

Sophie Broersen

s.broersen@medischcontact.nl

@medischcontact

FARID ABDO, NVIC-WOORDVOERDER OVER DONATIEWET, WIL DAT MENSEN ÍETS KIEZEN

‘Donor worden hoeft niet, maar zadel je familie niet met de beslissing op’

Farid Abdo, neuroloog-intensivist aan het Radboudumc, stortte zich als voorzitter van de commissie donatie van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care, voor 100 procent in de vele debatten over de donorwet. ‘Een slopende periode. We wilden ons niet in een politieke discussie mengen. Maar er werd onzin verkondigd.’

Jaren geleden sprak Abdo een groep zeventigers toe in een zaaltje in Bunnik. Hij vertelde over zijn promotie-onderzoek naar de ziekte van Parkinson aan patiënten en mantelzorgers. Zijn Twentse accent, de geboren Syriër woonde het grootste deel van zijn jeugd in Enschede, was sterker dan het nu is. ‘Ik stelde me voor en het bleef muisstil. Ik tikte tegen de microfoon en zei “Beste mensen, het ligt niet aan uw gehoorapparaat, ik heb een buitenlands gezicht en een Twents accent.”’

Abdo was het afgelopen jaar behoorlijk druk. Naast zijn werk op de intensivereafdelingen van het Radboudumc, en het opzetten van een nieuwe onderzoekslijn, was hij meermaals in de media te zien en te horen over de nieuwe, fel bediscussieerde donorwet. Abdo verwoordde het standpunt van de commissie orgaandonatie van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC). En

hoewel hij zelf vindt dat het wel meevalt met zijn accent, viel dat toch nog steeds wel op. De 39-jarige is weliswaar niet geboren in Enschede, maar woonde daar van zijn 5de tot zijn 18de. Daarna vertrok hij naar Nijmegen om geneeskunde te studeren, waar hij altijd is blijven wonen, inmiddels met zijn vrouw en twee kinderen (4 en 5 jaar).

U bent neuroloog-intensivist, wat heeft u in eerste instantie voor de neurologie doen kiezen?


‘Ik vond het brein tijdens mijn studie al eindeloos fascinerend, maar interne geneeskunde vond ik ook leuk. Hoogleraar neurologie Berry Kremer hielp me bij het doorhakken van de knoop. Hij grapte: “interne kunnen we allemaal” dus ik moest maar neuroloog worden. Hij zei ook tegen me dat ik moest meesolliciteren voor de opleiding, terwijl ik nog mijn coschappen deed. Ik moest midden tijdens mijn gynaecologiestage op gesprek, gauw een stropdas om, en nadien weer terug de kliniek in. Ik verwachtte er niets van, ik zat er dus ook ontspannen, in tegenstelling tot de andere sollicitanten. Tot mijn grote verbazing werd ik aangenomen, terwijl ik nog tien maanden coschappen moest lopen. Na wat soebatten mocht ik later beginnen, en kreeg ik nog een week vakantie tussendoor.’

Had u zulke hoge cijfers gehaald tijdens de studie, dat u zo vroeg werd aangenomen?

‘Nee, niet opvallend, zoveel tijd had ik niet om te studeren. Ik werkte tijdens mijn studie dertig tot veertig uur per week ernaast, vooral in de horeca. Tijdens mijn coschappen ook nog zo’n vijftien uur per week. Mijn ouders zijn vanuit Syrië naar Nederland gevlucht toen ik 5 jaar was. Als Assyrische christenen werden zij daar vervolgd. We hadden het hier niet breed, in een gezin met



De zomerreeks van Medisch Contact zet bijzondere persoonlijkheden uit de medische wereld in het middelpunt. In dit nummer neuroloog-intensivist Farid Abdo. Over twee weken, in alweer het laatste dubbele zomernummer is dat Floor Scheepers, hoogleraar innovatie in de ggz.

A man with dark hair, wearing a white long-sleeved button-down shirt, blue jeans, and dark shoes, is leaning against a stone wall with a brick pattern. He is looking towards the camera with a slight smile. The wall has decorative stone balusters. The ground is covered with dry, brown leaves.

‘Je wilt dat nabestaanden voldoende tijd krijgen om afscheid te nemen’

FARID ABDO (1978)

1997-2003 studie geneeskunde, Nijmegen
2004-2011 opleiding tot neuroloog, idem
2005-2009 promotieonderzoek naar diagnostiek bij parkinsonisme
2009-2011 opleiding tot intensivist, Nijmegen
2011-heden neuroloog-intensivist, intensivereafdelingen Radboudumc

Recentelijk ontving hij een beurs van ZonMw voor zijn onderzoekslijn naar sepsis en neuro-inflammatie. Daarnaast is hij actief binnen de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), met name als voorzitter van de commissie donatie.



acht kinderen. En toen overleden mijn ouders, mijn moeder toen ik 9 was, mijn vader op mijn 12de. Als gezin zonder ouders zorgden we voor elkaar. We werkten allemaal naast onze opleiding, dat was nodig om elkaar te kunnen onderhouden. Dus cum laude afstuderen was niet waar ik mee bezig was, meer met overleven. Ik heb wel mijn wetenschappelijke stage bij de neurologie gelopen, waar mijn promotie uit voortvloeide. En ook mijn coschappen liepen erg goed.'

Waarom koos u na de neurologie-opleiding voor de intensive care?

Dat is geen vanzelfsprekende stap.

'Klopt, de meeste intensivisten hebben een achtergrond in de anesthesiologie of interne geneeskunde. Er zijn er in Nederland maar een stuk of tien die net als ik neuroloog zijn. Ja, wat mij aantrok in de intensiveregeneeskunde was dat het zo'n breed vak is. Je ziet zoveel verschillende ziektes, en van alles moet je wat weten, van een ernstige astma-aanval tot acuut hartfalen. En je ziet direct het effect van je handelen. Niet na een paar maanden, nee, op dat moment. Je moet snel handelen, je kunt niet even afwachten, of nog een onderzoek aanvragen, want de mensen die je behandelt zijn behoorlijk ziek. Je draagt dus veel verantwoordelijkheid. Ik kom net uit de nachtdienst, en afgelopen weekend zijn er drie mensen overleden. Dat hoort ook bij het vak. We zien natuurlijk grote drama's, zeker als het om jonge mensen gaat, ouders van jonge kinderen die sterven, of ouders die hun kind zien doodgaan. Maar ook dan kun je helpen, de familie goed begeleiden, en dat trekt mij. Het is soms slopend, maar het geeft voldoening.'

Abdo, die als neuroloog-intensivist regelmatig met donatievragen te maken heeft, raakte actiever bij het dossier betrokken toen hij regionale coördinator van de donatieketen werd. Deze regioaanpak kwam voort uit een Masterplan Orgaandonatie, dat door experts – onder wie intensivisten – was voorgesteld in 2008. Dit pakket aan maatregelen moest ervoor zorgen dat er meer

donoren zouden komen, aangezien eerdere plannen onvoldoende opleverden. Deel van het plan was het invoeren van een actieve donorregistratie (ADR). Een idee dat al vaker was geopperd, maar dat telkens een politieke brug te ver was. Dat gold ook voor de toenmalige minister van Volksgezondheid, Ab Klink. De rest van het plan voerde hij wel in. Zo kwam er geld vrij voor regionale coördinatie om de donatieketen te optimaliseren.

Wat kon u daardoor bereiken?

'We hebben van de mogelijkheid gebruikgemaakt om te kijken wat er te verbeteren was. We begonnen met een project dat draaide om patiënten die op de eerste hulp lagen vanwege een acute situatie waarin duidelijk was dat ze zouden overlijden. Je wilt dat nabestaanden voldoende tijd krijgen om afscheid te nemen en over de donatievraag na te denken. Als dit op de eerste hulp kon worden afgehandeld, was dat goed. Maar wanneer het ging om acute gevallen waar de familie totaal door overvallen was, bijvoorbeeld een hersenbloeding bij een relatief gezond iemand, dan was het voor iedereen duidelijk dat snel afscheid nemen op de eerste hulp niet wenselijk is. In zo'n kort tijdsbestek ook donatie bespreken, is moeizaam. Daarom spraken we af in ons ziekenhuis, en later in enkele andere ziekenhuizen in onze regio, dat we ons best zouden doen om dergelijke patiënten op de ic op te nemen. Niet om een behandeltraject te starten, maar om de familie meer tijd en rust te gunnen. Afhankelijk van de inschatting van de behandelend arts op de eerste hulp, werd de donatievraag pas gesteld als de situatie zich daartoe leende.'

Dat klinkt niet zo revolutionair.

'Toch was er in het begin veel weerstand tegen. Want ic-bedden zijn duur en schaars. Vanuit de gedachte dat we geen potentiële donoren wilden missen, was er wel draagvlak voor te vinden. Iedereen zag in dat de donatievraag op de eerste hulp vaak erg moeilijk is voor de familie. Onze gedachte was dat we dus weinig kwaad konden doen door de familie meer tijd te gunnen, onge-

acht of ze wel of niet zouden doneren. In ons ziekenhuis hebben we dus ook patiënten opgenomen die niet doneerden. Dit protocol is nu de standaard geworden, en we zien dat het gemiddeld één ic-ligdag per twee maanden kost. Sommigen zullen zeggen dat dit wel dure zorg is, iemand laten sterven op een ic-bed. Ik ben het daar niet mee eens; we leveren in ziekenhuizen vaak veel duurdere zorg met minder opbrengst dan dit. Een familie kan een leven lang profijt hebben van een goed afscheid.'

Uiteindelijk leverde dat masterplan niet heel veel meer donoren op.
 'Nee, we optimaliseerden een proces dat eigenlijk al vrij goed op orde was, maar een van de belangrijkste pijlers werd overgeslagen.'

Dat was die actieve donorregistratie, ADR.

'Ja, want het primaire probleem is niet dat families "nee" zeggen tegen donatie, maar dat het huidige registratiesysteem niet uitnodigt om een keuze te maken en deze met je familie te bespreken. Dan is het begrijpelijk dat een deel van de families "nee" zegt op het moment dat ze voor de keuze komen te staan. De onzekerheid over wat hun dierbare had gewild in combinatie met de emotionele lading is te groot. Het systeem moet mensen activeren om na te denken over donatie en hun eigen keuze kenbaar te maken in het register, of door erover te praten met de familie.'

En toen kwam Pia Dijkstra met een voorstel om de ADR in te voeren.

'Ja, maar als een Kamerlid met een voorstel komt, krijgt het een extra politieke lading. Het was makkelijker geweest als een kabinet het had doorgevoerd. We hoorden opeens opiniemakers van alles beweren over orgaandonatie, maar niet degenen die zelf betrokken waren bij de praktijk ervan. Er werd onzin verkondigd. Wij als intensivisten vonden dat we iets moesten doen, want het kernprobleem lag op ons terrein. Daar is binnen de vereniging nog lang over gediscussieerd, want we wilden ons niet in een politieke discussie mengen. Maar wij zagen geen politiek, maar een praktisch probleem. En de expertverslagen lagen er al tien jaar, en die waren helder: ADR is het betere systeem. In landen waar dit systeem is ingevoerd, is het percentage orgaandonaties gemiddeld hoger dan in landen met een opt-in-systeem. We hebben als vereniging een standpunt bepaald en dat naar buiten gebracht. Toen werden we makkelijk vindbaar voor media en Tweede Kamerleden.'

Hoe heeft u dat ervaren, die aandacht opeens?

'Het was een slopende periode; we werden meegezogen in die discussie. Wel hebben we er heel bewust voor gekozen om geen lobby te voeren; wij zijn bijvoorbeeld nooit opgetrokken met de Nierstichting. Die kijkt toch vanuit een andere invalshoek naar deze discussie, namelijk dat er meer donoren nodig zijn. Daar is ook eigenlijk geen discussie over in Nederland, iedereen wil dat. Maar wij probeerden zoveel mogelijk daarvan weg te blijven, en wilden alleen maar laten weten: met het systeem dat we nu hebben laten te weinig mensen zich registreren, en daar zien wij op

'We hoorden opiniemakers allerlei onzin beweren over orgaandonatie'

de ic de problemen van. Je hoeft geen donor te worden, een 'nee' registreren is net zo goed, maar denk na over wat je wilt. Bespreek het en registreer je keuze, zodat je je familie er niet mee opzadelt. Dit alles kostte veel tijd, want er werden veel onwaarheden verkondigd. Ik zat vaak rond middernacht nog artikelen te corrigeren. Of ik kwam pas om half drie 's nachts thuis na een gesprek op televisie. Op een gegeven moment stond mijn zoonnetje van 5 bij de deur te huilen, omdat hij mij "nooit" meer zag.'

Wat was een belangrijk punt dat u wilde overbrengen?

'Dat het een illusie is om te denken dat mensen op dit moment de vrijheid hebben om geen keuze te maken. Als jij geen keuze maakt, dan moeten je familieleden voor jou kiezen. Dat wisten sommige Kamerleden zelfs niet. Zij dachten dat donatie niet mogelijk was als iemand niet in het donorregister stond geregistreerd.'

Maar verandert die belasting van de familie als iemand geen keuze aangeeft in het nieuwe systeem? Dan weet je toch ook niet wat diegene had gewild?

'Toch ga je als arts dan anders een gesprek in. Niet met de boodschap dat we niet weten wat iemand zelf had gewild, maar dat er dan "geen bezwaar" staat geregistreerd. Als de familie erachter staat, hoeven zij die keuze tot donatie niet meer te maken omdat de toestemming er al is. Dat ontlast familieleden, die overigens het recht houden om te zeggen dat zij ervan overtuigd zijn dat iemand orgaandonatie niet zou willen. Het is belangrijk dat de overheid een goede campagne gaat voeren, want de bevolking moet wel weten wat het nieuwe systeem zal betekenen.'

En nu? De Kamers zijn akkoord, het referendum over de wet gaat niet door. Kunnen jullie nu op je lauweren rusten?

'Nee, niets is makkelijker dan alles bij het oude te houden. Dan hoefden we de komende tijd geen nieuwe protocollen te maken, niet alle intensivisten opnieuw hierin te scholen, et cetera. Wij krijgen het nog druk.' ■