

GEVEN VOOR LEVEN

over orgaandonatie

- een vrijwillige keuze
- een levensreddend geschenk
- een persoonlijke ervaring

door ds. Jan K.C. Kronenberg (Leeuwarden)



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 donors 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 samenwerking 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 verantwoordelijkheid niet dragen en geven daarom maar geen toestemming voor donatie van organen.
- Wantrouwen en angst weerhouden velen ervan om hun do-

norcodicil 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 gemeenten 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 begrijp je dat ik het op mijn hart heb om de zaken rondom orgaandonatie bespreekbaar te maken.

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

Mag ik je intussen vragen om te bidden voor al die patiënten op de wachtlijst: dat er op tijd een donororgaan voor hen beschikbaar komt en dat de transplantatieoperatie mag slagen?

Voor meer informatie:

www.stnu.nl

www.defeitenopeenrijtje.nl

www.donorvoorlichting.nl

GEVEN VOOR LEVEN – 2



Orgaandonatie: een levensreddend geschenk

Tijdens haar werk als verpleegkundige in het ziekenhuis overkwam haar die plotselinge ramp. Als een te sterk opgepompte fietsband knapte één van de slagaders in haar hoofd. Met spoed werd zij geopereerd, maar haar hersenen waren al zodanig beschadigd dat zij in coma raakte. Hersendood constateerden de artsen. Slechts 25 jaar oud mocht ze worden. Maanden later vernamen haar ouders hoe de uitgenomen organen van hun dochter het leven hadden gered van een aantal patiënten die al geruime tijd op de wachtlijst voor een donororgaan stonden. Haar geven betekende voor anderen het leven.

Wachtlijst

Er is in Nederland - schreef ik in het vorige artikel - een groot tekort aan donororganen. Op de wachtlijst die wordt bijgehouden door Eurotransplant in Leiden staan momenteel zo'n 1421 Nederlanders als ontvanger geregistreerd. Verreweg de meeste men-

sen, 1049 zijn in afwachting van een nier, 151 van een lever en 144 van een long. Daar tegenover staan 'slechts' 217 overledenen die in 2006 hun organen voor donatie beschikbaar hebben gesteld (vgl. België: 700). Jaarlijks sterven er 220 mensen al voordat zij aan de beurt zijn voor een donororgaan.

Geschiktheid

Niet iedere Nederlander zal in aanmerking komen voor het doneren van zijn of haar organen en weefsels. In de praktijk zijn vooral verkeersslachtoffers en patiënten die tijdens een operatie komen te overlijden 'ideale' donoren. Nadat hun hersendood is geconstateerd, wordt alles in het werk gesteld om hun organen te laten blijven functioneren. De ondersteunende apparatuur, die anders na een overlijden uitgeschakeld zou worden, zorgt voor de bloedcirculatie en zuurstoftoevoer naar de organen totdat de uitname-operatie kan plaatsvinden. Voor nabestaanden lijkt de patiënt in dit stadium nog te leven. Hij voelt warm aan, het hart klopt nog en het bloed stroomt nog door het lichaam. Behalve door de hersenen!

Naastenliefde

"Te weinig christenen zijn orgaandonor" heeft het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ) geconstateerd. Zij is vorig jaar een 'doelgroepgerichte' actie begonnen en heeft aan ruim 6000 protestantse en rooms-katholieke kerken een informatiepakket over orgaandonatie toegezonden. Uit onderzoek van dit instituut is namelijk gebleken dat kerkmensen meestal geen besluit hebben genomen over het afstaan van hun organen. Veel christenen zijn terughoudend en hebben geen beslissing genomen over het al of niet beschikbaar stellen van hun organen na hun dood. "Behoudende protestanten vragen zich vaak af of zij over het graf heen mogen beschikken over hun lichaam ... en willen daarom geen organen doneren." "We hoorden vaak: 'Ik wil heel het graf in. Met lichaam en ziel zijn wij van Christus, je moet er geen organen uithalen" - aldus Bert Elberse en Ineke Ludikhuize in Trouw (12/09/2006).

Uit onderzoek blijkt ook dat vrijwel alle - in de Nederlandse sa-

menleving breed aanwezige - religies en levensbeschouwingen in principe niet afwijzend staan tegenover orgaan- en weefseldonatie. Zij beschouwen orgaandonatie als een daad van naastenliefde.

Over naastenliefde gesproken: in de Bijbel klinkt regelmatig de oproep om Jezus Christus na te volgen en daarbij de naaste lief te hebben als jezelf. Dat deze liefde en bewogenheid soms heel ver kunnen gaan zien we bij mensen als Mozes en David. Zij hebben hun leven aangeboden, om daarmee anderen te kunnen redden. Denk bovendien aan Jezus Christus. Hij gaf zijn leven en was zo de redder van zondaren. Christenen zijn gered om te redden. Zij zijn geroepen om hun naaste lief te hebben als zichzelf. Terecht is de opdracht om de naaste lief te hebben een van de belangrijkste motieven voor orgaandonatie!

De enige tekst in de Bijbel die soms in verband gebracht wordt met het doneren van organen is Galaten 4:15. Paulus leed aan een oogandoening (zijn doorn in het vlees?) en liet daarom zijn brieven grotendeels door anderen schrijven. De Galaten zouden hun eigen gezonde ogen wel hebben willen geven aan Paulus. "Als oogtransplantatie al mogelijk zou zijn geweest, zou Paulus er volgens die tekst geen bezwaar tegen hebben gehad" - mw. dr. A.B.F. Hoek-van Kooten in Kerkblad voor het Noorden, 27/01/2007.

Dezelfde apostel maakt ons duidelijk dat ons lichaam niet van onszelf is. Het is een geschenk van God. Ook ons lichaam hebben we aan Hem te danken. Daarom wil Hij dat we verantwoord met ons lichaam zullen omgaan. Paulus schrijft dat we ons lichaam moeten stellen 'tot een levend, heilig en Gode welgevallig offer' (Romeinen 12: 1). Met dat lichaam mogen we de HERE én de naaste een 'offerdienst' bewijzen. Wie daarom - na zijn dood - zijn organen doneert doet dat uiteindelijk uit liefde tot God en zijn naaste.

Voorwaarden

Maar orgaandonatie moet mijns inziens dan wel aan bepaalde voorwaarden voldoen:

- Bij het hanteren van criteria om bij iemand hersendood vast

te stellen zal uiterste zorgvuldigheid moeten worden betracht.

1. Donatie moet noodzakelijk zijn voor patiënten die wachten op een transplantatie. Vaak zal voor hen het ontvangen van een donororgaan levensreddend zijn.
2. Er mogen geen experimenten uitgevoerd worden met organen of weefsels die uitgenomen worden.
3. Op geen enkele manier mag er sprake zijn van financieel voordeel voor degene die zijn organen afstaat. Dit is ook vastgelegd in de Wet op de Orgaandonatie (1996); het zou in strijd zijn met het 'gave-karakter' van een donatie.
4. Verder moet iedereen die het besluit neemt om orgaandonor te worden dit vrijwillig en zonder dwang kunnen nemen. De overheid kan orgaandonatie wel onder de aandacht brengen van haar burgers, maar hen daartoe niet dwingen.
5. De wensen van de overledene dienen door de nabestaanden altijd gerespecteerd te worden. Hierbij zouden predikanten en kerkelijk werkers een begeleidende pastorale rol kunnen spelen.
6. Niet alle organen komen in aanmerking voor orgaandonatie. Organen die onze 'eigenheid' bepalen, zoals hersenen en geslachtsorganen, moeten van donatie worden uitgesloten.

Tenslotte

Ook na het sterven dienen we eerbied te hebben voor ons lichaam. Maar het lichaam is stof dat vergaat, tot de dag van Christus' wederkomst. In leven en in sterven mogen we, waar we kunnen, de naaste dienen. Orgaandonatie is een vrijwillige keuze waarbij de liefde tot de naaste het belangrijkste motief is. Een christen zal biddend een verantwoorde keuze willen maken. Hij mag zich daarbij laten leiden door het volgende woord van de HERE: "Indien echter iemand van u in wijsheid te kort schiet, dan bidde hij God daarom, die aan allen geeft, eenvoudigweg en zonder verwijt; en zij zal hem gegeven worden" (Jacobus 1:5).

In een volgend artikel wil ik je graag mijn eigen verhaal vertellen: Orgaandonatie: een persoonlijke ervaring.

Aanbevolen literatuur:

Dr. W.H. Velema, *Wet en Evangelie* (Kampen 1987)

Ds. J.H. Velema, *Veelvuldig vragen naar de weg, deel 5* (Kampen 1990)

Dr. R. Seldenrijk, *Organen en weefsels op reis* (Leiden 1993)

Drs. A.A. Teeuw, *Wilt u donor zijn?* (Heerenveen 1998)

GEVEN VOOR LEVEN – 3



DONOREN
ZIJN VAN
LEVENSBELANG

Orgaandonatie: een persoonlijke ervaring

Het is woensdagmorgen en ik open mijn ogen. Na dagen van diepe slaap hebben de artsen en verpleegkundigen besloten mij vandaag wakker te laten worden. De beademingstube is in de loop van de ochtend al verwijderd, maar ik ben nog verbonden met talloze infusen, hartbewakeningsapparatuur en nierdialyse. Half versuft door de pijnstillende medicatie wordt ik wakker en probeer me te realiseren wat mij is overkomen. Op mijn buik voel ik een grote 'ritssluiting' met metalen 'nieten'. Ik ben verward en boos en wil mijn vrouw en kinderen zien. Misschien kunnen zij mij vertellen wat er met mij is gebeurd. In mijn geheugen zit een 'zwart donker gat' van twaalf dagen.

Wat ik me nog herinneren kan is dat ik op een vrijdag met de ambulance van het ziekenhuis in Haarlem naar het Leids Universitair Medisch Centrum ben gebracht (LUMC). Twee dagen later - op zondagmorgen - stopte mijn lever acuut met functioneren en raakte ik in coma. Binnen 36 uur werd ik geopereerd in Leiden en mocht ik een donorlever ontvangen. Later vernam ik dat mijn

lever totaal vernietigd was door het verraderlijke Hepatitis-B virus. Naar alle waarschijnlijkheid ben ik daar bij mijn geboorte of in mijn kinderjaren door besmet geraakt. Nu heeft het virus genadeloos toegeslagen en het heeft in verloop van slechts enkele weken tijd mijn lever stukje bij beetje 'opgegeten'.

Een open deur in de hemel

Nog twee dagen op de Intensive Care. Dan worden de laatste infusen afgekoppeld. De nierdialyse is gestopt. Via de 'beddenplank' word ik op een normaal ziekenhuisbed gerold. En rond het middaguur ga ik met mijn vrouw en kinderen naar 'de afdeling'. Heerlijk, die éénpersoonskamer na al die drukte op de IC. Voor het eerst - na bijna twee weken - zie ik weer het daglicht. Het is een bijzonder en emotioneel moment. De zon schijnt op een wonderlijke manier door de wolken. Het is alsof de hemel voor mij open gaat en God zijn hand naar mij reikt. Ik mag een nieuw begin maken met mijn leven. De tranen stromen uit mijn ogen. Wat is Hij een genadige God! Dan volgen weken van herstel en revalidatie. Het is een vreemde gewaarwording dat je helemaal niets meer zelfstandig kunt doen. Ik moet ook weer leren lopen. Uiteindelijk zal ik 32 dagen in het ziekenhuis moeten blijven. Dan kom ik thuis: twee dagen voor mijn 50e verjaardag.

Als Hizkia

Vaak heb ik die weken in het ziekenhuis gedacht aan koning Hizkia. U leest zijn verhaal in 2 Koningen 20: "In die dagen werd Hizkia ten dode toe ziek." Hij krijgt van de profeet Jesaja te horen dat hij niet zal herstellen, maar zal sterven. Hizkia moet maar afscheid nemen van zijn familie en de zaken voor zijn begrafenis gaan regelen. Maar Hizkia laat zich door dit onheilsbericht niet ontmoedigen. Hij zoekt het aangezicht van de HERE en bidt om genezing. En wat gebeurt: God verhoort zijn gebed en Hizkia mag vijftien jaren aan zijn leven toevoegen. Ik heb - net als Hizkia - in het ziekenhuis veel 'gesprekken' gehad met God. Inmiddels mocht ik al weer vijf jaren van Hem verder leven. Wanneer mijn leven op aarde zal eindigen is niet belangrijk. Elke dag ervaar ik als een kostbaar geschenk dat de HERE mij geeft.

Handicap

Alhoewel ik regelmatig naar het ziekenhuis moet voor controles en ik heel wat medicijnen moet slikken, voel ik mij niet ziek. Ik voel mij eerder gehandicapt. Graag zou ik veel meer dingen willen doen, maar aan mijn lichaam ervaar ik mijn beperkingen. Dat is soms lastig, maar het is niet anders. Wat ik kan doen, doe ik met plezier en met heel mijn inzet.

Ondanks mijn 'handicap' ben ik maar wat dankbaar dat ik zo snel een donorlever mocht ontvangen. Mijn nieuwe lever is inmiddels een stukje van mijzelf geworden. Zo ervaar ik het in ieder geval. Maar elke dag word ik wel geconfronteerd met de transplantatie die ik heb mogen ondergaan door het grote litteken op mijn buik en de medicijnen die ik tweemaal daags moet slikken.

Vragen

De eerste weken na mijn transplantatie heb ik mij vaak afgevraagd: waarom moest mij dit nu overkomen? Waarom werd het werk in de gemeente van Haarlem-Noord al na twee jaar zo abrupt afgebroken? En wat wil God nog met mijn leven en mijn talenten? Het zijn vragen waarop ik geen pasklaar antwoord heb gekregen. Maar blijkbaar waren drie keer zeven jaren werken in de Wijngaard voor de HERE God genoeg. Zo heb ik het zelf een 'plaats' gegeven. En hoe het verder moet? Ik leg mijn leven vol vertrouwen in zijn handen. Hij zal wel aangeven hoe ik mijn talenten nog kan gebruiken.

Ik las ergens dat de meeste mensen die een orgaantransplantatie achter de rug hebben, zich op een zeker moment voor de donor gaan interesseren. Dat herken ik ook bij mijzelf. Je hebt veel tijd om na te denken als je alleen ligt op een ziekenhuiskamer: Wie zou mijn donor zijn geweest? Was het een man, een vrouw? Wat voor een mens is het geweest? Hoe oud was hij? Heeft hij vrijwillig en bewust zijn organen ter beschikking gesteld of hebben anderen daarover beslist? Hoe is hij gestorven? Er is mij alleen verteld dat mijn donorlever uit Oostenrijk komt. Wie de gever is, weet ik niet. Ik kan slechts in stilte hem en zijn familie bedanken voor het geschenk van mijn nieuwe lever.

Ben ik erg veranderd door wat ik heb meegemaakt? Eigenlijk zouden mijn vrouw en kinderen die vraag moeten beantwoorden. Wat ik bij mijzelf merk is dat ik veel emotioneler ben geworden. De tranen kunnen zomaar in mijn ogen opkomen. Maar uit ervaring weet ik dat dit iets is wat bij veel mensen voorkomt die een ingrijpende operatie hebben moeten meemaken. Gelukkig is mijn karakter niet veranderd. Daar was ik aanvankelijk wel bang voor. Misschien dat ik nog wat beter kan relativeren dan voorheen. Want wat kunnen mensen zich soms druk maken over veel aardse dingen terwijl er veel belangrijker zaken zijn in dit kortstondige leven, zaken waar zij schijnbaar moeiteloos aan voorbij gaan.

In de talloze verhalen die ik gelezen heb van patiënten die wachten op een donororgaan lees ik hoe de hoop op een transplantatie hen de moed geeft om door te zetten. In feite wachten zij op de dood van hun toekomstige donor. Maar mag je - bijbels gezien - wel uitzien naar de dood van een ander? Is dat niet een heel erg egoïstische en dus zondige instelling? Ik besef dat wat mij is overkomen vrij uniek is. Mijn wachttijd duurde minder dan 36 uur! Bovendien was ik die uren buiten bewustzijn. Mij is een lange wachttijd en een gevoel van schuldig zijn aan de dood van een ander bespaard gebleven.

Tenslotte

Wat betekent het nu om te leven met het orgaan van iemand die gestorven is? Dat het uiteindelijk God is, die mij de mogelijkheid geeft om verder te kunnen leven. Hij heeft mij - zo ervaar ik het - 'teruggegeven' aan mijn vrouw en kinderen. Zeker, ik besef dat ook een gelukte transplantatie geen garantie biedt voor een lang leven; de dreiging van afstoting zal altijd blijven bestaan. Maar wat was het geweldig om de geboorte van mijn eerste kleinkind te mogen meemaken en haar nu te mogen zien opgroeien. Dat dank ik aan de artsen die op tijd hebben kunnen ingrijpen, aan mijn anonieme donor en zijn familie, aan het gebed van velen, maar bovenal aan de God van mijn leven. In zijn beschermende handen weet ik mij - met mijn nieuwe lever - veilig en geborgen. Er is niets dat mij kan scheiden van Zijn liefde, omdat ik weet dat Zijn Zoon - als Donor - ook voor mij Zijn leven heeft gegeven!

Leeuwarden, zomer 2007 ds. Jan K.C. Kronenberg

Natuurlijk kun je mij een reactie sturen:

ds. Jan K.C. Kronenberg, Idzerdastins 74, 8925 AJ Leeuwarden,
dsjkc@upcmail.nl

Kijk ook eens op mijn website: www.uitdekroontjespen.nl