

ORGAANDONATIE

Lieneke Koornstra

Technisch gezien is in de medische wereld bijna alles mogelijk. Met gezonde organen van een (overleden) medemens worden ernstig zieken nieuwe kansen gegeven. Toch is techniek niet het enige criterium.

'Dankzij mijn transplantatie heb ik een nieuw leven gekregen', zei wijlen bisschop Möller ooit over zijn donornier. 'Transplantatie is niet een kwestie van in leven gehouden worden. Het is niet overleven, het is herleven. Ik voel me goed, Daar ben ik dankbaar voor.'

Een heel ander geluid komt van Steven Goossens: 'Voor de transplantatie ging alles veel beter. Mijn dialyseperiode is goed verlopen. Ik studeerde voor reclame-tekenaar, maar die studie heb ik moeten afbreken vanwege alle complicaties na mijn transplantatie. Ik heb te maken gekregen met het niet functioneren van de nier, afstotingsverschijnselen, vocht-oehoping, huidkwalen, lichamelijke veranderingen en botontkalking met uiteindelijk de rolstoel als resultaat. Nu zit ik thuis met een uitkering.'

Verschillende geluiden

Goossens voelt zich misleid door de succesverhalen die de medische wereld, patiëntenorganisaties, overheid en media over orgaandonatie en -transplantatie verspreiden. Volgens hem is de informatieverstrekking eenzijdig.

De woorden van Möller zijn hoopgevend. Die van Goossens alarmerend. Een soortgelijke ervaring leidt duidelijk niet automatisch tot een eensluidend standpunt.

Tijdens een studiedag 'Pastoraat en orgaandonatie'¹ betoogde ziekenhuispastor Bodewes: 'De berichten zijn doorgaans wervend en positief. Er wordt een beroep gedaan op een rationele attitude ten aanzien van de eigen dood en op solidariteitsgevoelens met onbekende zieke mensen. Daarbij wordt de problematiek van getransplanteerden, hun beperkingen en geringe overlevingstijd, onderbelicht.

Bovendien krijgen mensen nauwelijks zicht op de gang van zaken rond een orgaandonatie. Het beroep op de rationaliteit van de burger staat in een gespannen verhouding tot de irrationele selectie van adequate informatie van de kant van de overheid.'

Steven Goossens staat duidelijk niet alleen met zijn bezwaren. Daar kunnen we een uitroep teken achter zetten. Tegelijkertijd kunnen we ook een vraagteken plaatsen. Want hoeveel 'Möllers' zijn er tegen hoeveel 'Goossens'?

Hoopvol uitzien

Als je je oor te luisteren legt in dialyseland hoor je het nodige. Heel veel ellende, trauma's van hen die weer terug moesten naar dialyse met alle daarbij behorende beperkingen². En heel veel dankbaarheid, herinnering aan vreugde in relatie tot de donornier. Zelfs als die donornier maar korte tijd heeft gefunctioneerd kan die voor lange tijd heel veel hebben geschonken: de geboorte van een kind bijvoorbeeld.

Er kan van alles fout gaan in het leven. Het feit dat er dagelijks mensen omkomen bij verkeersongelukken weerhoudt er nagenoeg niemand van om vrolijk achter het stuur te kruipen. Op soortgelijke wijze laat de gemiddelde nierpatiënt zich niet weerhouden om, alle pechverhalen over transplantatie ten spijt, hoopvol uit te zien naar een donornier.

Cijfers

Enkele cijfers geven daarbij voldoende reden de hoop vooral niet te verliezen:

80-90% van degenen die een nieuwe nier kregen is hier redelijk tot zeer tevreden mee. 4% van de ontvangers krijgt een ernstig probleem aan het hart of de bloedvaten. 2,5 % van hen overlijdt in de eerste weken. De kans op afstoting is door

de ontwikkeling in de medicijnen inmiddels gedaald tot minder dan 10%.

Ruim 90% van de niertransplantaties slaagt dus werkelijk terwijl in de tachtiger jaren de kans op afstoting gedurende het eerste jaar nog meer dan 30% was.

Statistisch gezien is de kans op een soortgelijke ervaring als Goossens dus minder dan 10%. Logisch dat in dialyse-land transplantatie als de beste methode beschouwd wordt om chronisch nierfalen te behandelen.

Weliswaar houdt een dialysepatiënt zichzelf voor de gek als hij denkt patiënt af te zijn na transplantatie, maar de door Bodewes bedoelde beperkingen staan in geval van een geslaagde transplantatie in geen verhouding tot de last die een dialysepatiënt dagelijks ervaart.

Confrontatie

Jaarlijks sterven in Nederland tweehonderd wachtlijstpatiënten voor een nieuwe nier. Reden: een ernstig tekort aan orgaandonoren⁴.

Je kunt je afvragen of dit tekort te wijten is aan een gebrek aan solidariteit met nierpatiënten. Ik kan het me niet voorstellen. Toen in 2005 Zuid-Oost Azië door tsunami's werd getroffen was niet alleen de ontsteltenis wereldwijd maar óók de bereidheid om te helpen.

Medemenselijkheid bestaat dus wel degelijk. Het uitschrijven van een cheque is echter iets heel anders dan het invullen van het donorcodicil. Dat laatste vraagt het stilstaan bij de eigen eindigheid, de eigen dood. Dat komt pas écht dichtbij.

Gebrekkige voorlichting

En als mensen die confrontatie al aangaan stuiten ze op de gebrekkige voorlichting over postmortale orgaandonatie. De door Goossens en Bodewes in 1998 geuite twijfel aan de objectiviteit ervan is helaas nog altijd up to date. Indertijd werd met geen woord gerept over enkele kwesties die wel degelijk voor toekomstige postmortale donoren interessant zijn⁵. In 'Sprookjes en feiten over orgaandonatie'⁶

is de uitleg helaas niet kort en krachtig, maar kort en vaag. Zo blijft het spoken.

Dat daarmee voorbijgegaan wordt aan het uiteindelijke doel illustreert een ingezonden brief van Drinoczy: 'Jarenlang hebben mijn man en ik met een donorcodicil op zak gelopen. Tot ik informatie wilde hebben over de voorwaarden. Ik wilde bijvoorbeeld weten hoelang ik het lichaam van mijn partner zou moeten missen bij gebruik van organen. Ik kreeg vage antwoorden als 'zo snel mogelijk'⁷.

Solidair kan je pas zijn als je wérkelijk weet waar je voor gaat. Daarbij is heldere en eerlijke informatie van levens(!)belang.

Euthanasie en orgaandonatie

De meeste mensen vrezen een nare dood. Derhalve staat menig een positief tegenover euthanasie. Probleem is dat euthanasie en orgaandonatie elkaar uitsluiten. Om vitale organen voor transplantatie te kunnen gebruiken is vereist dat na de dood de bloedsomloop nog intact is en kunstmatige ademhaling wordt toegepast. Omdat er na het overlijden door euthanasie geen sprake kan zijn van hersendood met een intacte bloedsomloop en kunstmatige ademhaling, is het medisch gezien niet mogelijk in deze situatie organen te explanteren⁸.

Voldoende tijd?

Doorgaans is er bij orgaandonatie sprake van een onverwacht, traumatisch overlijden. In eerder genoemde campagnesite van het NIGZ wordt gesteld dat er altijd voldoende tijd is om afscheid te nemen van de overleden dierbare, zowel vóór als ná de donoroperatie. Maar wie bepaalt wat voldoende tijd is?

Bij een donoroperatie zijn diverse uitname-teams betrokken waarvan sommige uit het buitenland moeten komen. Hun werk gaat wél door!

De tijd die alleen al nodig kan zijn om alle dierbaren van de overledene op te trommelen vóóordat de explantatie plaatsvindt, kan daarmee botsen.

Ook de behoefte van de nabestaanden om het lichaam van de overledene zo snel mogelijk mee naar huis te nemen kan

haaks staan op de tijd van de ongeveer zes uur durende voorbereiding op de donoroperatie en de eveneens ongeveer zes uur durende ingreep zelf.

'Levend'

Een aspect van geheel andere orde is dat met de transplantatiegeneeskunde een medische technologie ontwikkeld is die de eigen waarneming van leven en dood problematiseert. Voor de nabestaanden is het vaak schokkend te zien dat het lichaam van de overledene er 'levend' bij ligt: het hart klopt nog, de huid is warm en normaal van kleur, de nieren produceren urine. De handelingen bij de donor, zoals bloedafnames, toediening van infusen en medicijnen, gericht op preservatie van de organen, kunnen extra verwarring geven. De weliswaar gediagnosticeerde dood wordt pas zichtbaar na de rit naar de operatiekamer, als de explantatie een feit is.

Dilemma

De ervaring van de laatste ademtocht waarbij de stervende geleidelijk in een dood lichaam verandert dan wel diens dode lichaam aflegt, wordt evenals de mogelijkheid om juist dán nog een hand te strelen of vast te houden, de nabestaanden onthouden bij een postmortale orgaandonatieprocedure.

Op dit punt ontstaat het dilemma of het goed doen door het afstaan van organen, op een moment dat ze voor jezelf nutteloos zijn geworden, aan anonieme met de dood bedreigde mensen opweegt tegen het mogelijke extra leed dat de eigen nabestaanden wordt berokkend als ze bij het ontijdige en meestal onverwachte sterfgeval ook nog van het sterfbed worden weggestuurd.

Op grond hiervan wordt dikwijls gesteld dat toestemming tot orgaandonatie een zaak is voor de nabestaanden. Als tegenargument geldt dat nabestaanden troost kunnen putten uit het feit dat gehandeld is in de geest van de overledene en dat door het onbaatzuchtige gebaar een betere kans van leven wordt gegeven aan ernstig zieken.

Sommige nabestaanden zijn dermate positief over de donatie dat er tijdens de

uitvaartdienst van hun dierbare overledene codicillen zijn uitgereikt.

Overweging

In een tijd waarin familie- en partnertransplantatie worden toegepast kan de vraag interessant zijn in hoeverre het mogelijk is de nabestaanden tóch deel te laten hebben aan het overlijden van hun geliefde in geval de explantatie uitsluitend de nieren betreft. De overledene kan dan, net als een operatiepatiënt, terug worden gereden naar de intensive care. Daarna kan in het bijzijn van de familie, net als bij een patiënt waarbij sprake is van zinloos medisch handelen, de kunstmatige beademing worden stopgezet. Met deze tot op heden ongebruikelijke weg kunnen zowel de nabestaanden als een nierpatiënt gediend zijn. Om deze weg te gaan moeten er hobbels worden genomen. In de gezondheidszorg bestaat het criterium dat beademing na postmortale orgaandonatie niet kan worden gecontinueerd. Daarop moet een uitzondering komen waar het uitsluitend de nieren betreft.

Een hersendode zwangere vrouw kan in het voordeel van de foetus maandenlang aan de beademingsapparatuur worden gehouden. Waarom zou dat niet voor één of twee uur kunnen met een postmortale nierdonor in het voordeel van zowel de nabestaanden als twee nierontvangers? Omdat de wet zegt dat iemand na postmortale orgaandonatie een kadaver is? Maar hoe zit het dan met die hersendode vrouw die aan de beademing blijft omwille van de foetus: is dat dan geen kadavercouveuse?

Er is ook nog het argument van teveel bloedverlies na uitname van beide nieren. Waarom de nierslagaders niet gewoon afbinden in plaats van al het bloed weg te laten vloeien? Waar een wil is, kan een weg zijn!

Nog warm

Overigens kan een postmortale nierdonatie ook plaatsvinden zonder dat de overledene nog kunstmatig wordt beademd. Deze handelwijze, die een non-heartbeatingdonatie wordt genoemd, is gebruikelijk in geval iemand is overleden

aan een hartstilstand. Daarbij is het noodzakelijk dat de nieren geëxplanteerd worden als het lichaam nog warm is. Dat houdt in dat de zojuist overledene met haastige spoed naar de operatiekamer moet. Het afscheidproces wordt daarmee bruto onderbroken.

Intens koud

Na een donoroperatie voelt de overledene intens koud aan, is erg wit als gevolg van het vele bloedverlies en heeft aan de voorzijde van de romp een heel groot litteken. In geval behalve organen ook bloedvaten, botweefsel, kraakbeen en pezen zijn uitgenomen, kunnen de extremiteiten (benen en armen) van een flink litteken zijn voorzien. De explantatie wordt met veel respect en zorg voor de overledene verricht waarbij alles gedaan wordt om diens waardigheid weer zo veel mogelijk terug te brengen.

Helden

In dialyseland worden mensen die bereid zijn tot (postmortale) nierdonatie veelal als helden beschouwd. Heldendom heeft te maken met grootse daden, met moed, met de bereidheid het eigen leven in de waagschaal te leggen.

Een arts die vanuit zijn beroep menig leven heeft gered komt binnen deze definitieering niet in aanmerking voor de heldenstatus, de terroristen die met de door hen gekeerde vliegtuigen de Twin Towers invlogen echter wél. Voor de meeste westerlingen zullen laatstgenoemden evenwel een geheel ander waardeoordeel verdienen. Heldendom is dus een relatief gegeven.

Bovendien kan iemand zich op het ene moment heldhaftig gedragen, bijvoorbeeld door een kind van de verdrinkingsdood te redden, en het andere moment laaghartig en angsthazerig, bijvoorbeeld door bij een geweldsdelict bloosloos te doen alsof hij het niet ziet.

Gelijke munt?

Is iedereen die zich met bruikbaar 'materiaal' in een kist laat stoppen een aso, een misdadiger, een moordenaar zelfs? Iemand kan wél besluiten een nier bij leven te doneren aan een geliefde

bekende of een totaal onbekende (Samaritaanse donatie) en tegelijkertijd afzien van postmortale nierdonatie. Iemand kan jarenlang bloeddonor zijn en toch de beslissing om organen en weefsels na zijn overlijden beschikbaar te stellen voor transplantatie, overlaten aan zijn nabestaanden. Is de ene heldendaad de andere waard?

Menigeen houdt vast aan de stelling 'voor wat hoort wat': stel jij je nieren beschikbaar, dan heb jij ook recht op een nier als die van jou het begeven. Met gelijke munt betalen heet dat. Enige logica zit er wel in. Maar volgens diezelfde logica hoeven kinderlozen niet mee te betalen aan kinderbijslag, consultatiebureaus, kinderopvang en wipkippen.

Berekend

Met wie ben je solidair? Wie wordt jouw held? In de Grote Donorshow⁹ vielen als kanshebbers op een nieuwe nier de vijftigplussers als eersten af, toen de rokers en degenen die ooit gerookt hadden, toen degenen die een weinig actief leven leidden, enz. Waar ligt de grens? Waar leg jij jouw grens? En hoe zit het met 'voor wat hoort wat' als je wél van mening bent dat een misdadiger af moet vallen bij de toekenning van een nier terwijl jij wél een nier zou willen hebben van een misdadiger? Kan je een nier van een ter dood veroordeelde ontvangen terwijl je tegen de doodstraf bent?

Kort na de Grote Donorshow werd op internet een nier aangeboden voor € 50.000. Moet je willen dat mensen 'huid en haar' als koopwaar aanbieden? En dat dit slechts ten gunste van enkele kapitaalcrachtigen gebeurt? Dringt zich hierbij niet tevens de vraag op hoeveel je vooraf kan beuren als je je organen na je dood beschikbaar stelt? Hoe berekenend moeten we worden?

Inzet

In de tachtiger jaren raakte een nefroloog in opspraak die van zijn patiënt verlangde dat zij zelf eerst een familielid aanleverden eer hij de patiënt bij Eurotransplant aanmeldde. Wat te zeggen van een nefroloog die de betreffende

aanmelding wél doet maar tóch aan zijn patiënten vraagt vooral ook zélf in eigen kring mensen te polsen over hun bereidheid bij leven een nier af te staan en daar ook over in gesprek blijft met zijn patiënten? Welke inzet mag van de dialyseafhankelijke patiënt zélf worden verwacht?

Geven om niet

Hoe dwingend mag een patiënt zijn? Het woord donatie is ontleend aan het Latijn en betekent geschenk. Een gift vindt plaats op basis van vrijwilligheid: een verplichte gift is een belasting, een afgedwongen gift diefstal. Het betreft een geven om niet.

De WOD¹⁰ gaat uit van een rechtmatige verdeling van organen en weefsels waarbij de keus valt op degene die allereerst het beste matcht en vervolgens het langste op de wachtlijst staat. Behartigt dat het principe van het geven om niet? Is een geen-bezwaar-systeem strijdig met dit principe? Welke inzet mag van het volk worden verwacht als ze geen postmortale orgaandonor willen zijn?

Geven bij leven

Behalve voor de nierpatiënt zelf heeft de dialyse ook een impact voor de partner, het gezin en overigen waarmee hij een innige band heeft. De kans is groot dat hun besluit tot nierdonatie de levenskwaliteit van de patiënt ten goede zal komen.

Er staat echter veel op het spel. De donor wacht een zware operatie die op korte en lange termijn lichamelijke complicaties kan hebben. Zakelijk kunnen de gevolgen groot zijn. Het is mogelijk dat afstoting van de nier een emotionele wissel trekt op de donor.

Als de donor geen gezinslid is kan diens gezin zich minder nauw betrokken voelen bij het wel en wee van de dialysepatiënt. In dat geval kunnen nadelige consequenties de donor zwaar worden aangerekend. Een veelgehoorde klacht van zowel donoren als getransplanteerden is dat de psychosociale opvang vanuit het ziekenhuis in gebreke blijft zodra het medische karwei is geklaard.

Na de operatie is de beslissing onomkeerbaar. De voor- en nadelen moeten goed worden afgewogen. Daarbij dient te worden betrokken dat beide tegenovergesteld kunnen uitpakken.

Juichstemming

Tillie van der Poel, die een nier schonk aan haar zus, schrijft: 'Voorafgaand aan de transplantatie heeft menigeen tal van waarschuwingen op mij afgevuurd: "Denk aan je loopbaan, dat zal een stuk moeilijker worden" (...) "Een eigen huis kopen kun je wel vergeten, ze geven jou geen hypotheek" (...).

Ik ben er qua werk op vooruit gegaan. Ik ben directeur geworden van een leuk bedrijf (...) Ik heb een huis gekocht en de bank vond het een eer een hypotheek te sluiten met een donor.'

Het boek eindigt in een juichstemming. Zowel donor als ontvanger beschikken over een normale nierfunctie, beperkingen zijn er niet. 'Enfin... jubel, jubel', zwaaien beide zussen letterlijk af¹¹.

Onvoorwaardelijk

"Het geeft een enorme voldoening iemand die zo dicht bij je staat beter te kunnen maken", vertelt René Bek die een nier schonk aan zijn broer André. "Ik zag André wegwijnen en wilde hem zijn oude leven teruggeven. Het was jammer dat mijn nier maar drie jaar meeging, maar dat vond ik vooral naar voor hém. Als je iets geeft is het onvoorwaardelijk."

José, de echtgenote van André, schonk eveneens een nier. Zij benadrukt dat het niet gaat om 'ik of hij' maar om 'wij': "Wanneer hij lijdt, lijden wij samen." De medische historie van André is uniek: hij ontving vier keer een nieuwe nier van levende donoren. Tot vier keer toe kwamen zijn donoren zelf met het aanbod.

"Ik zou het niet durven vragen, niet kúnnen," zegt André zelf hierover. "Ik heb ook altijd moeite gehad met het accepteren van het aanbod. Je kunt het aannemen uit liefde, je kunt het ook afslaan uit liefde." Zijn behandelend arts prof. dr. W. Weimar spreekt in dit verband van de emotie van het kunnen geven en de emotie van het durven ontvangen¹².

Kunnen ontvangen is eveneens een ingrijpende activiteit.

Nieuwe ontwikkelingen

Sinds enkele jaren wordt onderzoek gedaan naar xenontransplantatie waarbij dierlijke organen, voornamelijk van varkens, in het menselijk lichaam worden overgebracht. Daarnaast is er een ontwikkeling in de stamceltheorie waarbij onderzoek wordt gedaan in de richting van het zelf opkweken van menselijke organen uit de eigen stamcellen van een mens. Zolang deze methoden echter nog in de kinderschoenen staan blijft de dialysepatiënt afhankelijk van orgaandonaties.

Het aantal mensen dat bereid is tot postmortale nierdonatie is teleurstellend. Het aantal mensen dat zich als levende donor presenteert is daarentegen verrassend. Het aantal partner-, familie- én cross-overprocedures met koppels neemt toe.

Vanuit een altruïstische levenshouding tonen zich bovendien herhaaldelijk mensen bereid om geheel belangeloos een van hun nieren af te staan.

Dankzij deze Samaritaanse donoren is het mogelijk om op basis van *domino paired kidney exchange* drie transplantaties uit te voeren. Niet alle donor-/ontvangerkoppels kunnen immers worden geholpen met het landelijke ruilprogramma. De donor die in het ruilprogramma participeert wordt in dit geval gevraagd aan een wachtende op de lijst van Eurotranplant te doneren. De nier van de Samaritaanse donor gaat dan naar de ontvanger van het koppel.

Keus van het hart

Niertransplantatie wordt als de beste nierfunctievervangende therapie beschouwd. Voor degenen die op een donororgaan wachten is het onaanvaardbaar dat de gemiddelde burger niet staat te dringen om zich in orgaandonatie te verdiepen. De meeste mensen houden zich echter liever niet bezig met ziekte en dood. Als hij of zijn naaste er eenmaal door wordt getroffen, kan hij er niet langer omheen. Dikwijls volgt lidmaatschap van een patiëntenvereniging die qua doelgroep bij

zijn leed aansluit. Orgaandonatie kan ineens een hot item worden.

De mens kijkt vaak niet verder dan zijn eigen kringetje groot is. De bereidheid om verder te kijken is vooral een kwestie van het hart. Het getuigt niet van redelijkheid om orgaandonatie louter rationeel te benaderen.

Het hart kent altijd redenen die de rede niet kent. Sommigen beangstigt dat. Maar juist het 'meer dan enkel verstandelijke' maakt een keus tot een diepersoonlijke keus.

Een keus van het hart, daar ligt alles in: verbondenheid, krachten, weerstanden, ervaringen, angsten, alles. Zo'n keus vraagt niet om veroordeling, maar om uitnodiging tot een uitwisseling van hart tot hart. Die wisselwerking kan een hernieuwd begrip bieden. Daarmee zijn nieuwe openingen een feit.

Nogmaals verschillende geluiden

Stel je je organen na je dood beschikbaar of niet? Met deze vraag heb ik vijf medewerkers van het Medisch Centrum Alkmaar benaderd. Hun antwoorden zijn divers.¹³

Supermens

Jantien Aardema, *trainer /opleidingsadviseur*

Een kennis van mij is herboren na een longtransplantatie. Orgaan- en weefsel-donatie zie ik als een mogelijkheid om leven door te geven. Als jij geen kansen meer hebt om te leven geef je de ander een impuls van leven. Mijn getransplanteerde kennis noemt zijn donor een supermens: zó belangrijk word je ervaren door je medemens, dat is toch fantastisch?

Mijn kennis prát niet over wat hij wil, hij dóet het. Hij grijpt het leven met beide handen aan. Ik vraag me wel eens af of er zoiets intens moet gebeuren eer je het leven met beide handen aanpakt.

Ik ben voor orgaandonatie, maar sta niet geregistreerd. Door de hectiek van de dag is mijn donorcodicil destijds tussen de oude kranten beland.

Het valt ook niet mee om over je eigen stoffelijkheid te denken: het enge komt

naar boven, waardoor het vele dat je voor de ander kunt betekenen in de vergetelheid raakt. Maar ik ga nu écht actie ondernemen, want dit is toch de meest makkelijke manier om een supermens te zijn?

Te groot offer

Tineke Jonker, *administratief medewerker*:

Mijn 15-jarige neef kwam na een ongeluk met zwaar hersenletsel op de intensive care terecht. Zijn ouders stemden in met orgaandonatie, dat was helemaal in lijn met de levensinstelling van die jongen. Maar ze wilden zijn lichaam ook zo snel mogelijk mee naar huis nemen. En dat kon niet vanwege allerhande procedures. Daar sta je dan. Na heel veel heen en weer praten en geregeld kregen zij te horen dat ze boften: na zes uur konden ze hun zoon thuis krijgen. Je hebt net je kind verloren en dan word je verteld dat je boft!

Geheel naakt, zelfs zonder enige toedekking van de enorme littekens, werd de jongen thuis afgeleverd. De impact die dát heeft gehad bovenop al het verdriet dat er toch al was. Het is natuurlijk geweldig als je veel voor je naasten over hebt middels orgaandonatie, maar je nabestaanden zijn óók je naasten en die staan veel dichterbij en moeten óók verder.

Ik vind de voorlichting over het afstaan van organen en weefsels slecht. Wie van degenen die hun donorcodicil hebben ingevuld zijn op de hoogte van de bijkomende procedures? Wie van hen weten dat orgaandonatie en euthanasie elkaar uitsluiten? Het offer is veel te groot!

Waarde

Björn van Geel, *neuroloog*:

Mensen met ernstige neurotraumata komen in de regel op de intensive care terecht. Als gevolg van onherstelbare hersenschade kan de hersendood intreden.

Samen met de intensivist zoek ik een moment uit om de directe naasten uit te leggen dat het door de mechanische ondersteuning weliswaar lijkt alsof hun dierbare nog leeft, maar dat de laatste ademteug al heeft plaatsgevonden.

Als arts dien je de grootst mogelijke zorgvuldigheid in acht te nemen om donatie

aan de orde te stellen. Afhankelijk van wat er in het donorregister staat, wordt het gesprek aangegaan.

Als wij merken dat er bij de directe naasten weerstand ontstaat, dringen wij niet verder aan, ook al heeft de stervende zich wél als donor laten registreren.

Je staat er niet alleen om organen en weefsel uit een lichaam los te peuteren, je staat er ook om degene die daar ligt met waarde te laten gaan.

Donorzorg

Anne-marie van den Berg-Rooijackers, *donatiefunctionaris*:

Donorzorg is patiëntenzorg. De randvoorwaarden voor deze zorg moeten zo optimaal mogelijk zijn. Om dat te bereiken zorgt de donatiefunctionaris voor scholing, voorlichting en ondersteuning van de artsen en verpleegkundigen die dit type zorg leveren.

Soms doen zich bij een donatieprocedure knelpunten voor. Die probeert de donatiefunctionaris met de betreffende personen en/of organisaties te bespreken en op te lossen.

Belangrijk is dat de familie goed geïnformeerd is over wat er gaat gebeuren. Bijvoorbeeld dat de voorbereiding op de donoroperatie ongeveer zes uur duurt en de ingreep zelf eveneens.

Mensen weten vaak niet dat er logistiek heel veel geregeld moet worden: diverse uitnameteams – waarvan sommige uit het buitenland moeten komen – zijn bij de donoroperatie betrokken en de transplantatieziekenhuizen moeten de ontvanger oproepen en operatieklaar maken.

Belangrijk is ook dat de familie verteld wordt dat de overledene na de donoroperatie intens koud aanvoelt, heel wit is en een groot litteken heeft.

Respectvolle omgang met de nabestaanden, maar zeker ook met de donor vind ik belangrijk. Daarmee bewijs je hem de laatste eer. Dat lijkt mij een passende blijk van dankbaarheid aan de mens die bereid was de kwaliteit van leven van anderen te helpen verbeteren. Ook al heb ik één keer meegemaakt dat een uitnameteam niet zorgvuldig omging met de donor, toch vormt dit voor mij geen beletsel om zelf donor te zijn.

Kwaliteit van leven

Jos van Geelen, *internist-nefroloog*:

Ik vind het vanzelfsprekend dat je na je dood je organen en weefsels doneert. Je bent hersendood en niet meer betrokken bij wat er nog met je gebeurt. Je kunt er vele anderen mee helpen.

Ik kan me niets voorstellen bij de onzinnige gedachte dat je in een volgend leven minder compleet bent na orgaandonatie of dat het gedrag van de gedoneerde overeenkomsten gaat vertonen met dat van de donor.

Ten behoeve van niertransplantatie wordt steeds vaker een beroep gedaan op levende donoren. Ik ben aangenaam verrast te zien hoeveel mensen daartoe bereid zijn. Mensen zijn enerzijds vaak enorm met hun gezondheid bezig maar laten anderzijds zomaar in hun lichaam snijden om een orgaan af te staan. Het gemak waarmee men accepteert dat één nier overbodig is: hoe ligt dat als het bijvoorbeeld om een oog zou gaan?

Maar betrokkenen zien dat de kwaliteit van leven van de dialysepatiënt behoorlijk te wensen overlaat.

Van agressief ronselen ben ik geen voorstander, wel van cross-over-

procedures met koppels. De resultaten zijn zeer goed.

Nawoord

Bij het schrijven van dit artikel heb ik me terdege gerealiseerd dat sommige passages bij lezers onaangename gevoelens kunnen oproepen. Mijn bedoeling is geweest meerdere kanten van orgaandonatie te laten zien. In mijn beroepspraktijk heb ik maar al te dikwijls gezien dat het beter is vooraf goed geïnformeerd te zijn in plaats van achteraf te moeten constateren dat je iets tot je grote spijt niet hebt geweten.

Voor nog meer informatie attendeer ik u graag op de boeken van Pamela Stark, beide uitgegeven door Papieren Tijger:

"De hele waarheid", ISBN 90 6728 189 1

"Kop uit het zand", ISBN 9067282574

Een ander lezenswaardig boek is "Nier te koop – baarmoeder te huur", auteurs Ingrid Geesink en Chantal Steegers, uitgave Bert Bakker, ISBN 9035135925

<http://www.donorregister.nl/>

1. In 1998 georganiseerd door het KASKI, een instituut voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek, studie en advies.
2. Zoals eeuwig dorst, voortdurende vermoeidheid, onrustige benen, jeuk, libidoverlies.
3. Bron: Nederlandse Vereniging Nierpatiënten.
4. Bron: De website van Kiesbeter.
5. Zie: de folder 'Donor worden, de tien meestgestelde vragen', uitgegeven door het Ministerie van VWS.
6. Een in 1005 vervaardigde campagnesite van het NIGZ die nog steeds actueel is.
7. Volkskrant 9 juni 2007.
8. Bron: Nederlandse Vereniging voor Euthanasie.
9. Uitzending van BNN dd. 01/06/2007 waarin een terminale kankerpatiënt een van haar nieren beschikbaar stelde aan een echt bleken te zijn maar de kankerpatiënt gespeeld).
10. Wet op de orgaandonatie.
11. Uit: 'Een nier twee levens', een uitgave van Intro, ISBN 9055740721.
12. Zie: 'Dansen in het zand - een leven in geschonken tijd', auteur André Bek, een uitgave van Lezerspoort, ISBN 9088230011.
13. Deze reacties zijn eerder gepubliceerd in het blad 'Scoop', een uitgave van het Medisch Centrum Alkmaar (oktober 2005).

Onder de titel *Transplantatie* verscheen dit artikel eerder in het blad 'Wisselwerking', een uitgave van de Nierpatiëntenvereniging LVD (Nr 5/oktober 1999). Het artikel is in resp. 2007 en 2012 geactualiseerd en waar nodig herschreven.