

Inleiding

Orgaandonatie was tot zo'n acht jaar geleden een onderwerp waar ik af en toe iets over las of hoorde op TV, dat mij prikkelde en tot nadenken stemde. Nooit echter lang genoeg om tot daden te komen en het donorformulier in te vullen. Ik wist er domweg te weinig vanaf. Inmiddels is er voor mij wel iets veranderd. Nadat ik in 2002 een symposium had bijgewoond (Orgaandonatie en Zielsaspecten, georganiseerd door het Davidhuis te Rotterdam) en mij daar verbaasde over zaken waarover ik in voorlichtingsfolders of tijdschriftartikelen nooit had gelezen, besloot ik zelf op onderzoek uit te gaan. Dit voornemen heeft geleid tot mijn eerste publicatie over dit onderwerp: *De hele waarheid! Verhalen uit de praktijk van orgaantransplantatie*, uitgegeven door Papieren Tijger in het najaar van 2005. Een interviewbundel, waarin deskundigen, nabestaanden, getransplanteerden en familieleden vertellen over hún meningen en ervaringen.

Tussen toen en nu is van alles ondernomen om het aantal potentiële donoren in Nederland te laten toenemen. NIGZ-Donorvoorlichting startte eind 2005 de campagne: 'Sprookjes en feiten over orgaandonatie'. Het leverde onvoldoende op. Minister Klink van Volksgezondheid riep in 2007 de Commissie Terlouw in het leven, die na grondig onderzoek in oktober 2008 met de aanbeveling kwam om ook in Nederland een ADR-stysteem¹ (Actieve Donor Registratie) in te stellen. Maar de minister besloot anders en de commissie ging teleurgesteld ter ziele. De overheid stak opnieuw veel geld in een campagne: 'Nederland zegt ja', om mensen over de streep te trekken zich als orgaandonor te laten registreren. Er kwam een spotje op TV waarin blije mensen zongen: 'Lang zal hij leven in de glori (ja)',

1 Bij actieve donorregistratie hoeven mensen zich alleen te registreren als ze geen donor willen zijn. Twee keer worden ze hiertoe schriftelijk benaderd. Wie niet reageert, wordt als donor aangemerkt, hetgeen in een derde brief aan hen wordt medegedeeld. Wel bestaat dan altijd nog de mogelijkheid om deze aanmerking te herroepen.

waarin het laatste 'ja' uiteraard stond voor de te maken keuze op het donorformulier. Ook was er een tijd dat je geen bushokje voorbij kon lopen, zonder geconfronteerd te worden met posters waarop retorische vragen stonden als: 'Ben jij liever ziek of gezond?' 'Leef jij liever kort of lang?' en 'Als je iemands leven kon redden, zou je dat dan doen?' Ik vermoed dat niemand lang heeft hoeven nadenken over het antwoord. Toch leidden alle inspanningen niet tot de gehoopte wachtrijen voor registratie in het donorregister. Sterker nog: er is zelfs een dalende lijn te zien in het aantal donorgeregistreerden ten opzichte van de jaren ervoor.

De meest besproken actie was van omroep BNN, die in 2007 'De grote donorshow' op de buis bracht. Al bij voorbaat zorgde deze voor veel consternatie in binnen- en buitenland. Vriend en vijand werden verrast door de afloop: alles was doorgestoken kaart en toneelspel. De 37-jarige terminale Lisa, die tijdens de show zou besluiten aan wie van de kandidaat nierpatiënten zij haar organen zou doneren, bleek kerngezond. De nierpatiënten waren echt, maar wisten dat er niets te winnen viel. Niet in de show tenminste. Maar ook de hoop en verwachting dat het geven van een gezicht aan die honderden, vaak jonge mensen op de wachtlijst, achteraf zou zorgen voor een toeloop bij het donorregister, kwam uiteindelijk niet uit. Er werden slechts twaalfduizend potentiële donoren méér geregistreerd dan anders. Een mager resultaat als je bedenkt dat miljoenen een week lang in de ban zijn geweest van dit spektakel. En absoluut onvoldoende als je weet dat nog geen half procent van het aantal positief geregistreerden ooit daadwerkelijk orgaandonor wordt.

De laatste actie vóór publicatie van deze interviewbundel was vorig jaar, de nationale donorweek in oktober 2010. Er was veel aandacht voor orgaandonatie, in het land en in de media. Wat mij opnieuw ontzettend verbaasde, was de oppervlakkigheid waarmee veelal over het onderwerp werd gesproken, de luchtigheid waarmee getracht werd donoren te werven. Bekende Nederlanders beloofden uit de kleren te gaan, een zangeres zou op haar handen gaan staan, als een bepaald aantal personen zich zou melden als donor. Het getuigt van een volkomen gebrek

aan besef van de nachtmerrie waarin nabestaanden van slachtoffers van een ongeluk, misdrijf of hersenbloeding plotseling terecht komen. Het heeft met voorlichting niets te maken en dient slechts één doel: beschikbaar komen van meer organen. Maar heiligt dit doel ook dit middel? Is een geschenk nog wel acceptabel als de gever de prijs niet kende?

Het zit er dik in dat er nooit voldoende orgaandonoren zullen zijn om de nood van alle patiënten te lenigen. Want de wachtlijsten groeien en groeien. Mensen worden ouder en zullen vaker een indicatie krijgen voor orgaantransplantatie. Uit nood geboren gaan artsen op zoek naar alternatieven. Want dat patiënten sterven vóór zich een overleden donor aandient, is onacceptabel, vinden zij. Voor nier- en leverpatiënten gloort er hoop. Mensen kunnen namelijk heel goed leven met één nier of een gedeelde (en weer aangegroeide) lever. De weerstand tegen donatie door levenden neemt af, want er is vaak geen andere mogelijkheid. Behalve over de vraag ‘orgaandonor worden, ja of nee’, gaat de discussie momenteel steeds vaker over de toelaatbaarheid van familie-, partner- of altruïstische donatie. Een ontwikkeling die bij mij opnieuw vragen oproept. Vragen als: wat is de motivatie van een gezond mens om zich te laten opereren, wat zijn voor hem of haar de risico’s, hoe gaat de patiënt/ontvanger daarmee om, hoe leven donor en ontvanger verder? Veel interviews in dit boek draaien om deze zaken. Maar ook om de vraag hoe dat eigenlijk is: een nierziekte hebben, lijden aan leverfalen, wachten op een donor. En niet te vergeten die andere kant. Wat houdt donorschap eigenlijk in? Wat overkomt de naasten van een ‘geschikte donor’ als zij nog maar nauwelijks beseffen dat hun toekomst volkomen onverwacht aan diggelen is gevallen? Kortom: waar kies je eigenlijk voor als je het hokje voor ‘keuze 1’ of ‘keuze 3’ van het donorformulier aankruist?

Ook gaat het in dit boek over de vragen waarom voorstanders van het ADR vinden dat dit systeem er moet komen en waarom sommige tegenstanders er zo fel tegen ageren. Zijn er misschien nog andere mogelijkheden om de patiënten op de wachtlijsten

tegemoet te komen? Kunnen organen bijvoorbeeld worden weggenomen als mensen hartdood zijn, waardoor eventuele bezwaren tegen hersendood vervallen? En hoe staat het met de wetenschap? Kunnen we in de toekomst iets verwachten van stamceltherapie, xenotransplantatie (transplanteren van dierlijke organen) of kunstorganen?

Net als met mijn eerste interviewbundel hoop ik dat lezers door de vaak tegengestelde meningen van de geïnterviewden zich een eigen mening vormen en die omzetten in daadkracht. Een geregistreerde orgaandonor maakt minder dan een halve procent kans daadwerkelijk orgaandonor te worden. Een kleine, bijna te verwaarlozen kans. Bijna, want jaarlijks overkomt het wel degelijk honderden mensen. Het is dus beter een terdege overwogen besluit te nemen dan je te laten leiden door wat autoriteiten of BN'ers je willen doen geloven. Laat je registreren, als donor of juist als niet-donor. Bedenk of je zelf een nier zou afstaan aan of accepteren van een ander, levend mens. Misschien meld je je wel belangeloos aan bij een ziekenhuis als altruïstisch donor. Maar wát je ook doet, doe iets en wéét wat je doet.

Van politieke zijde konden noch Ab Klink, noch Edith Schippers – vertrokken en nieuw aangesteld minister van Volksgezondheid – tijd vrijmaken om hun visie op orgaandonatie toe te lichten. Ik hoop dat zij wel tijd kunnen vinden om dit boek te lezen en kennis te nemen van de visies van personen die veelal aan den lijve hebben ondervonden wat orgaantransplantatie of orgaandonatie daadwerkelijk betekent. Zodat met name mevrouw Schippers haar te volgen beleid hierop met wijsheid kan afstemmen.