

Weggeven of houden?

Tweedehands orgaan

Al ruim dertien jaar bakkeleit Nederland over donorregistratie. En nog steeds sterven mensen omdat ze te lang moeten wachten op een orgaan. Waarom halen wetsvoorstellen, tv-spotjes en zelfs De Grote Donorshow van BNN niets uit?

■ TEKST: SANDER KOENEN

Je wilt niet dood. Nee, natuurlijk niet, niemand wil dood. Zullen we het over iets anders hebben? Mensen willen zó erg niet dood, dat zelfs denken aan de dood onverdraaglijk is. Toch is het belangrijk om er bij stil te staan. Want denken aan jÓuw dood kan een ander het leven redden. Wie weet doet een volstrekt vreemde hetzelfde voor jou. Dan blijf je leven, omdat die ander wel aan de dood heeft gedacht...

Denk aan groepsbelang

In theorie klinkt het heel mooi: iedereen staat heel even stil bij de dood. En vult daarna het donorregister in. Zo is het tekort aan orgaandonoren in één klap opgelost. Toch werkt het in de praktijk anders. De mens is de enige diersoort die weet dat hij dood gaat. Maar we zijn niet in staat om met die kennis om te gaan, zegt hoogleraar sociale psychologie Roos Vonk: 'De angst voor de dood zit heel diep in ons onbewuste geworteld. En zelfs eraan denken kan al verlamdend werken. Dus leven de meeste mensen in een illusie,

een quasi-onsterfelijkheid. En ze doen er werkelijk alles aan om dat in stand te houden. In de psychologie noemen we dat Terror Management.'

Denken aan orgaandonatie voelt dus alsof je de handdoek in de ring gooit. Op dat moment besef je ten volste dat je sterfelijk bent. Reden genoeg om het donor-

register te mijden als de pest. Wie het formulier er toch bij pakt, loopt meteen tegen een tweede psychologisch obstakel aan: het sociaal dilemma. Want



In tegenstelling tot organen bestaat er geen tekort aan bloed.

aan de ene kant staat het eigenbelang: niet denken aan de dood. Of je lichaam in tact houden, zodat je mooi begraven wordt. Aan de andere kant staat het groepsbelang, want organen zijn broodnodig. Toch kiezen de meeste mensen voor het eigenbelang. Maar als iedereen dat doet, dan wordt de groep als geheel daar veel slechter van. Dus kijken sommige mensen toch voorbij hun eigenbelang en kiezen voor het collectief. Zij worden orgaandonor.

Je helpt familie wél

Vraag willekeurige mensen op straat of ze hun organen willen geven na de dood. Acht van de tien mensen zegt 'ja'. Toch staat maar veertig procent van alle Nederlanders ingeschreven bij het donorregister. Daarvan stelt de helft organen ter beschikking. Acht van de tien verandert dus in twee van de tien. Hoe dat komt? De belangrijkste oorzaak is anonimiteit. Want zo'n onderzoeker spreekt je persoonlijk aan op je keuze. Een algemeen donorregister doet dat niet. Zo verdwijnt je stilletjes in een grote groep mensen die liever niet aan

Kunstmatig kan ook

Waarom zou je 4 jaar op een wachtlijst staan, als je organen ook kunt kweken? *Tissue engineering* wordt een serieus alternatief voor orgaandonatie. De grotere organen zijn nog niet 'na te bouwen'. Maar delen van de huid, hartkleppen en botweefsel wel. En vrijwel alle

Nederlandse universiteiten zijn bezig met kweken van weefsel buiten het menselijk lichaam. Op een andere methode wordt gestudeerd: de groei van bot, kraakbeen of bloedvaten in het eigen lichaam. Als dat lukt, behoort bijvoorbeeld botontkalking snel tot het verleden.



In een kweekbakje worden weefselcellen in dragermateriaal gezaaid. Terug in het lichaam herstelt dat het aangetaste weefsel.

doneren denkt. Die angstzaken en twijfelaars worden maar op één manier over die psychische streep getrokken. Namelijk door geconfronteerd te worden met de sterfelijkheid van een dierbare. 'Want als een zoon, vriend of moeder een nieraanplanting krijgt, staan naasten in de rij om een nier af te staan.' Aan het woord is Andries Hoitsma. Hij is hoogleraar orgaandonatie en -transplantatie aan de Radboud

Universiteit Nijmegen. Dat snapt Hoitsma heel goed. 'Omdat je iets geweldigs kunt doen voor iemand die je lief is. Dat wil bijna iedereen.' Het overkwam Linda de Wilde (40) uit Groningen (zie kader *Alles voor je kind*). Op 31 maart 2009 kreeg ze een nier van haar vader. 'Hij heeft mijn leven gered. Niet dat ik er anders aan overleden was. Maar zonder nieren is de kwaliteit van je leven bedroevend. Nu kan ik weer

werken, ik kan naar feestjes. Dat heb ik aan hem te danken. Omgekeerd zou ik het ook doen. Maar niet voor iedereen. Alleen voor de meest intieme mensen. Dat is toch een gevoelskwestie.'

Wet mislukt

Donatie bij leven is een hot item in Nederland. In 2009 kwam ruim de helft van alle donoren uit een levend lichaam. Dat is niets om trots op te zijn, ►

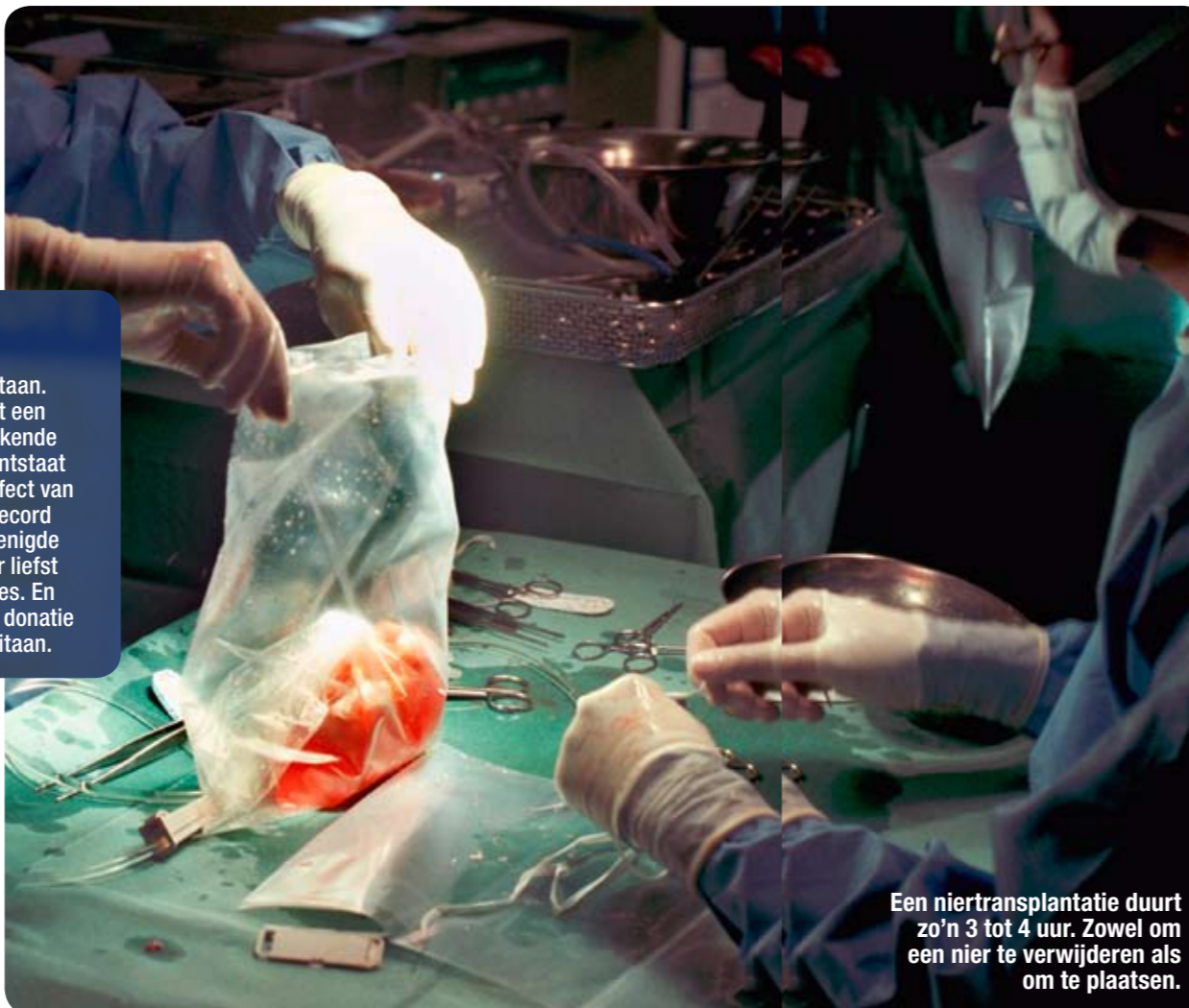
» Je moet snappen hoe het voelt om op een wachtlijst te staan «

Organendomino

Je hoeft geen familie of bekende van een nierpatiënt te zijn om bij leven een nier te doneren. Het kan ook altruïstisch. Het Erasmus Medisch Centrum voert deze 'samaritaanse' donaties anoniem uit. Soms kan zo'n donatie een stroom

van nieuwe donaties op gang brengen. Stel: een familielid wil een nier doneren aan een nierpatiënt, maar de bloedgroepen matchen niet. De samaritaan matcht wél en geeft zijn nier. Het bereidwillige familielid wordt gevraagd alsnog

zijn nier af te staan. Daarmee wordt een voor hem onbekende geholpen. Zo ontstaat een domino-effect van donaties. Het record staat in de Verenigde Staten op maar liefst 7 transplantaties. En dat dankzij de donatie van één samaritaan.



Een niertransplantatie duurt zo'n 3 tot 4 uur. Zowel om een nier te verwijderen als om te plaatsen.

vindt Hoitsma: 'Zoveel donaties bij leven hebben we te danken aan ons waardeloze registratiesysteem. Wij denken blijkbaar: los het lekker in de familie op.' Nederland hanteert namelijk het 'toestemmingsysteem' voor orgaandonatie. Net als Groot-Brittannië en Duitsland. Als je niets in het register laat zetten, beslist je familie. En die weigert in 60 tot 70 procent van de

gevallen. België, Oostenrijk en Spanje hebben het 'geen bezwaar-systeem'. Daar is het precies andersom: iedereen is donor, tenzij je anders laat registreren. En in België zijn de wachtlijsten voor een orgaan korter dan één jaar. En donatie bij leven komt bijna niet voor.

De oplossing voor Nederland lijkt dus heel simpel: gewoon ook overstappen naar een 'geen bezwaar'-systeem. Toch blijkt dat in de praktijk een lastig verhaal. In 1998 werd orgaandonatie geregeld in de Wet op de Orgaandonatie. Sindsdien wordt deze elke drie jaar geëvalueerd. Steevast luidt de conclusie dat het huidige systeem niet werkt. Maar voor overstappen op een ander systeem is keer op keer geen meerderheid in de Tweede Kamer. In 2005 was de Kamer er heel dichtbij. Het plan sneuvelde op drie stemmen. Anderhalf jaar geleden was er weer een ruime meerderheid tegen.

Niets werkt

Tallose campagnes zijn bedacht om Nederlanders toch over stag te laten gaan. Niets werkt. Zelfs de donorshow van BNN had bijna geen gevolgen. Eén dag meelopen met Hoitsma werkt tien keer beter: 'Je moet snappen wat het inhoudt om op een wachtlijst te staan. Wat het is om te snakken naar een orgaan. Ik zie die ellende dagelijks. Dan hoef je er niet over na te denken. Dan ben je gewoon donor.' Orgaandonatie heeft zowel een medische als een psychologische

Cijfers

Wachtlijst aantal mensen voor organen in Nederland

	2005	2006	2007	2008	2009
Nier	1060	1054	916	935	901
Pancreas	40	40	29	17	25
Hart	50	44	44	47	58
Long	108	141	158	177	183
Lever	161	155	130	116	105

Getransplanteerde patiënten in Nederland

	2005	2006	2007	2008	2009
Nier	674	640	796	749	800
- HERSENDODD	211	192	270	202	223
- OVERLEDEN DONOR	188	168	166	134	160
- LEVENDE DONOR	275	280	360	413	417
Pancreas	21	23	30	17	20
Hart	25	37	51	31	34
Long	54	53	65	56	67
Lever	109	89	143	124	126

kant. Maar ook een ethische, vindt Govert den Hartogh. Hij is emeritus hoogleraar ethiek bij de Universiteit Utrecht. Hij vindt dat 'Ja' invullen in het donorregister moreel de voorkeur heeft. Maar hij gaat verder: het is simpelweg je plicht als mens. 'Na je dood organen doneren is maar een klein offer vergeleken bij de levens die je redt. Daarbij profiteert elke Nederlander van het systeem. Dan vind ik dat ook elke Nederlander eraan moet bijdragen.' De ethicus vergelijkt orgaandonatie zelfs met een bijstandsuitkering of een ziektekostenverzekering. Vroeger was hulp aan de armen of zieken een vorm van liefdadigheid. Maar nu is het een recht van alle mensen. Met dank aan de wetgever. En diezelfde wetgever zou ook nu een vuist moeten maken om het systeem grondig te hervormen. 'Ab Klink was de eerste minister die in 2008 de morele kant van donatie benadrukte. Hij zei ook dat mensen elkaar erop kunnen aanspreken. Misschien duurt het nog wel even, maar we gaan het systeem veranderen. Dat weet ik

zeker. En dan is de discussie over donatie in één keer afgelopen.' Zover is het nog niet. Tot die tijd wordt er gespeculeerd over wijzigingen in de Wet op de Orgaandonatie.

Donor stelt voorwaarden

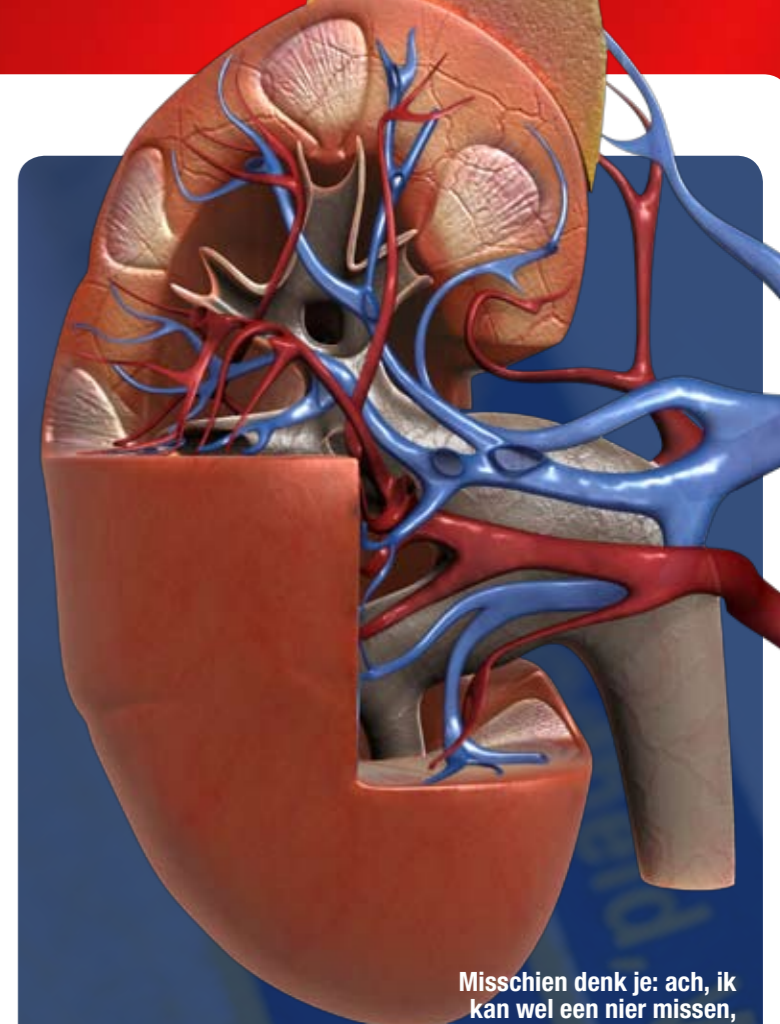
Want misschien kunnen mensen die zelf donor zijn voorrang krijgen als ze een orgaan nodig hebben. Of zou het inschrijven in het register verplicht worden gesteld. Donor of niet, je moet het opgeven. Al zijn er dan wel sancties nodig voor mensen die zich niet aan de wet houden. Maar zo ver zal het niet snel komen. Psychologe Roos Vonk vindt de wet zoals die nu is waardeloos. Uit protest deed zij haar donorcodicil weg: 'Ik wil mijn organen echt alleen beschikbaar stellen aan mensen die zelf ook donor zijn. Maar dat kan niet in Nederland. Dat maakt het een oneerlijk systeem. Stel je voor dat mijn hart of longen naar een vreselijke aso gaan. Daar wordt de wereld toch niet beter van? Dan heb ik nog liever dat er iets nuttigs gebeurt met mijn lijf. Voer mij dan aan de leeuwen in de dierentuin. Maar ja, dat mag ook weer niet in Nederland.

Maar nu laten we de emoties regeren door angst. Niet eens angst voor de dood. Nee, de angst voor het nadenken over de dood. Bij leven willen we niet stilstaan bij onze sterfelijkheid. Toch gaan we dood, ooit. Dat weet iedereen. Is je allerlaatste daad een onbaatzuchtige? Een daad waarmee je één of zelfs meerdere mensen het leven redt? Over een paar maanden ligt deze *Quest Psychologie* bij het oud papier. Waar ook het niet-gevulde formulier voor donorregistratie eindigde. Gelukkig. Want dan hoef je tenminste niet meer aan de dood te denken. Ben je weer even onsterfelijk. ■

questpsychologie@quest.nl

MEER INFORMATIE

De hele waarheid, Pamela Stark, Papieren tijger (2005): persoonlijke verhalen van wetenschappers en ervaringsdeskundigen.
www.donorvoorlichting.nl: vraagbaak met antwoorden op zaken als: komen mijn organen ten goede aan mensen, of aan de wetenschap?
www.stnu.nl/ervaringsverhalen: ervaringsverhalen van donoren en mensen die een orgaan ontvingen.



Misschien denk je: ach, ik kan wel een nier missen, ik heb er toch 2. Vergis je niet, de operatie is zwaar.

Linda de Wilde (40) kreeg een nieuwe nier

Alles voor je kind

Hoe ontdekte je dat je ziek was?

'Ik raakte steeds vermoeider. Even de stad in of naar een feestje gaan was er niet meer bij. En ik moest minder gaan werken. Bloedonderzoek wees uit dat mijn nierfunctie steeds verder daalde. Bij 10 procent is het wel zo'n beetje afgelopen, dan kun je niet op eigen kracht verder.'

Wat kon je doen?

'Je wordt heel goed voorgelicht. Ik heb veel gepraat en ben gaan kijken bij een dialysekliniek. Dat is heel onwerkelijk. Veel mensen zijn wat ouder en zien er echt ziek uit. Wat een leed. Daar zag ik mezelf echt nog niet tussen zitten.'

Je vader schoot te hulp?

'En mijn man én mijn broertje. Ik kon kiezen uit 3 nieren, wat een weelde! Voor mijn vader was het een uitgemaakte zaak. Hij wilde het doen, er was geen discussie mogelijk. Zijn overtuigingskracht

maakte het voor mij makkelijker om dat geschenk aan te nemen.'

Het is ruim een jaar geleden. Hoe gaat het nu?

'Ontzettend veel beter. Ik was na een half jaar alweer aan het werk. En ik ben zelfs op wintersport geweest. Toch blijf je altijd nierpatiënt. Ik heb zware medicijnen om afstoting door mijn lichaam te voorkomen. Die hebben nare bijwerkingen, zoals haargroei, hyperactiviteit en een verhoogde kans op kanker. Maar vergeleken met vroeger voel ik me toch herboren.'

Hoe heeft de transplantatie je leven veranderd?

'Eerst word je er hard op gewezen dat je sterfelijk bent. Dat je lichaam heel kwetsbaar is. Nu alles achter de rug is, kan ik veel meer genieten van het leven dan vroeger. Anderen staan er misschien niet zo bij stil als ze opstaan. Maar ik waardeer en koester elke dag.'

In 2008 kreeg heel Nederland een brochure over orgaandonatie in de bus. Behalve als je een JA/NEE sticker had. Beetje onhandig.