

# GEVEN VOOR LEVEN – 1

## Orgaandonatie: een vrijwillige keuze



In één van de transplantatiecentra wacht Henk op een nieuwe lever. Zijn lichamelijke conditie is de laatste weken hard achteruit gegaan. Inmiddels staat hij bovenaan de wachtlijst van de patiënten die een donororgaan nodig hebben. Maar het is nog maar de vraag of er wel op tijd een geschikte donorlever voor hem beschikbaar komt. En zou zijn verzwakte lichaam de ingrijpende en langdurige operatie dan nog wel aan kunnen? Henk is één van de 1429 Nederlanders die momenteel wachten op een donororgaan.

### Tekort aan donoren

Elke Nederlander van 12 jaar of ouder kan zich laten registreren in het landelijke donorregister. Deze mogelijkheid tot registratie is een gevolg van de invoering van de Wet op de orgaandonatie in 1998. Wie 18 jaar is geworden en zijn keuze nog niet heeft laten vastleggen, ontvangt het daarop volgend jaar automatisch een brief met het verzoek van deze registratiemogelijkheid gebruik te maken.

Landelijk staan op dit moment 4,6 miljoen (circa 37 procent van de volwassen Nederlanders) in dit donorregister ingeschreven. Daarvan zijn er 2 miljoen bereid om donor te worden. Jaarlijks stellen 280 levende en slechts 200 overleden donoren hun organen (nieren, longen, hart of lever) beschikbaar voor transplantatie. Dat zijn er echter niet genoeg.

Daardoor sterven er elk jaar honderden mensen omdat niet tijdig een vervangend orgaan voor hen beschikbaar is. Door het sterk groeiende aantal patiënten met suikerziekte (diabetes) is vooral het tekort aan donornieren nijpend. De gemiddelde wachttijd voor een nierpatiënt is ondertussen opgelopen tot viereneenhalf jaar!

Het aantal beschikbare organen zou aanzienlijk groter kunnen zijn als meer Nederlanders zich zouden laten registreren als orgaandonor. Het zou ook toenemen als familieleden van overledenen toestemming zouden geven voor donatie. In bijna driekwart van de gevallen blijft orgaandonatie achterwege omdat nabestaanden bezwaar maken.

Opvallend is dat steeds minder mensen de keus maken om orgaandonor te worden. Uit een onlangs verschenen studie van het Nederlands Instituut voor de Gezondheidszorg Nivel blijkt dat één op de vier Nederlanders niets voelt voor orgaandonatie. Zij willen zich niet laten registreren. Ook zijn Nederlanders minder dan voorheen bereid om één of meer organen van een overleden familielid beschikbaar te stellen. De Coördinatiegroep Orgaandonatie dringt al geruime tijd bij de minister van Volksgezondheid aan op een ander systeem van orgaanregistratie: het zogenaamde 'geen bezwaarsysteem'. In principe is dan iedere Nederlander donor, tenzij hij of zij daar bezwaar tegen maakt.

### Voorlichting

De uitslagen van het Nivel-onderzoek zijn des te meer opvallend en teleurstellend omdat de overheid in sa-

menwerking met de Stichting Donorvoorlichting de afgelopen jaren haar best heeft gedaan om alle onduidelijkheid rond orgaan- en weefseldonatie weg te nemen. Er is een uitgebreide folder uitgegeven met 'Het antwoord op de meest gestelde vragen over orgaan- en weefseldonatie' (verkrijgbaar bij apotheek en ziekenhuis). Veel actuele informatie is via het ANP verstrekt aan de pers. Er is zelfs een speciaal pakket voor geïnteresseerde kerken samengesteld. Daarnaast zijn er verschillende websites op het internet die aandacht geven aan dit onderwerp. Aan voorlichting en informatie dus geen gebrek.

## Terughoudendheid

Vanwaar dan die terughoudendheid van Nederlanders om zich te laten registreren als orgaandonor?

Ik denk dat er verschillende oorzaken zijn aan te geven:

- Allereerst is er het aspect van de vrijblijvendheid. Immers in het huidige systeem wordt niemand verplicht om zich te laten registreren. Het is zelfs de vraag of het moreel en juridisch geoorloofd is om mensen deze verplichting tot registratie op te leggen. Daardoor blijft het donorregistratieformulier oningevuld in de la liggen of verdwijnt het uiteindelijk in de papiercontainer.
- Het is heel menselijk en ook te begrijpen dat niemand graag geconfronteerd wil worden met de eindigheid van zijn aardse leven. Hoewel er de laatste jaren veel meer openheid is gekomen en het taboe van het zwijgen over de dood is doorbroken, is het nadenken over het eigen levenseinde voor velen toch te ingrijpend en te confronterend. Dat schuif je toch het liefst zo ver mogelijk voor je uit?
- Daarom leggen velen de verantwoordelijkheid voor wat er met het lichaam van een overledene moet gebeuren in handen van de naaste familie. O ja, er zijn steeds meer mogelijkheden om je wensen voor een persoonlijke uitvaart al bij je leven vast te leggen in b.v. een scenario. En gelukkig maken velen daar dankbaar gebruik van. Maar over een eventuele donatie van organen moeten de nabestaanden maar beslissen. Begrijpelijk dat de naaste familieleden deze emotionele verantwoordelijkheid - in de gegeven situatie van een (plotseling) overlijden - veel te zwaar en te belastend vinden. Zij kunnen en willen die verantwoordelijk niet dragen en geven daarom maar geen toestemming voor donatie van organen.
- Wantrouwen en angst weerhouden velen ervan om hun donorcodicil in te vullen. Zullen artsen en verpleegkundigen wel hun uiterste best voor mij doen als ik door bijvoorbeeld door een ongeval ernstig gewond raak en op de intensive care verpleegd moet worden of hebben zij alleen maar belangstelling voor mijn organen?
- Terughoudendheid heeft mijns inziens ook te maken met een gebrek aan goede begeleiding. Wie helpt mij om een verantwoorde afweging te maken? Hoe denkt mijn kerk of levensovertuiging eigenlijk over orgaandonatie? Ik denk dat predikanten en kerkelijk werkers bij het maken van een goede keuze een belangrijke rol kunnen spelen. Zij kunnen in het pastoraat aan gemeenteleden de vragen rondom orgaandonatie bespreekbaar maken. Bovendien zouden zij in de begeleiding van familieleden van overledenen een bemiddelende rol kunnen spelen. De dikwijls onverwachte vraag om orgaandonatie door de behandelende arts of transplantatieverpleegkundige kan dan in alle rust met een eigen vertrouwenspersoon besproken en overwogen worden.

## Tenslotte

Zelf mocht ik vijf jaar geleden - na een acuut leverfalen - een donorlever ontvangen. Daarom begrijpt u dat ik het op mijn hart heb om de zaken rondom orgaandonatie bespreekbaar te maken.

In een volgend artikel wil ik daarom graag met u nadenken over: Orgaandonatie – een levensreddend geschenk.

Mag ik u intussen vragen om te bidden voor Henk: dat er op tijd een donorlever voor hem beschikbaar komt en dat de transplantatieoperatie mag slagen?

Leeuwarden

ds. Jan K.C. Kronenberg

Voor meer informatie: [www.stnu.nl](http://www.stnu.nl); [www.defeitenopeenrijtje.nl](http://www.defeitenopeenrijtje.nl), [www.donorvoorlichting.nl](http://www.donorvoorlichting.nl)