Het aantal mensen dat zich als levende nierdonor aanbiedt, is echter veel geringer dan in Nederland. Ook neemt het aantal nierpatiënten dat op de wachtlijst voor transplantatie staat er sterker toe.
In België is er daarom onder professionals een discussie ontstaan om het werven van levende donoren onder familie en bekende van patiënten die voor transplantatie in aanmerking komen, te intensiveren. Ook is er discussie over de vergoeding voor nierdonoren en sommigen bepleiten zelfs de mogelijkheid tot betaalde nierdonatie.
Maarten Evenblij

Dialyseren is duurder dan een niertransplantatie.

Eén donatie bij leven bespaart ruim 2 ton aan zorgkosten

verzekeraars Nederland. Op dit moment vindt de (goedkoopste) thuisdialyse nog nauwelijks plaats (3,5 procent in 2013). De meest voorkomende behandeling, drie keer per week centrumdialyse, komt uit op 80.000 euro per jaar. Hierin zijn ondermeer personele kosten, materiaal en afschrijving van apparatuur meegenomen.

Ook een niertransplantatie kost echter niet niks. Ongeveer 80.000 euro in het eerste jaar, terwijl de kosten van de levenslange nefrologische medische zorg en medicijnen na transplantatie jaarlijks gemiddeld 8.000 euro bedragen. Een orgaantransplantatie is een zeer complex proces waarbij veel medisch personeel van diverse disciplines betrokken is en een transplantatie kent een langdurig voor- en natraject. Alles bij elkaar gaat het om grote bedragen. De precieze vergoedingen voor orgaantransplantaties worden jaarlijks vastgesteld door de Nederlandse Zorgautoriteit en de zorgverzekeraars. De kosten van een orgaantransplantatie worden in Nederland volledig vergoed door de zorgverzekeraar van de getransplanteerde.

Beter en goedkoper

Hoewel dialyse een levensreddende behandeling is, wordt de patiënt geconfronteerd met een behoorlijk groot verlies van diens kwaliteit van leven en een aanzienlijk verhoogde kans op ziekte en sterfte. De dialyse op de wachtlijst duurt in het algemeen drie tot vijf jaar. Eenmaal getransplanteerd gaat de nier van een overleden donor 10 tot 15 jaar mee. Die van een levende donor gemiddeld twee keer langer, dus 20 tot 30 jaar. Als we dit allemaal op een rijtje zetten (zie de tabellen 1 en 2 op bladzijde 64) en uitgaan van een gemiddelde functioneringsduur van 15 jaar voor een postmortale donornier, 25 jaar voor een nier van een levende donor, en een wachttijd tijdens dialyse van 4 jaar, komen we op een besparing van bijna 15.000 euro per jaar. Voor de 15 jaar dat een getransplanteerde postmortale nier gemiddeld meegaat is dat zo'n

223.000 euro besparing voor een levende donor ten opzichte van een postmortale donatie. Daarbij komt voor een donatie bij leven nog een levenswinst van zes jaar en een aanzienlijke verbetering van de kwaliteit van leven gedurende de eerste vier jaar omdat de patiënt niet hoeft te dialyseren. Zou een patiënt 15 of 25 jaar lang op dialyse blijven – wat in de praktijk onmogelijk is – dan zou een transplantatie vele tonnen tot ruim een miljoen euro goedkoper zijn dan dialyse. Als meer patiënten thuis gaan dialyseren, iets waarop de zorgverzekeraars nu inzetten, wordt het verschil kleiner. In de berekeningen is geen rekening gehouden met eventuele hertransplantatie vanwege bijvoorbeeld afstoting of opnieuw nierfalen.

Naast de medische kosten van de transplantatie zelf zijn er de kosten die worden gemaakt ten behoeve van alle activiteiten in de keten van postmortale donatie of donatie bij leven van een orgaan tot transplantatie. Zoals: donorwerving in de ziekenhuizen (donorherkenning, donorbehandeling, uitname van organen); publieksvoorlichting, publiekscampagnes, vraagbaak publiek, onderwijsprogramma's; het donorregister; en de coördinatie en uitvoering van het uitwisselingsprogramma voor levende donornieren. Ook daarmee is hier geen rekening gehouden in de berekeningen.

Bernadette Haase-Kromwijk is directeur van de Nederlandse Transplantatie Stichting, Leiden.
Andries Hoitsma is emeritus hoogleraar Niertransplantatie en Donatie aan het Radboudumc, Nijmegen.
Martine Hommes is programmamanager bij de Nierstichting, Bussum.

Niertransplantatie levert naast een langere overleving en een verbetering van de kwaliteit van leven van de patiënt, ook een beduidend financieel voordeel op voor de maatschappij. Een bij leven getransplanteerde nier gaat ongeveer 25 jaar mee en kan direct beschikbaar komen, een postmortale nier heeft een levensduur van 15 jaar en vergt voor de patiënt gemiddeld vier jaar wachttijd op dialyse. Een niertransplantatie van een levende donor kost extra vanwege de uitname-operatie. Er is geen rekening gehouden met eventueel noodzakelijke hertransplantaties.

Tabel 1 Kosten dialyse en transplantatie

Een dialysebehandeling kost gemiddeld 80.000 euro per jaar	
Dialyse	75.000
Medicatie	2.500
Reiskosten e.d.	2.500
Totaal	80.000
Een niertransplantatie kost gemiddeld 80.000 euro	
Pretransplantatie	5.000
Wachtlijstbeheer en allocatie	10.000
Transplantatie in ziekenhuis	55.000
Eerste jaar posttransplantatie (incl. immunosuppressie)	10.000
Totaal eerste jaar	80.000
Extra kosten uitneemoperatie en nazorg bij een levende donor	30.000
Volgende jaren na transplantatie	8.000

Tabel 2 Kosten donatie postmortaal en bij leven

	Dialyse en postmortale donor	Donatie bij leven zonder dialyse
Eerste 4 jaar dialyse op wachtlijst	320.000	0.000
Transplantatie eerste jaar	80.000	80.000
Uitnameprocedure	0.000	30.000
Vervolgjaren à € 8.000 2e-15e resp. 2e-25e jaar	112.000	192.000
Totaal	512.000	302.000
Gemiddeld per jaar (19 resp. 25 jaar):	26.950	12.080
Verschil per jaar: 14.870 euro ten gunste van levende donor		

Donatie bij leven: enkele morele vragen

GOVERT DEN HARTOGH

Levende donatie is een moreel onomstreden procedure. Waarom eigenlijk? Het is toch ongebruikelijk dat dokters niet bezig zijn om zieke mensen beter te maken, maar gezonde mensen ziek? Er kunnen drie redenen worden genoemd waarom dit laatste toch aanvaardbaar is. Allereerst is het risico dat de donor tijdens de orgaanuitname overlijdt minimaal, en zijn effecten op de levensduur en de gezondheid op langere termijn haast niet vast te stellen. En hoewel een operatie natuurlijk nooit een pretje is, valt de belasting ook wel mee. De donor is meestal na een week of zes al weer de oude; slechts in één op de tien gevallen ontstaan complicaties die voor een langere tijd medische aandacht nodig maken. Daar staat tegenover dat de ontvanger van het orgaan gewoonlijk uit een heel moeizame, zo niet miserabele situatie wordt verlost, en in staat wordt gesteld om een normaal leven te leiden.

Dit positieve saldo van de voor- en nadelen is een noodzakelijk eerste element in de rechtvaardiging van levende donatie, maar is het voldoende? Artsen zijn er om individuele mensen te helpen, niet om het grootste geluk voor het grootste aantal te realiseren. Patiënten moeten daar op kunnen vertrouwen. Ze zouden zich geen zorgen hoeven maken dat wat de arts doet eigenlijk niet in hun belang is, maar in het belang van anderen.

Beroepsmoraal van medici

Daarom is een tweede element voor ethische rechtvaardiging nodig: de donor moet uit vrije wil en weloverwogen hebben ingestemd met de uitname van zijn orgaan in het belang van een ander. Volgens sommigen is de combinatie van deze twee elementen wél genoeg om de uitname te rechtvaardigen. Dat betekent echter wel een aanpassing van de beroepsmoraal van artsen zoals die op het ogenblik nog in Nederland geldt. Die zegt dat als een wilsbekwame patiënt een behandeling weigert de arts zich daar zonder meer bij moet neerleggen. Echter, als diezelfde patiënt om een behandeling vráágt mag de arts daar alleen mee akkoord gaan als deze er zelf van overtuigd is daarmee in het belang van de patiënt te handelen. ‘Voor alles niet schaden’, is het credo. Maar misschien wordt het tijd dit klassieke principe overboord te zetten?

Dat principe mag, aldus anderen, alleen opzij worden gezet wanneer de donor, als ouder, kind, familielid of goede vriend, in een speciale relatie tot de ontvanger staat. Daardoor heeft de donor een zekere verantwoordelijkheid voor het wel en wee van de patiënt. Dan mag de arts hem helpen die verantwoordelijkheid na te komen, ook als hij daarvoor een offer moet brengen. Overigens, misschien is het alles bij elkaar niet eens een offer, als je daarvoor een normaal functionerende echtgenoot of vriend terugkrijgt.

Bij een anonieme of Samaritaanse donatie ontbreekt die speciale relatie. Hoe moet je daar dan tegenaan kijken? Je zou kunnen zeggen dat de Samaritaanse donor het zich tot zijn persoonlijke verantwoordelijkheid maakt om een ernstige maatschappelijke nood – het schrijnend tekort aan donororganen – te verlichten door zijn individuele bijdrage. Dat is dus anders dan zomaar een persoonlijke beslissing waarvoor hij in een vrije samenleving wel de ruimte moet krijgen, maar waarvoor hij niet automatisch de hulp van een dokter mag claimen. De Samaritaanse donor doet iets wat wij allemaal toejuichen. Dat is volgens sommigen een derde noodzakelijk element om het ethisch verantwoord te maken om te mogen snijden in een gezond lichaam.

Televisieprogramma

Er zijn dus twee mogelijke opvattingen als het gaat om de legitimatie van levende donatie in het alge-

Van mensen die een directe band met elkaar hebben, mogen meer offers ten opzichte van elkaar worden geaccepteerd dan van onbekenden.

meen. Volgens de eerste opvatting is een vrije en weloverwogen keuze voor donatie genoeg, volgens de tweede is het ook nodig dat de donor handelt vanuit een maatschappelijk erkend verantwoordelijkheidsbesef. Dat de eerste benadering zijn grenzen heeft, lijkt wel duidelijk. Moet de donatie van een tweede nier ook kunnen als de donor daar vrijwillig toe besluit? Er zullen weinig mensen zijn, die het onaanvaardbaar paternalistisch vinden als zoiets onder geen enkele omstandigheid wordt toegestaan. Je zou ook voor de eerste benadering kunnen kiezen bij een nierdonatie en tegelijk de voorkeur kunnen geven aan de tweede benadering – dat het moet gaan om een maatschappelijk erkend verantwoordelijkheidsbesef – als het de donatie van een stukje lever of een longkwab betreft. Dit vanwege de grotere risico's en belasting die daaraan verbonden zijn.

Ook anonieme donatie kan vanuit beide benaderingen worden gerechtvaardigd. Er is echter een duidelijk verschil, dat aan het licht komt als de Samaritaan zijn orgaan alleen ter beschikking wil stellen van een bijzondere ontvanger of groep ontvangers. Bijvoorbeeld alleen aan een patiënt die aandacht heeft gekregen op de televisie of in de sociale media. Als we een vrije en weloverwogen keuze voor donatie genoeg vinden om tot orgaanuitname over te gaan, zullen we ook tegen deze gerichte anonieme donatie geen bezwaar maken. Maar met iemand die je alleen van de televisie kent, kun je alleen in je fantasie een 'speciale relatie' hebben, en als je het als je roeping beschouwt iets te doen aan de nood van orgaanschaarste kun je niet alleen die ene persoon willen helpen. Die persoon is immers niet 'behoeftiger' dan anderen.

Onpartijdigheid

Het staat zelfs niet bij voorbaat vast dat het in het algemeen belang is om gerichte anonieme donatie toe te staan. Zeker, zolang het alleen om mensen gaat die alleen bereid zijn een orgaan te doneren aan een specifieke persoon of groep, zullen we extra organen krijgen door op hun eisen in te gaan. Maar in dat geval zullen ook andere anonieme

donoren dat kunnen gaan doen, terwijl ze zulke eisen nu niet stellen. Voor hun organen kunnen dan de gangbare toewijzingscriteria zoals urgentie en medische geschiktheid niet meer worden gebruikt, zodat hun aanbod de bestaande schaarste niet op de best mogelijke manier helpt bestrijden. Of we met dit 'laten voorkruipen' van patiënten op de wachtlijst er dan per saldo op vooruitgaan staat nog te bezien.

Willen we echt dat mensen die bereid zijn om de winnaar van het programma 'Donor gezocht' aan een nier te helpen, een arts kunnen vinden om hun wens te realiseren? Als we dat niet zo'n goed idee vinden, kan dat ook een andere reden hebben. Dat we criteria als 'urgentie' en 'medische geschiktheid' gebruiken, is niet alleen om het aanbod optimaal te benutten, maar ook omdat het verdelingscriteria zijn, die voor iedereen acceptabel en onpartijdig zijn. Om dezelfde reden gebruiken we ook de wachttijd als criterium: onpartijdiger kan het niet – wie het langs wacht, is het eerst aan de beurt. Transplantaties vinden immers plaats in het kader van de reguliere gezondheidzorg die wij (grotendeels) als een collectieve voorziening hebben georganiseerd, en deze worden vrijwel zonder uitzondering vergoed uit de collectieve zorgverzekering. Dan hebben de mensen met een claim op die schaarse organen er recht op dat die organen eerlijk worden verdeeld, op grond van zulke onpartijdige criteria. Bij andere medische voorzieningen zouden we er ook niet aan denken om voorrang te geven aan mensen die in staat zijn zich sexy of zielig genoeg voor te doen om een populariteitswedstrijd te winnen.

Wie heeft er recht op voorrang?

Is het eerlijk dat een nierpatiënt die het goed doet op televisie misschien eerder een donor vindt dan een ander?

Voortrekken van patiënten

Zeker, we eisen geen onpartijdigheid over de hele linie. We staan het bij levende donatie immers toe dat donoren hun familielid of vriend 'voortrekken' (en zouden dat ook bij postmortale donatie moeten toestaan). Dat is dan weer omdat we begrip hebben voor de speciale relatie die in dat geval bestaat tussen de donor en de ontvanger en de verantwoordelijkheden die deze relatie met zich meebrengt. Met deze vorm van voorkeursbehandeling hebben ook patiënten die op de wachtlijst staan geen moeite.

Er hoeft niet eens altijd een rechtstreekse speciale relatie tussen donor en ontvanger te bestaan. Bijvoorbeeld bij een gepaarde ruil of een ketentransplantatie (zie figuur op bladzijde 34). Zo helpen de donoren elkaar om hun verantwoordelijkheid te nemen. Ook een anonieme donor kan aan zo'n ruil deelnemen waardoor een orgaan dat voor een beoogde ontvanger was bestemd nu voor de wachtlijst ter beschikking komt. Dat is allemaal om dezelfde reden te verdedigen. Wel is het interessant vast te stellen dat geen van deze donaties, behalve die van de anonieme donor, een 'gift' is die voortkomt uit onbaatzuchtige bezorgdheid om het lot van de directe ontvanger.

Maar deze mogelijkheden zijn niet altijd voldoende, bijvoorbeeld niet als de beoogde donor een incourante genetische opmaak heeft, waardoor slechts weinig nierpatiënten zijn nier

zouden kunnen gebruiken. Dan is rechtstreekse donatie onmogelijk of minder gewenst en zal een ruiltransactie lastig zijn. Stel nu dat de kandidaat-donor zich bereid verklaart om een orgaan af te staan aan de eerste persoon op de wachtlijst die daarvoor in aanmerking komt, op voorwaarde dat zijn partner, kind of vriend het eerstvolgende geschikte postmortale orgaan krijgt dat wordt aangeboden. Is dat een acceptabel voorstel? Het zou ook weer betekenen dat we één patiënt een hoge plaats op de wachtlijst toekennen die door de toepassing van onpartijdige criteria niet gerechtvaardigd wordt.

Door in te gaan op het voorstel krijgen we wel de beschikking over organen die anders niet aangeboden zouden worden. In dit geval is daar weinig tegen in te brengen, al zal het extra aanbod zeer bescheiden zijn. Wel zal slechts een deel van de patiënten op de wachtlijst van dat extra orgaan kunnen profiteren, terwijl een ander deel juist een plaatsje op de wachtlijst zal zakken. Als dat patiënten zijn die zich toch al in de zwakste positie bevinden in de concurrentie om een orgaan omdat ze een ongunstige bloedgroep hebben, is het niet onredelijk voor hen om erop te staan dat de relevante verdelingscriteria onpartijdig worden toegepast. Zij kunnen terecht stellen dat een hogere plaats op de wachtlijst niet te koop mag zijn voor wie daarvoor betaalt met een meegebracht donororgaan.

We kunnen er dus niet om heen ons af te vragen wat we in laatste instantie belangrijker vinden: een eerlijke verdeling of extra organen.

Govert den Hartogh is emeritus hoogleraar ethiek, Universiteit van Amsterdam.

Superkoelen en varkensnieren

Veel onderwerpen in dit cahier zijn terug te voeren op een gebrek aan donororganen. Het vinden van meer levende donoren is de beste oplossing, maar wellicht helpt het ook als de nieren van een overleden donor langer bewaard kunnen worden. Dan gaan er wellicht minder nieren verloren doordat er meer tijd is voor de procedure en minder kans op afstoting. Binnen 24 uur, liever nog eerder, moet een donornier na uitname weer in het lichaam van de ontvanger zijn getransplanteerd. Een onderzoeksteam met onder anderen een Utrechtse chirurg, ontwikkelde een techniek waardoor een nier wel 4 dagen buiten het lichaam kan goedblijven. Voorlopig alleen nog bij ratten. De onderzoekers gebruiken een techniek waarbij de nier met een speciale vloeistof wordt doorgespoeld en onder de 0 graden Celsius wordt gekoeld, zonder dat er bevriezing optreedt. Lukt deze techniek ook bij mensen, dan zou dat weer een grote stap vooruit zijn.

Een andere manier om de wachtlijsten te bekorten is xenotransplantatie: het transplanteren van een nier van een dier in een mens. Varkens zouden daarvoor het best in aanmerking komen. Daarnaar wordt onderzoek gedaan, maar de toepassing ervan ligt ethisch zeer gevoelig omdat het afweersysteem van de varkens genetisch veranderd moet worden, zodat het nierweefsel beter overeenkomt met dat van mensen. Op dit terrein zijn al flink wat oplossingen gevonden en ook voor het gevaar dat onbekende ziektekiemen, zoals varkensvirussen, over zouden kunnen gaan op mensen. Voorstanders van deze aanpak wijzen naar onderzoekers die in de Verenigde Staten pionieren op dit gebied en vragen zich af hoe lang Europa op slot blijft voor deze technieken, die mensenreddend kunnen zijn.

Maarten Evenblij

Psychologische kanten van donatie bij leven

- LIEKE WIRKEN
- HENRIËT VAN MIDDENDORP
- ANDREA EVERS

Voor zowel de donor als de ontvanger en hun omgeving is de procedure rond de nierdonatie bij leven en de niertransplantatie een ingrijpende gebeurtenis. Uit wetenschappelijk onderzoek is bekend dat de meeste nierdonoren na de operatie goed herstellen en geen ernstige lichamelijke of emotionele klachten ervaren bij hun donatie. Een klein gedeelte van de donoren, variërend van 5 tot 25 procent, ervaart echter wel lichamelijke of emotionele klachten, zoals vermoeidheid, somberheid en pijn, gedurende de donatieperiode en ook op de langere termijn.

Donoren die steun van vrienden hebben, ervaren hun donatie positiever dan donoren die minder steun kregen.

Hooggestemde verwachtingen

Uit de internationale literatuur blijkt dat de motivatie voor een nierdonatie op verschillende manieren tot stand komt. Bij een relationele niertransplantatie, zoals tussen partners, ontstaat de wens om te willen doneren doorgaans doordat de donor het proces van de nierziekte van dichtbij heeft meegemaakt. Met de nierdonatie wil de partner een betere kwaliteit van leven bieden aan de ontvanger of dialyse voorkomen. Bij anonieme nierdonatie komt de motivatie tot doneren meestal voort uit een bepaalde levensopvatting. Het helpen van de ander, naastenliefde of iets goeds willen doen voor de samenleving kunnen dan iemands persoonlijke levensdoelen zijn, van waaruit het idee een nier te doneren ontstaat. In het proces van besluitvorming bij een nierdonatie is het belangrijk donoren goed te informeren over de mogelijke gevolgen van de donatie. In elk geval moet de donor wilsbekwaam zijn en een weloverwogen beslissing kunnen nemen, zonder een druk tot doneren te ervaren.

Voorafgaand aan de nierdonatie zijn de verwachtingen over het resultaat van de transplantatie voor de ontvanger vaak hoog. Die verwachtingen kunnen snel na de operatie uitkomen door de positieve gevolgen van de transplantatie, zoals meer energie hebben en minder vermoeidheid ervaren. De verwachtingen van de nierdonatie moeten echter wel realistisch zijn en donoren moeten op de hoogte zijn dat het niet uitgesloten is dat het transplantaat wordt afgestoten en dat soms een tijdelijke dialysebehandeling na de transplantatie noodzakelijk is. Uit onderzoek blijkt dat nierdonoren verschillende typen verwachtingen kunnen hebben. Bijvoorbeeld wat betreft hun persoonlijke groei, het versterken van interpersoonlijke relaties en veranderingen op het gebied van de gezondheid van de ontvanger. De meeste donoren maken zich geen ernstige zorgen over de medische onderzoeken die vooraf gaan aan de donatie of over de uitname-operatie zelf.

Goede voorlichting en begeleiding zijn cruciaal voor een succesvol donorschap.

De kleine groep donoren die hierover wel zorgen rapporteert, is vaak bezorgd om de ontvanger en een eventuele afstoting van de gedoneerde nier. Tenslotte is het belangrijk dat potentiële donoren voldoende sociale steun hebben om hen tijdens de gehele procedure en gedurende het herstel na de donatie te ondersteunen. Indien de omgeving niet achter de donatie staat, kan dit negatieve gevolgen hebben in zowel de periode van donatie als op de langere termijn.

Veranderende rol in relatie

Studies naar de kwaliteit van leven van donoren voor en na hun donatie laten zien dat donoren de eerste weken na de operatie meer pijn en vermoeidheid rapporteren en minder goed fysiek functioneren dan voor de donatie. Op de langere termijn functioneren de meeste donoren lichamelijk weer op het niveau van voor de donatie, alleen vermoeidheidsklachten houden regelmatig ook op de langere termijn aan. Wat betreft het emotioneel functioneren valt dezelfde trend te zien: een minder goed emotioneel functioneren in de periode direct na de operatie en een terugkeer op het niveau van voor donatie op de langere termijn. Een klein deel van de donoren blijkt de operatie en het herstel als stressvol te ervaren. Ook leidt het hebben van nog maar één nier tot extra spanningen en maken zij zich zorgen over de gevolgen op langere termijn, zoals het welbevinden van de ontvanger. De grote meerderheid van de donoren heeft echter geen spijt van de beslissing om een nier te doneren.

Voor mensen bij wie de nierdonatie binnen de relatie heeft plaatsgevonden verandert een positief transplantatieresultaat de levenssituatie van zowel de ontvanger als van de donor. Vooral doordat de ontvanger fysiek meer mogelijkheden heeft dan voor de niertransplantatie. De rolpatronen binnen de relatie of het gezin zijn echter vaak afgestemd op de situatie van voor de niertransplantatie, een periode waarin de ontvanger vaak langdurig ziek was. Deze patronen moeten dus aangepast worden aan de nieuwe situatie. Het is niet altijd gemakkelijk een nieuwe rol in een relatie aan te nemen, bijvoorbeeld als er een bepaalde mate van afhankelijkheid tussen de partners is ontstaan en moet worden herzien doordat de afhankelijke partij weer zelfstandiger kan functioneren. Ook moet de ontvanger na de niertransplantatie medicatie gebruiken die een mogelijke afstoting van de nieuwe nier voorkomt. De onzekerheid over het functioneren van de nier en een mogelijke afstoting kan langere tijd een rol blijven

> Nierdonoren hebben bijna nooit spijt van hun donatie

Het doneren van een nier in een relatie kan de bestaande rolpatronen tussen de partners wijzigen.

spelen in het leven van de donor, de ontvanger en hun omgeving. Ook de ontvanger kan beïnvloed worden door de kwaliteit van leven van de donor, bijvoorbeeld zorgen rondom de mogelijke lichamelijke gevolgen van de donatie.

Psychosociale screening

Ondanks dat slechts een klein deel van de donoren een geringe mate van lichamelijke en psychische klachten na de nierdonatie ervaart, is het belangrijk om deze problemen tijdig te signaleren. Om de ontwikkeling van problemen na donatie zoveel mogelijk te voorkomen en de tevredenheid na afloop van de procedure te bevorderen, is een systematische screening van de donor wenselijk. Een screening op niet alleen fysiek, maar ook op psychosociaal gebied kan hieraan bijdragen. De identificatie van mogelijke psychosociale risicofactoren voor de ontwikkeling van langere termijn klachten maakt het dan mogelijk om nierdonoren met een verhoogd risico op klachten tijdig te signaleren en een passende begeleiding aan te bieden gedurende de procedure van nierdonatie. Op dit moment zijn er nog geen wetenschappelijk onderbouwde psychosociale criteria die problemen op langere termijn na een nierdonatie kunnen voorspellen.

Henriët van Middendorp is psycholoog en universitair hoofddocent bij de Universiteit Leiden, Lieke Wirken is promovendus en Andrea Evers hoogleraar gezondheidspsychologie bij zowel de Universiteit Leiden als het Radboudumc Nijmegen.

Jannes: Het voelde goed om te doen

MAARTEN EVENBLIJ

'Denken we niet allemaal wel eens dat we iets terug zouden moeten doen voor de maatschappij, voor de mensheid, voor degenen die na ons komen? Ik was over de 60 en had het gevoel dat ik toch niet de rest van mijn leven alleen maar in mijn moestuin kon rondlopen. Natuurlijk probeer je met je (vrijwilligers)werk bij te dragen aan een betere samenleving en je kinderen een zo goed mogelijke start in hun leven te geven. Maar toen ik hoorde dat een bekende had besloten een nier af te staan als altruïstische donor, dacht ik: dat is het! Degene die het mij vertelde vond het eigenlijk wel raar; zomaar een nier afstaan. Toen ik later vernam dat er nog nauwelijks risico's zijn aan de operatie en het leven met maar één nier, had ik mijn beslissing eigenlijk al genomen. Feitelijk nog voor ik er met mijn familie over had gesproken.

Er kwamen nog wat andere argumenten bij. Ik vreesde indertijd, zomer 2012, een beginnende dementie omdat ik niet meer op enkele gewone woorden kon komen. Nu kan ik zo'n beslissing nog nemen, dacht ik toen, over een paar jaar misschien niet meer. Het ging, als een soort "griep van de hersenen", weer over, maar toen de gedachte aan dementie niet meer speelde, was ik de beslissing voorbij. Ook had ik net meegemaakt dat een goede vriend met een chronische longziekte enorm was opgeknapt na een longtransplantatie. Daarnaast was bij mijn jongste zusje darmkanker ontdekt en vond ik het een mooie gedachte dat mijn nier iemand misschien een nieuw leven zou kunnen geven. Zij was een van de eersten die ik van mijn plan vertelde en zij was van iedereen er het meest door geroerd. Dat was wel een goed gevoel. Natuurlijk heb ik er met mijn echtgenote over gesproken. Die vroeg zich af of ik het wel moest doen, vooral ook omdat zij mijn idee van een beginnende dementie niet deelde. Ook mijn kinderen, die al in de dertig zijn, en die ik het pas een paar weken voor de operatie heb verteld, vonden het wel moedig, maar toch niet zo'n goed idee. Feitelijk had ik toen al besloten om het te doen. Ik ben een snelle beslisser en ga vooral af op of iets goed voelt. Als mijn kinderen twintig jaar jonger waren geweest of suikerziekte hadden gehad, dan zou ik het niet gedaan hebben. Dan wil je toch de mogelijkheid openhouden om een nier aan je eigen kind te doneren.

De informatie die mij werd opgestuurd, heb ik niet echt ingekeken. 'Ik vertrouwde vooral op de informatie van de altruïstische nierdonor die ik kende, die zelf betrokken is bij de medische wereld en zeer nauwgezet de zaken uitzoekt'. Toen hij zei dat er nauwelijks risico's waren, geloofde ik dat. Ik wilde zo snel mogelijk de molen van de selectie in. Zo kom je op een pad waarbij blijkt dat je meer en meer geschikt bent en waar de gesprekken steeds serieuzer worden met mensen die alsmaar enthousiaster zijn over jouw nierdonatie. In feite krijg je een steeds grotere aai over je bol. Het laatste zetje kwam toen het erop aankwam iemand voor mijn nier te vinden. Ik hoefde niet te weten wie dat was, maar vond het wel fijn te horen dat mijn donatie een keten van drie niertransplantaties zou starten. In mei 2013 ben ik geopereerd en ik verkeer in de

Jannes van Everdingen in zijn moestuin.

veronderstelling dat die nier is aangeslagen. Als ze mij in die waan laten, terwijl het feitelijk niet zo is, vind ik dat ook prima. Het gaat niet specifiek om mijn nier die overleeft in een ander, maar om al die nieren bij elkaar waarvan gelukkig de meeste aanslaan.

Er zijn in Nederland ongeveer 150 mensen die, zoals ik, een nier hebben afgestaan om altruïstische redenen. De eerste was een jaar of tien geleden. We hebben in 2013 een bijeenkomst voor deze donoren georganiseerd en bedacht dat het goed zou zijn als er meer aandacht komt voor anonieme nierdonatie. We denken dat veel mensen wel een nier zouden willen afstaan, maar niet weten dat dit ook zomaar kan en hoe gering de risico's voor de donor zijn. Bij de officiële instanties stuit deze vorm van donorschap nogal op weerstand. Men wil er in elk geval geen campagne voor voeren uit angst dat er dan ongewenste aspecten, zoals betaling of dwang, in sluipen.

Ik heb geen spijt van mijn donatie, ook niet als mijn andere nier zou uitvallen of ik nierkanker zou krijgen. Dat is nu eenmaal het risico van het leven. Mocht het overigens zo zijn dat ik een niertransplantatie nodig heb, dan kom ik wel bovenaan de wachtlijst. Mijn kinderen en een neef hebben echter al aangeboden dat ze dan een nier zullen doneren. Ik zou het zeker opnieuw doen. Ik heb een paar kleine littekens en verder maar weinig last gehad. Na een paar weken ben ik weer gaan squashen. Misschien ben ik iets vermoeider dan vroeger, maar dat komt waarschijnlijk vooral doordat ik vermoeidheid wat meer toelaat. Als je 62 bent, is dat ook niet zo gek.'

Jannes van Everdingen is opgeleid tot huidarts, werkt bij Zorginstituut Nederland en als directeur van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, en is publicist en voorzitter van de Stichting Biowetenschappen en Maatschappij.

Epiloog: Het beste alternatief

Een nier doneren is geen sinecure. Bij elke uitname-operatie is er kans op complicaties en zelfs overlijden. Ook kan de donor langere tijd last ondervinden, zoals van pijn en vermoeidheid. Bovendien is de donatie dikwijls een emotionele gebeurtenis, zeker als de gegeven nier het minder goed blijkt te doen dan verwacht. Dit cahier laat dat zien door de ogen van diverse betrokkenen, van zowel donoren en patiënten als van professionals. Wachten op een nier is echter ook geen sinecure. Nierdialyse is vaak een zware opgave voor patiënten en hun omgeving en beïnvloedt de kwaliteit van hun leven zeer negatief. Ook het wachten op een nier, terwijl je weet dat je gezondheid langzaam achteruit gaat en er een grote kans is dat je de eindstreep van de transplantatie niet haalt, is slopend. De deskundigen in dit cahier onderstrepen stuk voor stuk dat het transplanteren van een bij leven gedoneerde nier superieur is ten opzichte van een postmortale nier. Hij gaat langer mee en kan ook eerder worden ingebracht dan een postmortale nier waarop een patiënt moet wachten. Ook dat verhoogt zowel de levensduur als de kwaliteit van leven van de patiënt. De conclusie van dit cahier is dan ook: het is goed een nier te geven, en dan vooral bij leven!

Verschuiving donorwerving

In Nederland gaat het goed met de niertransplantaties. Hoewel het aantal postmortale donoren slechts mondjesmaat toeneemt, groeit het aantal mensen dat bij leven een nier wil doneren. Dat betekent dat de wachttijd voor een niertransplantatie langzaam maar zeker afneemt. Hoewel de transplantatie van een bij leven gedoneerde nier superieur is boven de transplantatie van een na de dood gedoneerde nier, is het op dit moment onrealistisch te stellen dat er geen postmortale nieren meer nodig zouden zijn. Iemand vragen om zo'n groot cadeau te geven als een nier valt niet mee. Bovendien beschikt niet iedereen over een voldoende sterk sociaal netwerk met potentiele nierdonoren. Er zullen dan ook inspanningen nodig blijven om te bewerkstelligen dat meer mensen zich laten registreren als orgaan- en dus nierdonor.

Tegelijkertijd is er een verschuiving van de donorwerving gaande, die zich meer richt op levende nierdonoren. Daarbij gaat het vooral om de omgeving van de patiënt – van familie en vrienden. En dat in een zo vroeg mogelijk stadium. Dus niet wanneer nierdialyse al aan de orde is, maar al ruim voor die tijd – wanneer dialyse in de nabije toekomst onafwendbaar lijkt. Methoden om die omgeving te benaderen en te voorzien van de juiste informatie over de verschillende behandelmethoden en aspecten van nierdonatie, blijken de aanmelding van levende donoren uit de directe omgeving van de patiënt te stimuleren. Mensen kunnen natuurlijk nooit worden gedwongen om donor te worden en men moet erg voorzichtig zijn opdat geen mentale druk ontstaat. Het blijkt echter dat veel mensen zich niet realiseren dat het mogelijk is om zonder al te veel problemen een nier af te staan en dat het leven met één nier even goed is als met twee nieren.

Nierdialyse is vaak een zware opgave voor de patiënt en diens omgeving.

Nationaal programma

De Nederlandse centra voor niertransplantatie werken voortreffelijk samen en hebben een nationaal programma ontwikkeld voor het ruilen van nieren tussen donoren en ontvangers. Dit om te voorkomen dat als de nier van een gevonden donor niet goed overeenkomt met de weefseleigenschappen van de beoogde ontvanger, deze niet verloren gaat voor transplantatie, maar voor een andere patiënt gebruikt kan worden. Ook wordt hard gewerkt aan methoden om zoveel mogelijk nieren geschikt te maken voor transplantatie, zelfs al 'matchen' ze onvoldoende. Dat heeft er toe geleid dat combinaties van donornier en patiënt die vroeger onmogelijk leken, nu een goed werkende nier die niet wordt afgestoten, opleveren. Iets wat vooral lukt met een nier van een levende donor, die meestal vitaler is dan die van een overleden donor. Omdat niet iedereen een 'eigen' donor kan meebrengen is het ook een goede zaak dat mensen zich aanmelden als altruïstische donor en bereid zijn een nier af te staan voor een voor hen onbekende patiënt.

Persoonlijke afweging

In dit cahier zijn in vogelvlucht de vorderingen op het gebied van niertransplantatie en nierdonatie beschreven en wordt gepleit voor meer mensen die bereid zijn bij leven een nier te doneren. Niet alleen omdat dit de wachtlijst zal bekorten en meer patiënten een kans op een nieuw leven geeft of omdat transplantatie met een bij leven gedoneerde nier goedkoper is dan met een postmortale nier, vooral ook omdat de transplantatie van een bij leven afgestane nier een langer leven beschoren is en een betere kwaliteit van leven betekent. Ondanks alle voor de hand liggende voordelen, zijn er natuurlijk ook nadelen, die in dit cahier aan bod komen. Niet iedereen zal de belasting en mogelijke complicaties van de operatie willen accepteren of

Sommige mensen zijn actief op zoek naar een altruïstische nierdonor.

de met een donatie gepaard gaande emoties aan kunnen. Bovendien is er altijd een klein risico dat het flink mis gaat, zowel bij de donor als bij de ontvanger van de nier. Ook is de vraag of de toenemende nadruk op transplantatie vanuit levende donoren, niet zal leiden tot een (illegale) handel in donornieren.

Hoewel dit cahier laat zien dat het doneren van een nier dikwijls een louterende ervaring is, zowel voor een bekende als een anonieme donor, en meestal als een relatief kleine ingreep wordt ervaren, is er ook altijd die keerzijde. Een keerzijde die voor iemand zwaarder kan wegen dan de voordelen. De afweging om wel of geen nier te doneren is dan ook een persoonlijke keuze, die in alle rust genomen moet kunnen worden. Op basis van juiste en onafhankelijke informatie. Dit cahier kan daarbij de weg wijzen.

De redactie

Interessante websites

transplantatiestichting.nl is de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting met informatie en gegevens over de transplantatie van organen en weefsels in Nederland.

nierstichting.nl, van De Nierstichting, geeft veel informatie over nierziekten, het voorkomen daarvan en wetenschappelijk onderzoek. Nierdonatie en -transplantatie zijn daarbij onderwerpen.

niertransplantatie.info en **nierdonatie.info** zijn de websites van het Rotterdamse Erasmus MC over niertransplantatie en donatie bij leven. Op de websites van de meeste grote ziekenhuizen is informatie over transplanteren en doneren te vinden.

nvn.nl geeft informatie van de NVN, de Nederlandse Vereniging van Nierpatiënten.

nierdonoren.nl is de website van de Stichting Nierdonoren, waarin nierdonoren zich hebben verenigd. Hier veel informatie vanuit de ervaringen van de donoren.

transplantatievereniging.nl geeft informatie rond wetenschappelijke activiteiten van de wetenschappelijke vereniging voor transplantatie.

hottproject.com is de (engelstalige) website van het onderzoekproject naar illegale handel en transplantatie van nieren.

donerenentransplanteren.info geeft informatie over nierdonatie en -transplantatie en het vinden van donoren via sociale media.

jaofnee.nl en **donorregister.nl** zijn een beginpunt voor mensen die zich als orgaandonor na overlijden willen laten registreren.

eurotransplant.org geeft informatie over uitwisselen van donororganen, waaronder nieren, tussen een aantal Europese landen en de stand van zaken rond wachtlijsten en transplantaties.

Auteurs

Dit cahier is samengesteld door:

Dr. J. (Jannes) J.E. van Everdingen (altruïstische nierdonor), huidarts, directeur van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, beleidsmedewerker bij Zorginstituut Nederland, publicist en voorzitter van de Stichting Biowetenschappen en Maatschappij.

Drs. B. (Bernadette) Haase - Kromwijk, directeur Nederlandse Transplantatie Stichting, Leiden.

M. (Martine) L. Hommes MBA, internist, programmamanager Dialyse, Donatie en Transplantatie, Nierstichting, Bussum.

H. (Henk) J. Smid (altruïstische nierdonor), gezondheidswetenschapper en directeur van ZonMw.

Prof. dr. W. (Willem) Weimar, nefroloog, emeritus hoogleraar Interne Geneeskunde en staflid van de afdeling Interne Geneeskunde, sectie Nefrologie en Transplantatie, Erasmus MC Rotterdam.

M. (Maarten) H. Evenblij, freelance wetenschapsjournalist, eindredacteur cahier Nierdonatie bij leven.

De volgende deskundigen hebben bijgedragen aan dit cahier:

Drs. J. A. E. (Frederike) Ambagtsheer MSc, LL.M., criminoloog en internationaal jurist, coördinator Europees HOTT-project: combating trafficking in persons for the purpose of organ removal, afdeling Inwendige Geneeskunde, Nefrologie en Transplantatie, Erasmus MC Rotterdam.

Dr. F. (Frederike) J. Bemelman, internist-nefroloog, AMC Amsterdam.

Dr. S. (Stefan) P. Berger, internist-nefroloog, Interne Geneeskunde, UMC Groningen.

Prof. dr. A. (Andrea) W.M. Evers, hoogleraar gezondheidspsychologie, Gezondheids-, Medische en Neuropsychologie, Universiteit Leiden en Medische Psychologie, Radboudumc, Nijmegen.

Prof. dr. G. (Govert) A. den Hartogh, emeritus hoogleraar ethiek, Universiteit van Amsterdam.

Dr. S. (Sebastiaan) Heidt, immunoloog, laboratorium voor Transplantatie-immunologie, Immunohematologie en Bloedtransfusie, UMC Leiden.

Prof. dr. L. (Luuk) B. Hilbrands, hoogleraar Nierziekten en klinisch-immunoloog, hoofd van de afdeling Nierziekten van het Radboudumc en voorzitter van de Nederlandse Transplantatie Vereniging.

Prof. dr. A. (Andries) J. Hoitsma, emeritus hoogleraar Niertransplantatie en Donatie, Radboudumc, Nijmegen.

Drs. S. (Shiromani) Janki, arts-onderzoeker, afdeling Heelkunde, sector Transplantatiechirurgie, Erasmus MC Rotterdam.

Dr. H. (Henriët) van Middendorp, gezondheidspsycholoog, universitair hoofddocent, Gezondheids-, Medische en Neuropsychologie, Universiteit Leiden.

Drs. L. (Lieke) Wirken, psycholoog en promovendus gezondheidpsychologie, Universiteit Leiden en Radboudumc Nijmegen.

Illustratieverantwoording

Prof. dr. J. (Jan) N.M. IJzermans, lever- en transplantatiechirurg, hoogleraar Transplantatiechirurgie, afdeling Heelkunde, sector Transplantatiechirurgie, Erasmus MC Rotterdam.
W. (Willij) C. Zuidema, stafadviseur niertransplantatie en coördinator programma anonieme nierdonatie bij leven, Inwendige Geneeskunde, Nefrologie en Transplantatie, Erasmus MC Rotterdam.

Beeldresearch: B en U International Picture Service, Amsterdam
Illustratie omslag: Shutterstock
Roy Beusker, Den Haag: p. 3
Wikimedia Creative Commons: p. 5, 12, 15, 17 (1, 2), 22, 37
Theo Pasveer BNO Cartographics, Deventer: p. 6, 7, 28, 29, 30, 31, 34, 38, 40
Nierstichting Nederland, Bussum: p. 10, 16, 18
Shutterstock: p. 8, 11, 20, 63, 66, 69, 70, 71, 75
Studio Bassa, Culemborg: p. 14, 23
Sebastiaan Heidt, Oxford, United Kingdom: p. 20, 21
Maarten Evenblij, Amsterdam: p. 25
Hollandse Hoogte, Amsterdam: p. 26, 46, 57, 67
L'Expresse, editie 24 dec. 1952: p. 32
www.jaofnee.nl: p. 48
iStock: p. 49
www.donerenentransplanteren.info: p. 50
AP / Reporters, Haarlem: p. 53
www.india.columbiaasia.com: p. 55
Uitgeverij Bert Bakker, Amsterdam: p. 60
ANP Photo, Rijswijk: p. 62
edition.cnn.com, Atlanta: p. 76
Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Amsterdam: p. 36
Jannes van Everdingen, Overveen: p. 59, 73
Puk van Meegeren, Diny Wingens, Nijmegen: p. 45

bio
wetenschap+
maatschappij

www.biomaatschappij.nl

Cadeautje!

Wilt u uw klanten informeren? Uw collega's verrassen? Denk eens aan een cahier! Neem contact op met BWM via 070-3440792 of bestellingen@biomaatschappij.nl. Bij afname van grote aantallen kan de prijs daarop worden afgestemd.

50% korting op de normale verkoopprijs

4X BWM-cahiers voor maar € 22,–

Ontdek met BWM de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van biowetenschappen. Van diabetes tot biogrondstoffen en van hersenen tot evolutie. De cahiers zijn geschreven door topwetenschappers: objectief, scherpzinnig en verrassend.

Met BWM weet je meer!

Cahiers in 2014

- Genen en gezondheid
- Oceanen
- Nierdonatie
- Synthetische biologie

Gratis lesmateriaal

BWM maakt ook lesmateriaal bij de cahiers. Voor havo en vwo bovenbouw. U kunt dit gratis downloaden via **www.biomaatschappij.nl/lesmateriaaloverzicht/**

Stichting Biowetenschappen en Maatschappij
werkt samen met:

kennislink.nl
maakt nieuwsgierig

Dit cahier is mede tot stand gekomen door:

ZonMw

NWO

In dit nummer:

- Levende nier gaat langer mee
- Dwarsliggende afweer
- Een nier via Facebook
- Snijden in een gezond lijf
- Nieren voor euro's
- Het voelde gewoon goed

Redactie:
Jannes van Everdingen
Bernadette Haase
Martine Hommes
Henk Smid
Willem Weimar
Maarten Evenblij (eindredactie)

Met een voorwoord van Ria Bremer

In Nederland worden jaarlijks ruim 1.000 nieren getransplanteerd. Iets minder dan de helft daarvan is afkomstig van overleden donoren, de rest van levende. Dat is echter niet genoeg. Op de wachtlijst voor transplantatie staan ongeveer 750 nierpatiënten en de gemiddelde wachttijd is 3,5 jaar. De helft van de patiënten houdt het niet vol tot een donornier beschikbaar is en overlijdt voortijdig. Meer donornieren zijn voor hen dan ook van levensbelang. Tot nu toe is het echter niet gelukt het aantal beschikbare nieren van overleden donoren substantieel te vergroten. Maar er is goed nieuws, want het aantal levende donoren neemt toe. Mensen die bereid zijn voor een familielid of naaste een nier af te staan. Of zelfs voor iemand die ze niet kennen. De medische wetenschap is zo voortgeschreden dat het steeds gemakkelijker wordt om bij leven een nier af te staan en deze te transplanteren. Er zijn zelfs slimme programma's waarbij donoren en ontvangers nieren ruilen of aan elkaar doorgeven, zodat zoveel mogelijk donornieren passen bij een ontvanger. Inmiddels is ook duidelijk dat een bij leven gedoneerde nier langer meegaat dan een nier van een overledene.

Dit cahier laat de nieuwste ontwikkelingen op het terrein van nierdonatie en niertransplantatie zien en besteedt aandacht aan de voordelen, eventuele nadelen, en maatschappelijke aspecten van het transplanteren van een nier van een levende donor.

Biowetenschappen en Maatschappij

9 789073 196759 >