Transplantatie en de huisarts

K. GILL, G. G. PERSIJN EN P. F. W. STRENGERS

Orgaantransplantatie is een algemeen aanvaarde en niet meer weg te denken behandelmethode in onze Westerse wereld; er is echter een voortdurend tekort aan orgaandonoren. Huisartsen zouden hier een stimulerende rol kunnen spelen, niet alleen als voorlichters, maar ook soms in organisatorisch opzicht. De effecten die een geslaagde orgaantransplantatie op de patiënt kunnen hebben – herwonnen levensvreugde en een sterk verbeterde 'quality of life' – kunnen voor de nabestaanden van een donor een troost zijn. Op die manier wordt de schijnbare zinloosheid van trieste gebeurtenissen nog tot iets goeds en zinvols.

Inleiding

De wachtlijsten in Nederland voor orgaantransplantaties zijn lang en ze worden de laatste jaren alleen maar langer (*tabel 1*). Ondanks het grote aantal Nederlanders dat welwillend staat tegenover postmortale orgaandonatie (80 procent), bezit slechts 15 procent een donorkaart of donorcodicil, terwijl 'vermoedelijk ongeveer 50 procent van de codicilhouders het formulier niet dagelijks bij zich draagt'.[1] Bovendien is slechts 1 à 2 procent van de overledenen in een ziekenhuis als donor geschikt voor donatie van interne organen'.

Een ander probleem wordt gevormd door de toenemende voorkeur voor het overlijden in de thuissituatie. In 1980 overleden 49.143 mensen thuis en 57.466 in ziekenhuizen en inrichtingen. In 1986 bedroegen deze aantallen respectievelijk 59.123 en 57.238. Als deze tendens doorzet, zal de effectiviteit van de naar schatting 1,5 miljoen donorcodicils steeds meer afnemen; behalve bij cornea en huid (*tabel 2*) is donatie immers alleen mogelijk als ademhaling en bloedsomloop na de dood kunstmatig in stand worden gehouden tot de betreffende organen zijn verwijderd.

In het recent verschenen 'Advies inzake algemene transplantatieproblematiek' van de Gezondheidsraad worden – naast kerkelijke organisaties, scholen en de politiek – ook huisartsen genoemd als nuttige informanten bij postmortale orgaandonatie.[1] Kennelijk wordt voorlichting beschouwd als een bijdrage tot de oplossing van het probleem van de steeds langer wordende wachtlijsten. Inderdaad zouden huisartsen een grotere bijdrage kunnen leveren aan het opheffen van het tekort aan donors door zich in dezen actiever op te stellen. Gegeven het feit dat elke werkdag 1,5 procent van de Nederlandse bevolking zijn huisarts bezoekt (dat is ongeveer 200.000 mensen),[2] is daarvoor in ieder geval ruimschoots gelegenheid.

Daarbij doen zich echter verschillende problemen voor, waaraan in deze bijdrage aandacht zal worden besteed.

Arts-patiënt relatie

De huisarts is in zijn relatie tot zijn patiënten gehouden alles te doen om hen zo goed mogelijk te helpen. Daarin is nauwelijks plaats voor overwegingen betreffende het algemeen belang. In dit medische micromodel is alles toegespitst op één patiënt en zijn gezin of samenlevingsverband, en is geen prijs te hoog als het om genezing of verbetering van een aandoening gaat.[3]

In dat kader is de vraag relevant, *wanneer* de huisarts het donorcodicil of de orgaandonatie ter sprake zou moeten brengen. Als het gesprek plaatsvindt bij een gunstige prognose, zou de indruk kunnen worden gewekt dat de prognose toch niet zó gunstig is. Indien de prognose slecht is, kan men zich afvragen of het donorschap ter sprake mág komen; deze belangrijke beslissing, die de individualiteit van de mens en de integriteit van zijn lichaam aangaat, heeft immers betrekking op een min of meer invasieve ingreep na de dood.

Dit soort moeilijke afwegingen zou men grotendeels kunnen voorkomen door de jaarlijkse Nationale Donordag te integreren in de eerstelijns gezondheidszorg. Op deze dag zouden huisartsen, wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en apothekers bij *elk* contact het onderwerp orgaandonatie ter sprake kunnen brengen en daarbij de folder 'Donor worden, dat doe je voor elkaar' kunnen overhandigen. Ook zouden eventuele vragen kunnen worden beantwoord, bijvoorbeeld over de organen en weefsels die voor transplantatie in aanmerking komen (behalve cornea en huid, onder meer gehoorbeentjes, hartkleppen, bot, gewrichten, zenuwweefsel, dunne darm, ledematen en beenmerg). Verder kan informatie worden gegeven over de leeftijd waarop een orgaan of weefsel kan worden afgestaan, of over de doodsoorzaken waarbij orgaandonatie nog mogelijk is. Nadere inlichtingen hierover kunnen worden ingewonnen bij Eurotransplant en de regionale transplantatie-coördinatoren, die dag en nacht bereikbaar zijn (*tabel 3*).

Dat de voorlichting door huisartsen nog allerminst optimaal is, blijkt onder andere uit het feit dat in 1986 slechts 10 van de 610 bij Eurotransplant aangemelde corneadonoren waren aangemeld via Nederlandse huisartsen.

Over het algemeen zijn er van levensbeschouwelijke zijde nauwelijks bezwaren tegen transplantatie, mits het zelfbeschikkingsrecht van de donor wordt gerespecteerd en het lichaam van de overledene met respect wordt behandeld.[1] Bij mensen die thuis zijn overleden, en aldaar of in een uitvaartcentrum zijn opgebaard, zouden uit ethische en organisatorische overwegingen slechts huid en ogen voor donatie in aanmerking kunnen komen. Voor de huid kan dit maximaal 12 uur na het overlijden gebeuren, voor het oog is dat 10-12 uur. Het gaat hierbij om betrekkelijk kleine ingrepen, die gemakkelijk te camoufleren of onzichtbaar te maken zijn.

Het ter sprake brengen van dergelijke ingrepen kan de nabestaanden verrassen en weerstanden oproepen. Iedere huisarts zal voor zichzelf moeten uitmaken of hij in deze situatie, naast zijn individuele verplichtingen, ook een maatschappelijke verantwoordelijkheid op zich wil nemen. Ook al heeft de overledene in een codicil te kennen gegeven organen of weefsels ter beschikking te willen stellen, dan nog zal de huisarts van verdere acties moeten afzien wanneer de familie daartegen bezwaar maakt.

Prof. dr. K. Gill, emeritus hoogleraar huisartsgeneeskunde, Rijksuniversiteit Leiden; Dr. G.G. Persijn, Stichting Eurotransplant, Leiden; Drs. P.F.W. Strengers, destijds Transplantatiecoördinator regio Amsterdam, thans verbonden aan het Centraal Laboratorium voor de Bloedtransfusiedienst, Amsterdam.

Correspondentie: Prof. dr. K. Gill, Instituut voor Huisartsgeneeskunde, Wassenaarseweg 62, 2333 AL Leiden.

Huisartsen kunnen zowel collectief als individueel een vergelijkbare rol spelen bij het geven van informatie en het bespreekbaar maken van orgaandonatie als kerkelijke organisaties, scholen, de politiek en de Werkgroep Donorwerving. Individueel kan de huisarts echter verder gaan, hoewel daaraan soms specifieke problemen zijn verbonden. Deze problemen hebben onder meer betrekking op de attitude en de vaardigheid van de huisarts om moeilijke en diepgaande kwesties in de arts-patiënt relatie ter sprake te brengen. Algemene directieven zijn daarvoor (nog) niet te geven. Voor een deel zijn deze problemen te vergelijken met de weerstanden die huisartsen de afgelopen decennia hebben moeten overwinnen om abortus provocatus en euthanasie in het huisartsgeneeskundig denken en handelen in te voegen. Een groot verschil is echter het feit dat daarbij het initiatief in de meeste gevallen van de patiënt uitging; bij orgaandonatie zal juist de huisarts het voortouw moeten nemen. In deze context kan, in een open communicatie tussen patiënt en huisarts, orgaandonatie eveneens als grensverleggend handelen worden gezien. Daarbij moet wederom de weg van concept naar consensus worden afgelegd.

Tabel 1 *Aantal wachtenden bij Eurotransplant voor verschillende orgaantransplantaties (per 31 december).*

	1985	1986	1987
Hart	36	66	95
Hart/long	5	7	25
Lever	39	70	95
Pancreas	-	3	20
Pancreas/nier	25	44	53
Nier	6605	7412	8283
Cornea	178	122	156

Tabel 2 *Donorcriteria voor transplantatie van cornea en huid.*

	Cornea	Huid
Leeftijd	Vanaf 2 jaar	14-65 jaar
Doodsoorzaak	Iedere	Iedere
Contra-indicaties	– slow-virusinfectie van het centrale zenuwstelsel – circulatiestilstand >12 uur	– sepsis – maligniteiten behalve de primaire hersentumor – intoxicaties – huidziekten – ernstig huidletsel – hepatitis – tuberculose – typhus – malaria – mager postuur – huidbeschadigingen op de rug

Tabel 3 *Regionale transplantatie-coördinatoren.*

Plaats	Telefoon	Plaats	Telefoon
Amsterdam	020-5669111	Rotterdam	010-4639222
Groningen	050-619111	Utrecht	030-379111
Leiden	071-269111		
Maastricht	043-866666	Stichting Eurotransplant	
Nijmegen	080-519111	Leiden	071-268008

Tabel 4 *De leeftijdverdeling van de patiënten op de wachtlijst van Eurotransplant, 1981-1986. Afgeronde percentages.*

Leeftijd in jaren	1981 n=3169	1982 n=3756	1983 n=4334	1984 n=5285	1985 n=6235	1986 n=7412
≤15	3	3	3	3	2	1
16-45	69	67	64	58	54	50
46-55	23	25	27	29	29	31
≥56	4	5	7	11	14	18

Psychosociale problemen

De geringe plaats die de huisarts in het Advies van de Gezondheidsraad is toebedeeld, komt impliciet tot uiting in de paragraaf 'Begeleiding'. Daarin wordt gepleit voor begeleiding van de transplantatiepatiënt ruimschoots vóór de transplantatie, en – zo mogelijk – een confrontatie met 'geslaagde voorgangers', steunende contacten en 'optimale versterking van zelfzorg en mantelzorg'. Aangezien de Commissie prognostische betekenis toekent aan de psychosociale diagnose, is het opmerkelijk dat de huisarts – de representant van de huis-, gezins-, en levensloopgeneeskunde – onvermeld blijft als informant over de persoonlijkheid en psychische gesteldheid van zijn patiënt (de ontvanger van een orgaan) en over diens sociale omstandigheden, zoals gezin en werk. Door dergelijke informatie zou de afstand tussen de transplantatiegeneeskunde en de huisartsgeneeskunde kleiner kunnen worden. En wie kan, op grond van een veelal langdurig contact, psychologische kenmerken als optimisme, emotionele stabiliteit, probleemoplossend vermogen en coöperativiteit, beter beoordelen dan de huisarts van de patiënt? Hetzelfde geldt voor persoonlijkheidskenmerken als angst, depressie en eenzaamheid. In de begeleiding van de ontvanger heeft de huisarts dan ook een duidelijke plaats.

Eveneens is van belang dat huisartsen bij thuis overleden patiënten kunnen beoordelen in hoeverre het verantwoord is donatie van cornea en/of huid ter sprake te brengen. Terecht stellen *Tolle et al.* dat 'physicians requesting organ donation should have the immediate needs of survivors with acute grief as their first priority'.[4]

Vervolgens moeten huisartsen er rekening mee houden dat gesprekken over donaties met nabestaanden tijd, sensitiviteit en kennis van de procedures vergen.[4] In een later stadium kan bij een

eventueel geëffectueerde donatie de gang van zaken tijdens de zorg voor de nabestaanden worden geëvalueerd en geïntegreerd.

Een juridisch aspect

De overheid is er na bijna 20 jaar nog niet in geslaagd de juridische aspecten inzake toestemming en uitvoering te regelen in een Transplantatiewet. Door het ontbreken van wetgeving kan de onzekerheid van de huisarts inzake het beslissingsproces en de wijze van handelen worden versterkt; de vraag om toestemming en de beslissing van de nabestaanden vinden immers vrijwel altijd onder emotionele omstandigheden plaats. Voorts is het denkbaar dat de nabestaanden de huisarts later zou kunnen verwijten, dat hij onder verdrietige omstandigheden een beslissing heeft uitgelokt, waarvan men achteraf spijt heeft gekregen.

De Engelse Human Tissue Act van 1961, met als voorlopers de Anatomy Act van 1932 en de Corneal Grafting Act van 1952, heeft model gestaan voor de transplantatiewetgeving in Australië.[5] Ook Noorwegen kent sinds 1973 een wet voor orgaantransplantatie.[6] In Frankrijk en België heeft men het 'geenbezwaarsysteem' in een Transplantatiewet vastgelegd.

Dat de gedragsregels inzake orgaandonatie in ons land nog zijn ontleend aan de Wet op de Lijkbezorging van 1869, is een anachronisme, waaraan spoedig een einde dient te komen. In dit verband is het opmerkelijk en verheugend dat door supranationale structuren zoals de Raad van Europa op dit gebied met grote voortvarendheid aan de weg wordt getimmerd. Ook in Nederland is de overheid voornemens de toestemming van de familieleden ondergeschikt te maken aan het donorcodicil.

Kinderen als donors

Ook organen en weefsels van overleden kinderen kunnen voor transplantatiedoeleinden worden gebruikt. Enige terughoudendheid is echter op zijn plaats, omdat de resultaten met organen – vooral nieren – van zeer jonge of direct na de geboorte overleden kinderen erg tegenvallen.[7] Uiteraard spelen chirurgisch-technische aspecten hierbij een belangrijke rol. Daarom is er een tendens om overleden kinderen pas vanaf 2 jaar als orgaandonor in aanmerking te laten komen.

Niettemin stelt Eurotransplant het op prijs als in het geval van een jonge donor toch contact wordt opgenomen, omdat het altijd mogelijk is dat een zeer jong kind zo'n orgaan dringend nodig heeft.

De vraag of minderjarigen als 'levende' nierdonor kunnen functioneren, is uitvoerig ter sprake geweest op de in november 1987 gehouden conferentie van ministers van Gezondheidszorg van de landen van de Raad van Europa. Het rapport zegt daarover, dat het hier om een uitzonderlijke, noodgedwongen gebeurtenis gaat, die beperkt moet blijven tot zeer nauwe verwanten, bijvoorbeeld broers en zusters. In de meeste lidstaten geldt dit bovendien alleen voor organen c.q. weefsels die regenereren of dubbel zijn aangelegd. In praktisch alle lidstaten moet verder – naast en boven de goedkeuring van de wettige vertegenwoordiger of voogd – de donor zelf toestemming geven. Dit betekent dus dat de minderjarige een voldoende niveau van begrip moet hebben om in staat te zijn een weloverwogen keuze te maken. Tenslotte hebben veel lidstaten een extra zekerheid ingebouwd door autorisatie te eisen van een medisch adviescollege of een andere autoriteit op het gebied van de volksgezondheid.[8]

Kinderen als ontvangers

Dankzij de toegenomen ervaring op het gebied van de orgaantransplantaties alsmede de sterk verbeterde resultaten zijn de leeftijdgrenzen van de verschillende categorieën transplantaat-ontvangers bijgesteld, zowel naar onderen als naar boven. In *tabel 4* is dit het duidelijkst waarneembaar in de categorie nierpatiënten boven de 56 jaar: door de enorme toename van deze patiëntengroep treedt er een duidelijke teruggang op in de groep ontvangers beneden de 15 jaar. Die teruggang is overigens niet alleen procentueel, maar ook absoluut; dit is mede een gevolg van het feit dat kinderen vaak geholpen kunnen worden met een nier van een ouder of een broer of zuster. Zoals bekend zijn de resultaten hiervan zeer goed. Daarnaast streeft Eurotransplant ernaar om in het geval van een kind-donor voorrang te geven aan een kind-ontvanger. Lukt dat niet, dan worden de betreffende organen aangeboden aan qua bloed- en weefselgroepen best passende volwassen ontvangers.

In het geval van een jonge hart- en/of leverdonor komen alleen jonge patiënten in aanmerking. Mocht een hart van een jonge donor niet gebruikt kunnen worden voor harttransplantatie, dan kunnen altijd nog de hartkleppen worden gebruikt om jeugdige patiënten met congenitale klepvitia te helpen. Overigens worden levers van volwassen donoren regelmatig gebruikt voor kindontvangers door middel van partiële levertransplantatie.[9]

1 Gezondheidsraad. Advies inzake algemene transplantatieproblematiek. 's-Gravenhage: Gezondheidsraad, 1987.

2 Van Es JC. Patiënt en huisarts. 3e dr. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1984.

3 Gill K. Orgaandonatie en de huisarts. In: Immunologie. Bijblijven. Cumulatief geneeskundig nascholingssysteem. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1987; 38-41.

4 Tolle SW, Bennet WM, Hickam DH, et al. Responsibilities of primary physicians in organ donation. Ann Intern Med 1987; 106: 740-4.

5 Sheil AGR. Medico-legal aspects of renal transplantation. Anaest Intens Care 1983; 11: 345-9.

6 Till-d'Aulnis de Bourouill HAH. Donorbescherming bij postmortale orgaanverwijdering. Tijdschr Gezondheidsrecht 1984; 8: 21-6.

7 Groenewoud AF, Persijn GG, Hendriks GFJ, D'Armaro J, Cohen B. Influence of HLA-matching, donor age and Cyclosporine on unrelated pediatric renal allograft survival. Transpl Proc 1987; 19: 699-701.

8 Council of Europe. First report ethical and socio-cultural problems raised by organ transplantation. Conference of European Health Ministers, Paris 16-17 November 1987. Strassbourg, 1987.

9 De Hemptinne B, De Ville de Goyet J, Kestens PJ, Otte JB. Volume reduction of the liver graft before orthotopic transplantation. Report of a clinical experience in 11 cases. Transpl Proc 1987; 19: 3317-22.