

Doneren bij leven

In de afgelopen week werden we bijgepraat over de resultaten van de grote BNN Donorshow. Twaalfduizend mensen bleken zo gegrepen te zijn door de verhalen van nierpatiënten Esther Clair, Charlotte en Vincent dat zij een formulier invulden en dit opstuurden naar het donorregister. Een deel van deze donoren was al eerder geregistreerd. Slechts 7300 aanmeldingen waren afkomstig van nieuwe donoren. In het licht van de 1,2 miljoen kijkers naar de grote donorshow viel die oogst toch een beetje tegen. Een woordvoester van het Donorregister vertelde dat hun jaarlijkse brief naar jongeren die achttien worden eigenlijk meer oplevert. Van verschillende kanten werd er bovendien op gewezen dat een geregistreerde potentiële donor nog lang geen echte donor is en hopelijk ook nooit een echte donor zal worden. Mensen die na een lang leven overlijden aan ouderdom, kanker of dementie zijn over het algemeen geen geschikte donoren. Postmortale orgaandonoren zijn mensen die in de bloei van hun leven opeens een hersenbloeding krijgen, of een ernstig verkeersongeluk. Dergelijke calamiteiten zijn gelukkig schaars. We doen er bovendien alles aan om ontijdige sterfte terug te dringen: we leggen rotondes aan, we eisen fietslichtjes, bromfietshelmen en autogordels, we plaatsen flitspalen aan de kant van de weg, we voorkomen dat mensen dronken achter het stuur kruipen en slachtoffers van een hersenbloeding proberen we zo snel mogelijk naar een ziekenhuis te krijgen, waar hun leven kan worden gered en waar direct kan worden gestart met een revalidatieprogramma.

Dat doet de vraag rijzen of we, althans voor niertransplantaties, niet moeten gaan denken aan heel andere oplossingen. Nierpatiënte en donorshowkandidaat Esther Clair vertelde in Nova dat een collega haar spontaan een nier had aangeboden. Esther Clair had haar aanbod afgeslagen; het leek haar te ver gaan om zoiets belangrijks als een nier te krijgen van een collega. Later in de week zond Netwerk een reportage uit over een sociaalvoelende dominee en een amateur vlieger die beide bereid waren bij leven een nier af te staan ten behoeve van een hen onbekende donor (Samaritaanse donatie heet dit verschijnsel).

Op dit moment is 40 procent van de getransplanteerde nieren in Nederland afkomstig van levende donoren. In enkele gevallen gaat het om Samaritaanse donoren, maar veel vaker is de donor een naaste bloedverwant van de patiënt: een vader, moeder, broer of zus. Steeds vaker komt ook de partner van de patiënt als donor in aanmerking. Vroeger werden er strikte eisen gesteld aan het weefseltype van levende donoren (dat moest sterk overeenkomen met dat van de patiënt), maar inmiddels zijn de technologische mogelijkheden zoveel verbeterd dat ook 'niet gelijkende' nieren van partners kunnen worden getransplanteerd. Als het weefseltype van de partner toch nog te zeer afwijkt van dat van de patiënt kunnen patiënt en donor meedoen aan een zogeheten 'cross over' programma. Mevrouw A heeft een nier nodig, maar haar man, meneer A is geen geschikte donor. Mevrouw B verkeert in dezelfde situatie. Mevrouw A krijgt dan de nier van meneer B en mevrouw B krijgt een nier van meneer A.

Psychologe Leonieke Kranenburg deed onderzoek naar donatie bij leven. Zij constateerde dat veel nierpatiënten graag een nier van een levende donor zouden ontvangen, omdat nieren van een levende donor langer meegaan dan organen van een overledene. Veel van de onderzochte patiënten aarzelden echter om dit onderwerp in hun familie aan de orde te stellen. Zij meenden dat als broers, zusters, neven of tantes een nier zouden willen afstaan, deze familieleden zelf dit aanbod zouden moeten

doen. De nierpatiënten voelden er niets voor om te gaan rondvragen; zij wilden de familieverhoudingen niet belasten met een dergelijk verzoek. Kranenburg en haar collega's ondervroegen ook de potentiële donoren van deze patiënten. Sommige niet-donoren waren bewuste, weloverwogen niet-donoren, maar anderen waren niet echt tegen donatie en bleken desgevraagd bereid er nog eens over te denken. Kranenburg suggereert dat hier misschien een taak ligt voor hulpverleners. Zouden die namens de patiënt niet eens kunnen gaan praten met zijn familie?

Dit lijkt mij een onzalig plan. Veel families functioneren goed dankzij het feit dat sommige onaangename dingen (zoals wie wat wel en niet over heeft voor wie) niet worden uitgesproken. Ik denk dat de door Kranenburg ondervraagde nierpatiënten dat heel zuiver aanvoelen. Kranenburg heeft niettemin wel gelijk waar zij erop wijst dat veel familieleden van nierpatiënten niet op de hoogte zijn van wat er allemaal kan. Over deze kwesties zouden we echter niet meteen hoeven te praten in de familiekring met direct betrokkenen. Dit is bij uitstek een onderwerp waar we een publiek debat over moeten voeren aan de hand van opiniërende artikelen in de krant, diepte-interviews met mensen die hun nier hebben afgestaan in de Libelle en de Viva en mooie reportages op Nederland 2, SBS6 en BNN. Als zo'n debat gevoerd is kunnen nierpatiënten veilig aannemen dat familieleden die hen geen nier aanbieden daarover hebben nagedacht maar daar niet voor voelen, zonder dat dit door iemand met zoveel woorden hoeft te worden benoemd.

Leonieke Kranenburg, *Psychological and Ethical Aspects of Living Kidney Donation*, dissertatie Erasmus Universiteit, 27 juni 2007.

© Margo Trappenburg, 20 juli 2007.