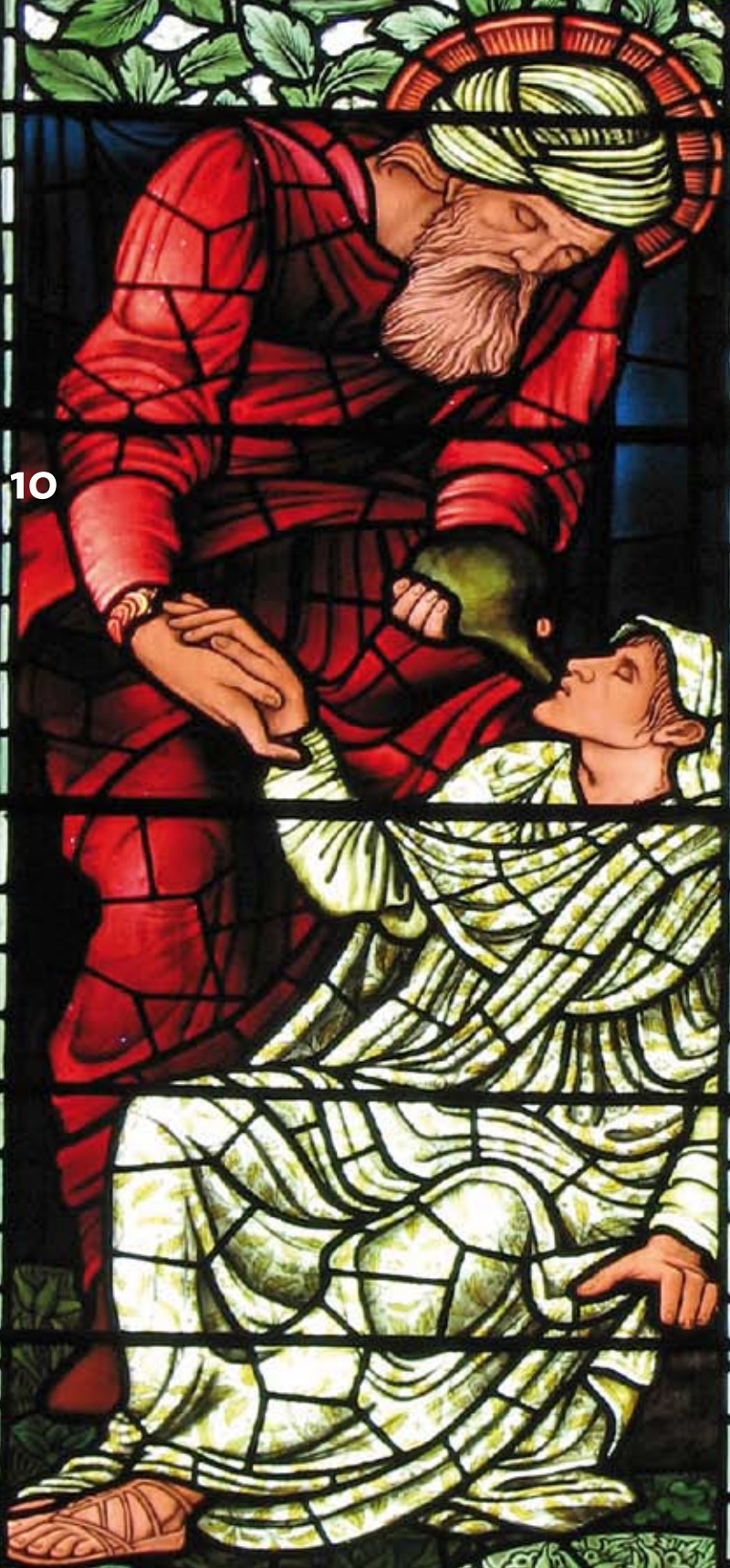


10



Samaritaanse nierdonoren

In Nederland bedraagt de wachttijd voor een postmortale donornier gemiddeld vier jaar, terwijl 20 tot 25 procent van de transplantatiekandidaten op de wachtlijst overlijdt.

**WILLIJ ZUIDEMA
NAMENS HET NIERTRANSPLANTATIE-
PROGRAMMA ERASMUS MC, ROTTERDAM**

Een uitstekende manier om op termijn een einde te maken aan deze ongewenste situatie is in te gaan op het aanbod van levende donoren. Dit gebeurt dan ook in toenemende mate in alle Nederlandse transplantatiecentra. In 2007 werden 357 transplantaties uitgevoerd met een nier van een levende donor. Dat is 43 procent van het totale aantal niertransplantaties van het afgelopen jaar en betekent een stijging van 300 procent in tien jaar. Ter vergelijking: het aantal postmortale niertransplantaties steeg in deze periode slechts met 10 procent.

Ook heeft er een verschuiving plaatsge-

vonden in de relatie tussen de donoren en hun ontvangers, en wel van bloedverwanten naar niet-genetisch gerelateerden, zoals partners, vrienden en kennissen. De introductie van het cross-over-programma in 2004 heeft eveneens een bijdrage geleverd aan de stijging van het aantal ongerelateerde donoren.

En nu is die ontwikkeling verdergegaan: steeds vaker melden zich donoren die hun nier willen afstaan aan een onbekende. Deze altruïstische donoren hebben geen enkele band met hun ontvangers en wensen die meestal ook niet te kennen.

Zij worden ook wel Samaritaanse donoren genoemd, omdat ze net als de Bijbelse barmhartige Samaritaan geen tegenprestatie verlangen voor hun levensreddende aanbod (figuur 1).

Gerichte Samaritaanse donatie komt ook voor. Dat is een donatie aan iemand die de altruïst wel kent, maar met wie hij/zij geen persoonlijke of emotionele band heeft. De donor heeft de ontvanger bijvoorbeeld bij de bakker ontmoet of in de koffiehoeke van een ziekenhuis.

11

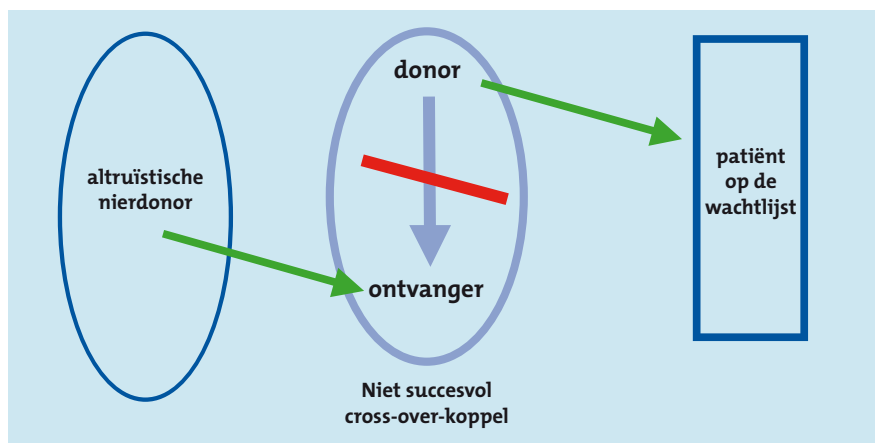


Fig. 2: Domino-paired kidney exchange

Fig. 1: De barmhartige Samaritaan, naar het verhaal uit de Bijbel (Lucas 10:30-37).

Leven mogen ontvangen, *leven* mogen geven

Hoe komt iemand ertoe om anoniem een nier te doneren?

Ik zal u hierop antwoord geven, ook anoniem.

Mijn partner had maar één nier en daarin werd bij toeval een ernstige grawitz-tumor ontdekt. Wij moesten wachten op de operatie en bereidden ons op het ergste voor. Het werd een bijzondere tijd, met bezoeken aan begraafplaatsen, crematoria, keuze voor een urn en een ongekende harmonie tussen ons. Haast sacraal!

De acht uur durende nieroperatie is uiteindelijk buiten het lichaam geslaagd en de rest van de nier werd aan de andere zijde geïmplanteerd. Er volgde een ziekenhuisopname van een maand, met veel moeilijke dagen, tegenslagen en confrontatie met veel nierleed, ook van medepatiënten.

Ik bleef daar in het begin overnachten en zag de inzet van het team.

Na die ervaring was ik mij nog meer bewust van mijn uitstekende gezondheid en ik heb toen een nier van mijzelf aangeboden. De chirurg zei slechts "Nee, nee", en ik realiseer me achteraf dat het anonieme donerschap toen nog niet bestond. Familieleden konden wel doneren.

Enige tijd geleden kreeg mijn partner weer kanker, darmkanker. Een lang

ziekbed ging aan de operatie vooraf en hij werd uiteindelijk weer in het ons bekende ziekenhuis opgenomen, omdat het streekziekenhuis dit niet aandurfde.

Dezelfde transplantatiechirurg opereerde hem, samen met een darmchirurg.

Weer mocht hij herstellen en weer had hij "zwarte sneeuw" gezien.

Toen we na de eerste controlescan de transplantatiechirurg spraken en alles goed bleek te zijn, kwam ik ineens op mijn eerdere plan terug.

Ik vroeg de professor anoniem een nier te mogen doneren omdat ik zo gezond was en zijn deskundigheid waardeerde en mij zeer betrokken en dankbaar voelde.

Hij keek mij doordringend aan, taxeerde mij, en stuurde mij naar zijn secretaresse met de boodschap: deze mevrouw wil een altruïstische nierdonor worden. Dit wordt ook Samaritaans donerschap genoemd.

Een zeer lange weg van ruim een jaar begon hiermee. Een weg van twijfels, beproevingen, onzekerheden en het nodige doorzettingsvermogen.

Je wordt in dertien keer helemaal gescreend: bloed, hart en nieren worden doorgelicht, er volgen consulten bij een maatschappelijk werker, een psycholoog en een nefroloog – dat is een nierspecialist. Uiteindelijk kreeg ik het GROENE LICHT van de anesthesist. Toen pas

durfde ik erin te geloven en vertelde ik het mijn volwassen kinderen. Zij stonden er helemaal achter. "Het hoort bij jou, mam."

Ik zou opgenomen worden, maar de match was niet goed. Het weefsel van ontvanger en donor komt dan niet overeen. Jammer! Uitstel.

Weer geduld oefenen, vakanties niet aandurven omdat ik beschikbaar wilde zijn en een tweede onderzoek bij de anesthesist vanwege al verstreken tijd. Weer een kruisproef van bloed in verband met een nieuwe ontvanger!

Uiteindelijk kwam het verlossende telefoontje: we hebben een ontvanger. Deze moet eerst een operatie ondergaan alvorens een nier te kunnen ontvangen.

Dan komt de dag en ga ik alleen op reis naar het Dijkzigt-ziekenhuis om mij heel serieus en in rust voor te bereiden en niet afgeleid te zijn.

Op de afdeling aangekomen wacht men eerst tot de twee ontvangers gearriveerd zijn; bij een beetje koorts zouden anders vier operaties afgeblazen moeten worden.

Het is namelijk een cross-over, dat wil zeggen dat ze twee donoren en twee ontvangers hebben. Mijn nier gaat naar iemand die van zijn/haar eigen partner geen nier kan ontvangen. Die partner doneert echter wel voor iemand anders.

12

Ook is het mogelijk dat de Samaritaanse donor een nier afstaat aan de ontvanger van een koppel dat al enige malen zonder succes heeft meegedraaid in het landelijke ruilprogramma (zie figuur 2).

Wij vragen dan de donor van dit koppel, die toch al van plan was te doneren, als tegenprestatie een nier af te staan aan een kandidaat op de wachtlijst.

Zo hebben we de mogelijkheid met één Samaritaanse donor twee transplantaties uit te voeren. Dit noemen we 'domino-paired kidney exchange'. Deze procedures vinden, net als in het landelijke ruilprogramma, geheel anoniem plaats. De patiënt op de wachtlijst wordt op dezelfde wijze geselecteerd als ontvangers van postmortale nieren, namelijk volgens de standaardcriteria van de

Nederlandse Transplantatie Stichting en Eurotransplant.

Er bestaan dus verschillende vormen van Samaritaanse of altruïstische donatie:

1. Directe, niet-gerichte donatie, waarbij de nier net als in de postmortale situatie toegewezen wordt aan de dialysepatiënt die hiervoor het meest in aanmerking komt. Er wordt gekeken naar bloedgroep, weefseltypering en wachttijd.
2. Directe, gerichte donatie, waarbij de altruïstische donor een nier afstaat aan een specifieke patiënt zonder dat er sprake is van een emotionele band.
3. Indirecte donatie, de zogenaamde domino-paired kidney exchange, waarbij één altruïstische donor twee

transplantaties mogelijk maakt. De altruïstische donor staat een nier af aan de ontvanger van een niet succesvol cross-over-koppel, waarna de donor van dit koppel een nier afstaat aan iemand op de wachtlijst.

Wij hebben ons natuurlijk afgevraagd wat de motivatie zou kunnen zijn van de Samaritaanse donoren. Het bleek dikwijls te gaan om mensen die hun hele levensstijl altruïstisch hadden ingericht. Dus mensen die al bloed- of beenmergdonor waren, veel werk deden voor charitatieve instellingen, voor de kerk of voor derde-wereldhulporganisaties. Daarnaast waren ze meestal wel bekend met patiënten met nierproblemen. Sommigen hadden in het verleden niet de mogelijkheid

Zo probeert men het enorme tekort aan donoren een beetje op te lossen.

Dan hoor ik dat de twee nierpatiënten gearriveerd zijn en krijg ik een infuus voor het spoelen van mijn nier.

Om 7.30 uur de volgende ochtend word ik als eerste weggereden, rustig en begeleid door mijn engel. Ik val dan ook al onderweg in slaap!

Om 11.10 uur wordt mijn partner door de transplantatiechirurg opgebeld met de boodschap: de operatie is goed geslaagd, de nier zag er zeer goed uit en is direct bij de ontvanger aangeslagen.

's Middags word ik wakker geroepen op de uitslaapkamer en ga ik met morfiepomp en infuus terug naar de afdeling. Ik hoor al gauw dat de nier, mijn ex-nier, al één liter urine heeft geproduceerd. Het geluk dat mij toen ten deel viel, vergeet ik nooit!

Je hoort als het ware bij zo'n transplantatieteam en je hebt iets mogen bijdragen aan het verhelpen van vreselijk lijden en aan het verbeteren van een leven. Iedere dag kwam er iemand van het transplantatieteam langs om te vertellen hoe het ging met de nier bij de ontvanger.

Eén keer kwam er een transplantatiechirurg langs met een koffertje met een rood kruis: "Ik heb er weer een!" Een enorme inzet tonen die mensen! En zo'n betrokkenheid met hun patiënten. Deze

arts vertelde mij dat zij na onze vier operaties nog een lever hadden gekregen. Een jonge vrouw, die ik op de afdeling gezien had, kreeg een nieuwe lever. De arts was 24 uur achter elkaar in touw geweest!

Op de polikliniek van de transplantatieafdeling had ik in dat jaar al veel gehoord. Een man vertelde bijvoorbeeld hoe zijn vader een nier had geschonken en dat hij nu in staat was weer zijn eigen bedrijf te runnen. Hij kon niets meer voor de operatie en werkte nu weer zestig uur in zijn tuinbouwbedrijf. Men begon steeds uit zichzelf te praten, ik luisterde slechts. Een dochter had voor haar moeder een nier afgestaan en vond het vanzelfsprekend, haar moeder niet.

Twee zussen hadden elkaar geholpen en al deze verhalen stimuleerden mij om geduld te hebben in die voorbereidings-tijd. Bovendien had ik op tv het nierprogramma "De grote donorshow" gezien. Ik wist dus waar ik het voor deed.

De methode van opereren in dit ziekenhuis is uniek: een kijkoperatie en een kleine snede om de nier te verwijderen. Mijn genezing ging dan ook snel; ik huppelde de volgende dag al rond met een infuus. Dinsdag geopereerd en vrijdag naar huis!

Thuisgekomen was ik nog even dankbaar

en gelukkig. Er kwam een persoonlijk bedankje van de chirurg en een assistente van het team, met onder andere de woorden: "Wij weten zeker dat de ontvanger zeer gelukkig is en nu niet meer hoeft te dialyseren."

Daar deed ik het voor!

Ik bleef in een soort euforie en herkende het pas later als hetzelfde geluksgevoel dat je na de geboorte van je kinderen overvalt! Een vriend zei toen: "Maar jij hebt ook leven geschonken."

Het anoniem doneren van een nier bij leven verdient echt grotere bekendheid. Ik ben dankbaar dat ik dit heb mogen doen en heb geen moment spijt gehad. Binnen een week na thuiskomst zat ik weer op de fiets en ik had nergens last van – je bent immers een gezonde patiënt!

Helaas kan ik maar één nier schenken. Mijn devies luidt:

Leven ontvangen – **Leven** geven: het is een unieke mogelijkheid voor andermans en jouw levensgeluk!

gehad in hun directe omgeving hulp te bieden toen dat nodig was. Kortom, de meesten waren van nature echte altruïsten, voor wie het afstaan van een nier paste bij hun levensstijl.

De niertransplantatieafdeling van het Erasmus MC heeft voor deze Samaritanen een speciaal donatieprogramma opgezet, waar een team van psychologen, medisch ethici, transplantatiecoördinatoren, sociaal werkers en natuurlijk nefrologen en chirurgen deel van uitmaakt. Mensen die op altruïstische basis een nier willen afstaan zullen niet alleen medisch onderzocht worden, maar ook psychologisch beoordeeld worden om hun motivatie, oprechtheid, stabiliteit en wilsbekwaamheid in te schatten. Zij

	Gedoneerd	Totaal aantal transplantaties
Gericht	5	5
Niet-gericht	8	8
Domino-paired	12	24
Totaal	25	37

Tabel 1: 25 donaties resulteren in 37 transplantaties

moeten uiteraard op de hoogte zijn van de medische consequenties van de procedure en ook psychologisch stevig genoeg in hun schoenen staan.

Sinds het jaar 2000 hebben zich bij het Erasmus MC iets meer dan 100 personen gemeld voor informatie over het altruïstisch doneren van een nier. Uiteindelijk lieten 58 mensen zich medisch en

psychologisch onderzoeken en hebben 25 donoren een nier gegeven, waardoor er 37 niertransplantaties mogelijk werden gemaakt (tabel 1).