

‘Donatie is een gift’

Op de intensive care (ic) in het LUMC in Leiden voert Jacinta Maas regelmatig donatieprocedures uit. Ook is ze vraagbaak voor artsen rond donatie en onderwijst ze fellows, assistenten in opleiding en ic-verpleegkundigen. Nog een belangrijke taak: procedures evalueren. Ze vertelt over haar werk en het donatiegesprek.

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

Jacinta Maas is neuroloog-intensivist, dat wil zeggen: neurologisch specialist op de intensive care. Ze is ook donatie-intensivist en als zodanig besteedt ze een deel van haar tijd aan donatieprocedures. Behalve de donor is er een andere rode draad in haar werk: de familie van een potentiële donor. Aan elke donatie gaat een gesprek vooraf dat heel zorgvuldig gevoerd moet worden, zegt Jacinta. Soms voert ze dat zelf, andere keren wordt het voorbesproken met de arts die het gesprek gaat voeren.

“In zo’n situatie helpt het als je de familie al eerder gesproken hebt, bijvoorbeeld als iemand al een dag of langer in het ziekenhuis ligt. Bij een plotselinge situatie is de donatievraag veel moeilijker. Het hangt ook erg af van de reacties van de familie. Hoe dan ook: goede informatie en rust in het gesprek zijn het belangrijkste. In het eerste gesprek, het slechtnieuwsgesprek, doseer ik de informatie. Ik zeg dan dat het heel ernstig is. Meestal vertel ik pas in een volgend gesprek dat het niet zinvol meer is om de behandeling voort te zetten. Los daarvan komt de donatievraag aan de orde.”

‘In het eerste gesprek,
het slechtnieuwsgesprek,
doseer ik de informatie.
Ik zeg dan dat het heel
ernstig is’

Niets opeisen

Elke situatie is anders, legt Jacinta uit. “Voordat donatie ter sprake komt, raadplegen we het register. Staat daar ‘ja’, dan vertel ik de familie dat dit de wens van hun dierbare was. Wil de familie daar dan absoluut niet aan, dan is het vooral belangrijk om goede informatie te geven en tijd te nemen om het te laten bezinken. De nabestaanden moeten later goed verder kunnen. Donatie is een gift, ik mag niets opeisen.”

In drie van de vijf gevallen staat de patiënt niet in het Donorregister. “Dan start ik het gesprek met een open vraag: heeft u het er weleens over gehad? Ook hier is het heel

belangrijk om goed uit te leggen wat donatie inhoudt. Je moet dat op een goede manier doen, vriendelijk en meelevend. Het is een zeer emotioneel moment en de reacties zijn verschillend. Sommige mensen hebben heel veel verdriet of ontkennen dat er zoiets ergs aan de hand kan zijn, anderen reageren vrij zakelijk. In elke situatie moeten mensen voldoende tijd krijgen voor een weloverwogen besluit. Ja is goed, nee is even goed. Ze moeten zodanig kunnen besluiten dat ze achteraf geen spijt krijgen.”

Levenschte trainingen

Ook het toezicht op procedures die andere artsen uitvoeren is een taak van Jacinta. Daarbij hoort het evalueren van donatiegesprekken die zij voeren, evenals het onderwijzen van medisch personeel, zoals ic-verpleegkundigen. “Die trainingen zijn zo praktisch en levenscht mogelijk,” vertelt Jacinta. “In rollenspelen met acteurs oefenen ze het omgaan met de familie. Dat is heel leerzaam.” Ook de fellows worden opgeleid. “Dit zijn mensen in opleiding voor intensivist en een opleiding hebben afgerond in bijvoorbeeld anesthesie, interne geneeskunde, cardiologie, longgeneeskunde, chirurgie of neurologie. Donatie is voor hen geen standaard onderwerp, maar het is belangrijk.”

Donatie na euthanasie

Steeds vaker komt het voor dat mensen die euthanasie vragen ook willen doneren. “Dat is erg mooi,” zegt Jacinta, “maar ook niet makkelijk. Mensen moeten zeer goed geïnformeerd zijn. In zo’n geval ga ik samen met de behandelend arts en met de transplantatiecoördinator naar de patiënt toe om erover te praten, om uit te leggen hoe dan de procedure werkt. Het gebeurt in het LUMC nu zo’n twee keer per jaar dat mensen vragen om donatie na euthanasie.”

Leren van data-analyse

Naast dit persoonlijke werk is er ook een technische kant: het doorgronden van opgeslagen gegevens. “In een landelijk systeem worden data over overleden patiënten anoniem opgenomen. Die kunnen we rangschikken. Bijvoorbeeld: zo veel overledenen waren geschikt voor donatie, bij zo veel patiënten is er aan donatie gedacht, bij zo veel is er met de



‘Goede informatie en rust in het gesprek zijn het belangrijkste’

familie gesproken, bij zo veel leidde dat tot toestemming. Soms rollen er vragen uit, zoals of een donatie toch mogelijk was geweest bij een infectie, of over het niet raadplegen van het Donorregister. Daar kunnen we dan feedback op geven, zodat dat volgende keer beter verloopt.”

‘En dan ben ik soms verrast doordat ze ja zeggen, dat vind ik mooi’

Verrast door een ‘ja’

Bij al die procedures in al die jaren zijn bepaalde families haar bijgebleven. “Een keer dachten we dat iemand hersendood was, maar het EEG paste daar niet bij. Toen hebben we in alle rust met de familie gesproken en samen besloten om het over de nacht heen te tillen. De familie was heel blij om even te kunnen

slapen en de volgende dag weer verder te gaan. Uiteindelijk is dat heel mooi gegaan.”

Zo’n procedure duurt heel lang, weet Jacinta. “Vaak hebben mensen al een tijd veel zorgen gehad, daarna komt het slechte nieuws. Vervolgens komen de uren van het beslissen van wel of niet doneren, het vaststellen van de hersendood en het wachten tot alles gereed is voor de orgaandonatie. Dat is echt niet niks.”

Een andere familie die ze nooit zal vergeten, kreeg te maken met een volkomen onverwacht overlijden. “Dit ging allemaal zo snel dat ik dacht: deze familie gaat vast nee zeggen. Maar een van de familieleden zei: ik weet naar wie de nieren zouden moeten gaan. Dat vond ik heel bijzonder. Een bestemming bepalen voor de organen kan natuurlijk niet. Maar ze kende iemand die dialyseerde, dus vond ze donatie belangrijk.”

Soms vergist Jacinta zich in haar verwachting. “Dit gebeurt bijvoorbeeld wel eens bij families uit landen waar doneren veel minder vanzelfsprekend is. Dan aarzel ik om het te vragen, maar tegelijk realiseer ik me dan: waarom zou ik voor hen moeten beslissen? Dat moeten ze zelf doen. En dan ben ik soms verrast doordat ze ja zeggen, dat vind ik mooi.”