

Een  
transplantatie  
leek voor  
Mariëlla niet  
mogelijk.  
Of wel?



# Het ene ziekenhuis transplanteert wel, het andere niet. Nederlandse centra hanteren verschillende criteria. Hoe kom je erachter wie wat wanneer doet?

TEKST: WIM SIPMA / FOTO'S: SANDER KONING

Mariëlla Ensing (44) wil een niertransplantatie ondergaan. Ze hoeft niet op zoek naar een donor: haar man, een vriendin en haar stiefdochter hebben aangeboden haar een nier af te staan. Maar er zit een kink in de kabel. Mariëlla heeft overgewicht ofwel een BMI (Body Mass Index) van 40. Ruim boven de norm van 35 die haar ziekenhuis hanteert. Daarom lijkt transplantatie voor haar niet mogelijk, of kan het toch wel? Het is oktober 2015 wanneer Mariëlla zich in haar ziekenhuis meldt met, naar wat later blijkt, een onschuldige plekje op haar borst. Onderzoek wijst uit dat er iets anders aan de hand is, zeker zo verontrustend. Zonder enige waarschuwing vooraf blijkt haar nierfunctie 18%. Er wordt een vervolgspraak gepland. In de 2 weken die daaraan voorafgaan, zoekt Mariëlla bewust niet naar informatie. Zij en haar man Roelf weten niets van nierfalen en dat houden zij liever nog even zo. 'We zijn niet meteen gaan googelen, expres niet', licht ze toe. Ze wil het nieuws liever eerst laten bezinken. Wanneer meer duidelijkheid ontstaat over de gevolgen voor hun leven slaan de huilbuien en de paniek toe. Ze zien hun toekomst min of meer instorten. De confrontatie met de waarheid is heftig. Maar al snel herpakken ze zich en besluiten ze er alles aan te doen om de situatie naar hun hand te zetten. Wat ze zelf kunnen beslissen, willen ze ook beslissen. Mariëlla en Roelf gaan actief op

onderzoek uit naar mogelijke behandelingen, pluizen informatie na en worden meteen lid van de NVN. De arts plant een gesprek over keuzemogelijkheden voor dialyse in. Ook komt een mogelijke transplantatie ter sprake.

## BMI-beleid

Mariëlla wordt doorverwezen voor de keuring. Haar universitaire ziekenhuis is echter onverbiddelijk, blijkt al meteen. Haar BMI, de uitkomst van een rekenmethode om vast te stellen of iemand een gezond gewicht heeft, is te hoog. En niet zo'n beetje ook. Veel te hoog. Ze moet eerst afvallen tot een BMI van 35. Nu, tweeënhalve jaar later is ze maar liefst 40 kilo afgevallen. Haar BMI blijft steken op 40. Lager wordt het niet. Mariëlla zelf hierover: 'Ik had morbide obesitas, zo is de medische term voor overgewicht met zeer ernstige risico's voor de gezondheid. Inmiddels heb ik dat teruggebracht naar gewoon obesitas. Ook daarbij gelden gezondheidsrisico's, maar verder afvallen lukt me niet.' Mariëlla en Roelf gaan ondertussen samen aan de slag – ze vormen een hecht koppel en kijken wat er toch mogelijk is.

Ze stuiten op het Erasmus MC. Daar schijnen ze bij transplantatie niet naar het BMI te kijken. Later, op gesprek bij Mariëlla's nefroloog in het plaatselijke ziekenhuis, wordt deze mogelijkheid ook aangereikt.

## Blij met second opinion

Els Theissing heeft de ziekte van Caroli, een zeldzame aandoening aan de galwegen, die tot uitzetten van de lever leidt en vaak samengaat met nierproblemen. Ook zij maakte mee dat zij in het ene ziekenhuis te horen kreeg dat een transplantatie er voor haar niet in zat, terwijl het Erasmus MC in Rotterdam deze operatie wél bij haar wilde uitvoeren. Ze kreeg te horen dat haar overlevingskans na een transplantatie te klein zou zijn. De onderbouwing daarvan vond zij te mager. Tevergeefs drong zij aan op herziening van het standpunt van het transplantatiecentrum. Daarop verwees haar dialysearts haar door naar Rotterdam. Daar bleek een transplantatie wél mogelijk. De ingreep werd bijna 9 jaar geleden succesvol uitgevoerd en verbeterde de kwaliteit van haar leven aanzienlijk: 'Voordat ik getransplanteerd werd, heb ik buikdialyse gedaan, maar na drieënhalve jaar moest ik wegens buikvliesontstekingen overstappen op de hemodialyse. Geloof me, alles vind ik beter dan dat. Het totaal afhankelijk zijn van verpleging en taxivoer ernaartoe, gebonden zijn aan een vast tijdstip 3 maal per week: kortom, het totale verlies van zelfstandigheid, ik kon er niet mee omgaan. Daarom heb ik er absoluut geen spijt van dat ik achter een second opinion ben aangegaan en ben ik nog steeds dankbaar dat ik nu van die dialyses af ben.'

Tekst: Frans Vendel

→

→ Ze reizen wat af de tijd erna, Mariëlla en Roelf. Beiden worden gekeurd. Zij als ontvanger, hij als mogelijke donor. Al gauw blijkt dat het Erasmus MC geen vaste BMI normen hanteert. Wél kijken de chirurgen daar onder meer naar de technische kant van de operatie bij zwaardere patiënten: ze kijken naar de vetverdeling en of de buik goed toegankelijk is. Vanzelfsprekend blijven de algemene gezondheidsadviezen wel gewoon van kracht. Ook artsen van het Erasmus adviseren af te vallen, verwijzen door naar een diëtist, geven informatie over mogelijkheden tot maagverkleining en bieden andere passende informatie. Mariëlla: 'Artsen vinden het moeilijk me dik te noemen. Maar dat ben ik gewoon, en ik zeg steeds meteen dat ze me ook zo mogen noemen.' Een chirurg mag haar dus best dik noemen en zeggen dat ze daar extra naar kijken.

#### Afbouw prednison

Mariëlla ontdekt ook dat de medicatie-aanpak na transplantatie per ziekenhuis verschilt. De ene kliniek geeft levenslang het anti-afstotingsmedi-

---

## Soepeler in Rotterdam

Het verhaal van Mariëlla Ensing staat niet op zich. Het komt vaker voor dat patiënten in het Erasmus MC wél getransplanteerd kunnen worden, terwijl zij elders zijn geweigerd. Over het algemeen zijn de Nederlandse transplantatiecentra het er met elkaar over eens dat patiënten die om wat voor reden dan ook een levensverwachting van korter dan 5 jaar hebben, niet meer in aanmerking komen voor een niertransplantatie. De risico's die een dergelijke operatie en de daaropvolgende behandeling met medicijnen tegen afstoting met zich mee brengen, zijn te groot. Maar wat betreft het accepteren van patiënten met obesitas, oudere patiënten, mensen die in het verleden kanker hebben gehad of die gewoon een slechte conditie hebben is er vaak een grijs gebied. In het transplantatiecentrum van het Erasmus MC hanteren ze een soepeler transplantatiebeleid omtrent deze zogeheten relatieve contra-indicaties. Kanttekening daarbij is dat een transplantatie niet altijd de beste optie hoeft te zijn (zie ook de info in een kadertekst op de bladzijde hiernaast onder het tussenkopje 'Geen goed of fout').



## 'Artsen mogen mij best 'dik' noemen'

cijn prednison als vast onderdeel, de ander niet. Mariëlla wil liever niet voor altijd aan dit medicijn vastzitten en geeft de voorkeur aan afbouw daarvan. Kortom: zij vraagt, binnen alle redelijkheid, een persoonlijke behandeling die in strijd kan zijn met het beleid van sommige ziekenhuizen en passend is binnen het beleid van een ander ziekenhuis.

Eind juni 2018 is ze in Rotterdam helemaal goedgekeurd voor transplantatie – met haar BMI van 40. Mariëlla's vriendin wordt niet geschikt bevonden als donor. Roelf ook niet, maar zijn dochter van 31 wél. Zij bood zich aan als donor met de duidelijke motivatie 'Ik wil haar niet kwijt'. Een geweldig gebaar natuurlijk. Mariëlla en haar (stief-)dochter kennen elkaar al 17 jaar, een periode waar ze beiden nog heel wat jaren bij zouden willen tellen.

#### Toch een transplantatie...

Wat Mariëlla heeft ervaren, het botsen van persoonlijke omstandigheden en individueel ziekenhuisbeleid, maakt goed de dilemma's helder waar patiënten én artsen tegenaan lopen. Elk transplantatiecentrum heeft een bepaalde ervaring en werkwijze opgebouwd rondom transplantatie. Dat hoeft maatwerk niet per se in de weg te staan, er zijn situaties bekend waarin ziekenhuizen van hun vaste beleid afwijken en specifieke persoonlijke omstandigheden lieten meewegen. Het is alleen wel jammer dat de verschillen tussen ziekenhuizen niet altijd duidelijk zijn als het gaat om acceptatiecriteria voor donoren of patiënten. Mariëlla kwam er uit, door een combinatie van zelf actief zoeken en informatie van de nefroloog van het plaatselijke ziekenhuis.

# Verschillen in kaart?

Welk beleid geldt er per centrum als het gaat om bijvoorbeeld overgewicht (BMI), eventuele leeftijdsgrenzen voor donoren en omgaan met patiënten die eerder kanker hebben gehad? *Wisselwerking* deed navraag bij elk van de 8 Nederlandse transplantatieziekenhuizen en de Nederlandse Transplantatie Stichting, maar antwoorden bleven veelal uit. Het is nog gissen naar redenen hiervoor en het roept vragen op als: geven transplan-



tatiecentra hun patiënten informatie over de verschillen in aanpak? Krijgen mensen zo de gelegenheid zelf mee te denken en te beslissen over wat passend voor hen is? En versterken transplantatieziekenhuizen elkaar door samen te werken of beconcurreren zij elkaar? We vroegen nefroloog Stefan Berger om een reactie. Hij is voorzitter

van het Landelijk Overleg Niertransplantatie, een commissie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging. 'Het is zeker waar dat de Nederlandse transplantatiecentra van mening kunnen verschillen over de acceptatie van ontvangers en donoren', aldus Stefan. 'Maar het is de vraag of dit onwenselijk is.'

## Geneeskunde is maatwerk

'In de eerste plaats is een belangrijk gegeven dat geneeskunde maatwerk is en dat elke patiënt anders is. Dat betekent dat veel problemen en vraagstellingen niet in richtlijnen gevat kunnen worden. Er moeten steeds weer nieuwe situaties beoordeeld worden zonder dat er duidelijk bewijs voor het juiste handelen is. Dit heeft verschillen in de inschatting en het beleid van individuele artsen en centra tot gevolg. Met deze onzekerheid moeten wij ook in de transplantatiegeneeskunde leven.'

## Geen goed of fout

'Hiernaast zijn er zeker ook wat verschillen in de manier van werken tussen de transplantatiecentra. Sommige centra zijn sterker gericht op

optimale resultaten met weinig complicaties en maken zich mogelijk wat meer zorgen over de consequenties van een mislukte transplantatie voor de patiënt. Andere centra proberen transplantaties voor zo veel mogelijk patiënten aan te bieden. Deze centra maken zich wellicht wat meer zorgen over de gevolgen voor patiënten die niet getransplanteerd worden. Er is hier geen goed of fout. Er zijn goede argumenten voor beide benaderingen. Het is zeker niet altijd juist om bij twijfel wél voor een transplantatie te kiezen.'

## Criteria transparant maken

'Belangrijk is dat patiënten weten dat er verschillen zijn en dat zij de mogelijkheid krijgen een tweede mening aan te vragen in een centrum met een iets andere kijk. Hiervoor is het wel nodig dat wij transparant zijn over de aanpak van de verschillende centra. In het Landelijk Overleg Niertransplantatie proberen wij ons beleid, waar het zinvol is, te harmoniseren. Er wordt op dit moment aan verschillende richtlijnen gewerkt. Ook willen wij in de toekomst meer inzicht geven in de resultaten van de verschillende centra.'

## Wat vindt de NVN?

Belangrijk is dat er inzicht komt in de verschillen tussen centra qua aanpak en benadering. Dit moet openbaar en toegankelijk zijn en actief worden gedeeld met de donoren/ontvangers. Eerder heeft de NVN in afstemming met de dialysecentra de Vergelijkingshulp Dialyse gemaakt. Deze is in te zien via [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl). Graag zouden we zoiets ook maken voor transplantatiecentra. Maar allereerst zouden er landelijk vastgestelde richtlijnen voor transplantatie moeten zijn. Als NVN vinden

we het noodzakelijk dat die op korte termijn voor alle centra worden vastgesteld door professionals in samenwerking met patiënten (patiëntenparticipatie).

De richtlijnen vormen een basis van waaruit een ziekenhuis per patiënt een passende werkwijze kan bepalen. En als dan bewijs ontbreekt voor een voorgenomen aanpak, vraagt dit gericht onderzoek om de bewijskracht te versterken. Dat laatste is wel iets voor de lange termijn.

En ten slotte, ook wanneer dit allemaal is geregeld, blijft het belangrijk dat de principes van 'samen beslissen' ofwel overleg tussen behandelaars en patiënten meer in praktijk worden gebracht (wie bepaalt wie welk risico neemt? hoe worden voor- en nadelen van de verschillen voor het voetlicht gebracht?) Bij al deze onderdelen kan de NVN een actieve rol spelen (via bijvoorbeeld richtlijnontwikkeling, beoordeling van onderzoeksaanvragen met inbreng van patiënten en 'samen beslissen').