

Bestempeld tot orgaandief

De ouders van een omgekomen meisje gaven toestemming voor donatie van haar nieren. Toen jaren later duidelijk werd dat ook enkele aderen en miltweefsel waren weggenomen, beschuldigden ze de uitnamearts van orgaandiefstal. Hoe kon het zover komen, en wat valt ervan te leren?



DOLPH CANTRIJN/HOLLANDSE HOOGTE

‘Diefstal van organen.’ De verbijstering galmde nog na in zijn stem toen de Zuid-Hollandse uitnamechirurg vorige week die woorden uitsprak tegenover het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Den Haag. Het waren de woorden die de ouders van het meisje hadden gekozen voor de klacht waarmee ze hem en een transplantatiecoördinator voor het tuchtcollege hadden gebracht. Graag wilde hij de familie, waar hij kan, helpen hun verdriet een plaats te geven, aldus de arts. Maar persoonlijk had dit verwijt hem wel ‘diep geraakt’, verzuchtte hij ter zitting.

Op een zaterdag in februari 2011 kreeg de 18-jarige dochter van Tinne Kroone en haar man een ongeluk. De maandagavond erna overleed ze, nadat artsen in het MC Alkmaar de behandeling staakten, omdat er geen hoop op herstel was. Een door rouw getekende moeder deed vorige week haar verhaal tijdens de zitting. Een verhaal waaruit bleek dat een opeenstapeling van rauw verdriet, gevoel van overrompeld zijn, onbeantwoorde vragen en onduidelijkheden in het medisch dossier de opmaat tot de aanklacht vormden.

Gehersenspoeld

Zo had de moeder het gevoel gehad dat ze in het ziekenhuis vanaf zondag al zwaar onder druk was gezet om toestemming te geven voor donatie. ‘We werden almaar bestookt, gehersenspoeld’, zo had ze ervaren, terwijl ze zich op dat moment niet in staat achtte zo’n keuze te maken. Door haar hoofd tolden ook gedachten aan een familielid dat zelf op nieuwe longen wachtte. Tegelijk werd ze geplaagd door een nare herinnering, aan een overleden jongen die ze na orgaandonatie met een grimas van pijn in zijn kist opgebaard zag liggen.

Kroone en haar man besloten op die dieptreurige maandag toch met donatie in te stemmen, maar nadrukkelijk ‘alleen de nieren’. Hun andere dochter werkte in een bruine kroeg; ze moesten er niet aan denken dat de lever van hun dochter naar een alcoholist ging. ‘Je zou zo’n goed

gevoel overhouden aan doneren, werd ons gezegd. Maar we hebben een vreselijk gevoel', aldus de moeder.

Het leidde ertoe dat ze jaren later, in 2016, het medisch dossier opvroeg, met in haar achterhoofd de vraag of er wel alles aan was gedaan haar dochter te redden. Door haar immense verdriet was daar eerder in haar rouwverwerking nog geen plaats voor geweest, gaf ze aan. Toen ze erin las dat er ook enkele aderen en stukjes van de milt waren uitgenomen, was het wantrouwen compleet. De kern van haar klacht achteraf: ze had op dat keuzemoment alles wat er met het lichaam van haar dochter gebeurde willen weten, maar had het niet te horen gekregen. 'Ik wist eigenlijk niets van donatie.'

Weefseltypering

'Bij elk orgaan wordt wel wat meer uitgenomen dan het orgaan zelf, om de uiteindelijke transplantatie mogelijk te maken', licht donor- en transplantatiechirurg Sijbrand Hofker (UMCG) – niet bij de zaak zelf betrokken – toe. Milt is nodig voor weefseltypering, aderen voor de aansluiting bij transplantatie. Volgens hem wordt dit om twee redenen 'niet expliciet uitgelegd' aan nabestaanden, tenzij ze daar zelf om vragen. Ten eerste om ervoor te zorgen dat je 'nabestaanden niet onnodig laat gruwelen'. Ten tweede omdat 'soms blijkt dat bloedvaten in de buik niet geschikt zijn en dan kan het zijn dat er via dezelfde snee bloedvaten op een andere plek worden uitgenomen die wel geschikt zijn.' Hofker: 'Het doel van de toegestemde donatie, namelijk transplantatie, wordt hierbij als uitgangspunt genomen. Men geeft toestemming voor orgaandonatie om een transplantatie mogelijk te maken. En dat doel wordt, binnen bepaalde grenzen, gedurende de hele donorprocedure nagestreefd.' Op het formulier dat de beschuldigde Zuid-Hollandse arts die februariavond in de operatiekamer gebruikte om zijn taak als opgeroepen uitnamechirurg uit te voeren, stond inderdaad enkel 'nieren' als uit te nemen organen. Dat hij, door daarnaast aderen en drie stukjes milt mee weg te nemen, later voor het tuchtcollege

kon eindigen, had hij niet voorzien. 'Ik ben verbaasd, verbijsterd dat ik er sta, omdat ik de vigerende, internationale protocollen volg en in zes jaar tijd niet eenmaal ben benaderd door de moeder met het verzoek om opheldering of toelichting. Dat vind ik merkwaardig', aldus de chirurg – overigens zelf vol overtuiging geregistreerd als orgaan-donor.

Bij een orgaandonatie zijn de rollen van behandelend arts en uitnamearts in Nederland 'rigoreus gescheiden', aldus de chirurg. Zogenaamde transplantatie-

artsen, transplantatiecoördinatoren en NTS-medewerkers zich over de vraag wat status en doel moeten zijn van het uitnameformulier, waarop kort staat wat er tijdens een operatie is gebeurd. Ook werken zij aan een voorstel voor landelijke afspraken 'over de manier waarop wordt gedocumenteerd hoe de informatie aan nabestaanden is gegeven', meldt NTS-woordvoerder Jeantine Reiger, zodat 'achteraf beter kan worden nagegaan hoe de betrokken medische professionals te werk zijn gegaan'.

De familie in deze casus had, in ieder

'Ik had graag vragen over de uitnameoperatie beantwoord, dat is mijn terrein'

coördinatoren vormen het contactpunt tussen de twee artsentteams, en het voorlichtingspunt voor de familie. 'Donorchirurgen zijn niet direct betrokken bij de voorlichting aan nabestaanden', beaamt arts Hofker die gang van zaken. De familie Kroone vindt dat de arts in kwestie desondanks toch verantwoordelijk is te houden, net als de transplantatiecoördinator, voor het feit dat de familie niet wist van de noodzaak om meer lichaamsweefsel uit te nemen, en vindt dat dit onderdeel moet zijn van informed consent.

Gemiste kans

De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS), in ons land de verantwoordelijke schakel tussen donor en ontvanger bij orgaandonaties, heeft inmiddels geprobeerd lering te trekken uit deze casus en bekijkt nu welke informatie verstrekt moet worden aan nabestaanden. Op de NTS-website werd al informatie toegevoegd. Een folder over de donatieprocedure, die nabestaanden tegenwoordig meekrijgen, wordt nog aangevuld. Verder buigen werkgroepen met daarin

geval achteraf bezien, dus behoefte aan gedetailleerde informatie. Voor een transplantatiecoördinator zal het altijd aftasten blijven hoeveel informatie mensen in hun eerste verdriet aankunnen. 'Sommige mensen zeggen "doe maar wat nodig is", anderen willen het naadje van de kous weten', omschrijft de betrokken uitnamechirurg zelf dat informatiedilemma.

Ter zitting gaf de moeder aan dat ze bij een enkele poging om hem of de coördinator te spreken, in een kastje-naar-de-muursituatie was beland. De arts: 'Een gemiste kans. Een persoonlijk gesprek was het geëigende medium geweest. Veel in deze zaak berust op misverstand en andere interpretatie. Ik had graag vragen over de uitnameoperatie beantwoord, dat is mijn terrein. Dan had ik denk ik veel kunnen ontzenuwen en de geruststelling kunnen geven dat er geen gekke dingen zijn gebeurd.'

Het tuchtcollege doet 4 juli uitspraak. ■

web

Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.