

# Het donor dilemma

Wie wordt de baas over uw organen?

De nieuwe donorwet haalde het onlangs nipt door de Tweede Kamer. Mooi. Of toch niet? De voors en tegens van verplicht donorschap.

TEKST: MARTINE DE VENTE

Lex de Jong (1971) ging pas nadenken over donorschap toen hij zelf werd geconfronteerd met het tekort aan donororganen. Tien jaar geleden bleek na een periode van extreme vermoeidheid dat zijn nieren faalden. De Jong kwam op de wachtlijst voor een donornier. Zijn moeder bood zich meteen aan, maar dat wilde De Jong niet.

Net als de meeste andere Nederlanders was hij nooit zo bezig geweest met orgaandonatie, laat staan dat hij in actie kwam om zich te registreren als donor. Vandaar dat hij snapt dat weinigen de moeite nemen om hun DigiD op te zoeken en zich in te schrijven in het Donorregister. “Pas als het jezelf betreft of iemand in je omgeving, dan zie je de urgentie ervan.” Vandaar dat er maar een miljoen Nederlanders geregistreerd staan als donor, op een potentieel van ongeveer tien miljoen. “Als je 18 bent, komt die brief in de bus. Zeker op die leeftijd denken kinderen: lekker belangrijk.” De Jong is een van de mensen achter de actie *2miljoenhandtekeningen.nl*, die uiteindelijk resulteerde in het initiatiefwetsvoorstel voor Actieve Donor Registratie (ADR), dat Pia Dijkstra afgelopen september door de Tweede Kamer loodste. Met een beetje mazzel, want een van de tegenstemmers had de trein gemist waardoor slechts een krappe meerderheid ontstond.

## Geen bezwaar (of toch wel?)

In het kort komt de wet erop neer dat de donorregistratie gebeurt op initiatief van de overheid. Die legt tot drie keer de vraag voor of je al dan niet donor wilt worden. De andere opties zijn dat je de beslissing overlaat aan de nabestaanden of aan een specifiek persoon. Maak je de keuze niet, dan sta je als donor geregistreerd met ‘geen bezwaar’. ▶

UIT DE PRAKTIJK



## ‘Zo doorleven is geen optie’

**Marja Warmerdam (1962) heeft longfibrose. Bij deze aandoening raken de longen ontstoken en daarna ontstaat er bindweefsel. Haar longinhoud wordt steeds kleiner. Ze staat op de lijst voor longtransplantatie.**

Nu zit ze dag en nacht aan een zuurstoffles. Lopen gaat mondjesmaat. Wil ze op stap, dan moet de zuurstoffles mee. Marja staat voor twee longen op de lijst, maar als ze één goede long kan krijgen, vindt ze het ook goed. Ze heeft een LAS-score van 33. Dat getal geeft aan hoe urgent je bent.

“Het is een vrij hoge score, maar ik ben nog niet zo slecht als iemand die continu aan de beademing ligt. In de anderhalf jaar die ik op de wachtlijst sta ben ik nog nooit gebeld. Ik probeer het zo veel mogelijk los te laten. Alhoewel de wanhoop me soms bekruipt, als ik me weer eens slecht voel of een luchtweginfectie heb. Ik weet wat de risico's zijn van een transplantatie. Gaat de operatie niet goed, of stoten de longen af, dan zal ik niet meer verder leven. Het is niet zomaar een stel batterijen dat je vervangt. Maar zo doorleven is geen optie. Toen ik pas longfibrose had, kon ik de klachten nog onderdrukken met medicijnen. Nu is het urgenter. Ik wil die longen heel graag. Het is een oergevoel, de wil om te overleven. Als ik nieuwe longen heb, ga ik met mijn dochter de stad in, een stukje wandelen, naar het strand; een gewoon leven leiden. Het hoeft niet groots en meeslepend. Zelf stond ik lange tijd niet in het Donorregister. De oproep was in een laatste verdwenen. Ik ben ook geen overtuigd voorstander van de Wet op Orgaandonatie. Ik moet maar zien of die doorgaat. Maar ik vind het goed dat de discussie erover wordt opengegooid.”

## ‘Pas als het jezelf betreft of iemand in je omgeving, dan zie je de urgentie ervan’

“Als de wet in werking treedt, zijn er geen geldverslindende Donorweken meer nodig die gemiddeld 30.000 nieuwe registraties opleverden,” schetst De Jong. Door de nieuwe wet is straks iedereen geregistreerd en komen er miljoenen donoren bij. De Jong: “Zestig procent van de Nederlanders is voor het donorschap. Met de Actieve Donor Registratie spreek je een potentieel aan van vijf tot tien miljoen Nederlanders. Dus veel meer kansen voor degenen die op de wachtlijst staan voor een orgaan.”

Die wachtenden en hun naasten sprongen in september dan ook een gat in de lucht. Eindelijk was het gelukt om het zogenaamde ‘ja, tenzij’-systeem door de Tweede Kamer te krijgen. In veel andere landen zoals Frankrijk en Zweden is dat er ook, werkt het prima en levert het meer donoren en dus kortere wachtlijsten op.

Toch kwamen er onherroepelijk ook vragen. Want wat als die brief komt, en je bent in het buitenland, dakloos of anderszins van de radar? Dan zou iemand als ‘geen bezwaar’ hebbend te boek kunnen staan, terwijl hij wel bezwaar zou kunnen hebben. Dan is het nog zo – volgens het wetsvoorstel – dat de familieleden van de overledene kunnen aangeven te weten dat hij absoluut niet had gewild dat zijn organen zouden worden weggehaald.

### Hoe dood is dood?

En dan waren er nog die ongeveer vierduizend geregistreerden die hun registratie omzetten van een ‘ja’ naar een ‘nee’. Abele Reitsma van de Stichting Bezinning Orgaan-donatie is er weliswaar ook voor dat zoveel mogelijk mensen hun keuze registeren, maar vindt dat dat alleen maar kan op basis van vrijwilligheid. “Twijfelaars of degenen die er niet over willen nadenken, moet je niet dwingen,” vindt hij. Het verplicht kiezen vindt Reitsma ‘bevoogding door de overheid’.

“Daardoor haken potentiële donoren af.” Rechtsfilosoof Britta van Beers, universitair hoofddocent aan de VU vertelde onlangs in een college wat de wet op de orgaandonatie verstaat onder ‘dood’. Daar schrokken de studenten van. Want ‘dood’ is volgens de wet vijf minuten hersendood. Een student vroeg: “Ben je bij hersendood dan eigenlijk wel echt dood?” En daar kunnen, aldus Van Beers, eigenlijk alleen artsen een antwoord op geven met ingewikkelde apparatuur en aan de hand van protocollen die eens in de zoveel tijd veranderen. “Met het blote oog is niet te zien of iemand hersendood is of niet.”

Voor hartdood (als het hart niet meer klopt) is al helemaal geen wettelijke richtlijn vastgesteld, maar gelden richtlijnen die door de medische beroepsgroep zelf zijn opgesteld. Het punt, volgens Van Beers, is dus dat niemand weet waar hij eigenlijk ‘ja’ of ‘nee’ op zegt. “Wat dood is of wat niet, die grens wordt steeds verder opgerekt. Je hebt ooit een keer ‘ja’ gezegd. Waarop? Dat kan inmiddels alweer veranderd zijn.” Van Beers vindt dat de overheid burgers onder die omstandigheden niet kan verplichten een keuze te maken.

### De discussie laait weer op

Voorstanders van de Actieve Donor Registratie (ADR) hanteren precies de tegenoverge-

stelde redenering. Want als niemand het (meer) snapt, dan kun je er toch geen beslissing over nemen? Kortom: wat maakt het uit? Met deze redenering is Van Beers het volledig oneens. Het is volgens haar vergelijkbaar met bedrijven, zoals telecombedrijven, die eenzijdig de voorwaarden veranderen en klanten daarvan niet adequaat op de hoogte stellen. “En daar maken we ons wel druk over.” Dit terwijl, zo betoogt de VU-jurist, dit zelfs nog verder gaat. “Dit gaat over de integriteit van het lichaam, dat is geregeld in artikel 11 van de Grondwet. Niets is zo van jou als je lichaam.”

Van Beers zou het dus goed vinden als de ADR wordt afgekeurd door de Eerste Kamer. Ze is zeker niet tegen donorschap. Maar ze vindt dat de wet niet goed in elkaar zit, met name omdat hij dus strijdig is met de Grondwet. Wat ze wel goed vindt aan de nieuwe wet, is dat mensen door de ontstane discussie beter gaan nadenken over orgaandonatie. Abele Reitsma van de Stichting Bezinning Donorschap vindt daarbij dat ook de voorlichting ter discussie moet staan. “Die mag niet tot doel hebben iemand te bewegen tot een ‘ja’, maar dient om iedereen uitgebreid in te lichten over alle gevolgen van donatie. Inclusief het feit dat doneren een offer kan zijn. Geliefden krijgen bijvoorbeeld een heel ander afscheid dan wanneer de donor geen donor zou zijn.”

Lex de Jong zou juist wel graag willen dat het voorstel door de Eerste Kamer komt, vooral voor degenen die al zo lang wachten op een donororgaan. “Doktoren stellen vaak voor bij vrienden en familie te vragen of ze vrijwillig willen doneren. Maar dat ga je echt niet vragen als je op een feestje zit.” De Jongs moeder heeft hem trouwens na een paar jaar dialyseren toch een van haar nieren gegeven en moeder en zoon maken het goed. ■



### Orgaan van een levende donor

Nierpatiënten hoeven niet perse te wachten op een orgaan van iemand die is overleden. Ze kunnen ook een nier krijgen van een levende donor. Hun hoop is dan ook niet alleen gevestigd op zogenaamde postmortale donoren, sommigen zoeken vrijwillige donoren – bijvoorbeeld via de Stichting Doneren en Transplanteren. Deze zoekt gevers en ontvangers van organen bij elkaar. Erwin Koster is zo iemand die op zoek is naar een nier, voor zijn vrouw Suzanne. Zij tobt al sinds haar 14de met haar nieren, die er helemaal mee stopten toen ze zwanger raakte en het HELLP-

syndroom opliep. Sindsdien moet ze elke week drie keer aan de dialyse. Haar man: “Bij een gezond iemand wordt zeventig tot honderd procent van de nieren bij dialyse schoongespoeld, bij haar maar vijftien. Ze is dus continu doodmoe.” Als er een nier is, dan is er geen garantie. Suzanne had vorig jaar op deze manier een match, maar dat lukte niet. Degene die de nier wilde doneren, kwam niet door de medische keuring heen. De Kusters blijven dus doorzoeken.