

‘Mi Kurpa Mi desishon My Body My choice. Registreer nu!’

Met het intreden van de nieuwe donorwet wordt iedereen van 18 jaar en ouder verantwoordelijk gesteld om een eigen keuze te registreren in het Donorregister. De keuzes zijn:

1. Ja, ik wil donor worden.
2. Nee, ik wil geen donor worden.
3. Mijn familie beslist na mijn overlijden.
4. Ik wijs 1 persoon aan die beslist na mijn overlijden.

Wanneer iemand zijn keuze niet invult in het register, dan komt ‘Geen bezwaar tegen orgaandonatie’ bij zijn naam te staan. Dat betekent dat zijn organen na overlijden naar een patiënt kunnen gaan.

Orgaan- en weefseldonatie gebeurt meestal na het overlijden van een persoon maar kan ook plaatsvinden als een persoon, de donor, nog in leven is, de zogenoemde ‘donatie bij leven’. De donorwet heeft alléén betrekking op het doneren van organen en weefsels ná het overlijden van mensen de zogenoemde ‘postmortale donaties’.

In deze negendelige serie vertellen Caribische Nederlanders hoe zij staan tegenover orgaan- en weefseldonatie in het algemeen en welke keuze zij persoonlijk hebben gemaakt in het donorregister. Vandaag de keuze van de Arubaanse Anthony de Cuba, 41 jaar. Hij is een donorgever, dus donatie bij leven. Anthony doneerde een nier.



Anthony de Cuba

De Arubaanse Anthony de Cuba was pas 28 jaar toen hij zijn nier doneerde aan zijn schoonmoeder.

“Mijn vrouw was zwanger en mijn schoonmoeder was al heel lang nierpatiënt. Het ging bergafwaarts, ze dialyseerde maar had steeds complicaties. Ze stond op de wachtlijst en kwam uit El Salvador, en om dan in Europa een goede match te vinden was heel lastig. Een blanke kan niet zomaar aan een kleurling doneren en omgekeerd.

Mijn vrouw kon niet doneren want zij kon na een ingrijpende keizersnee niet nog een operatie ondergaan. “

Anthony bleek niet geschikt als donor voor zijn schoonmoeder. Hij ging meedoen aan een gloednieuw project ‘Door de bloedgroep heen’ van het Erasmus Medisch Centrum. Het was allemaal nogal nieuw en risicovol, en de gevolgen (en de kans op succes) waren toen nog niet bekend. Maar hij dacht: “We kijken hoever we komen en of het überhaupt kan.”

Gedurende een jaar werden hij en zijn schoonmoeder compatibel gemaakt. De antistoffen die zijn nier zouden afstoten werden tot nul gereduceerd. Dat was spannend, want ook de immuniteit verdween daarmee tijdelijk.

“Ik dacht na over de voor- en nadelen. Het was een zware operatie, ik moest ook inschatten hoe ik mentaal en emotioneel zou reageren. Het moest een weloverwogen beslissing zijn. Er was totaal

geen zekerheid op succes. De nier kon nog steeds worden afgestoten, dat kan zelfs nu nog, al gebeurt het minder vaak bij de nier van een levend persoon.

Ik was 28 en als je jong bent is het toch iets minder goed in te schatten wat de toekomst brengt. Ik zou nog maar 1 nier hebben, dus dan heb je geen reserve. Maar mijn schoonvader is met 1 nier geboren en dat gaat prima. Je kunt niet voorsorteren op eventuele pech”.

Na de operatie

Ik zag mijn schoonmoeder onmiddellijk opbloeien. Ze kreeg een gezonde gelaatskleur, meer energie, en ze kon meteen beter plassen. Ik was met 5 jaar erbij al heel blij geweest, maar nu na 13 jaar functioneert haar nier nog steeds geweldig.

De keuze van Anthony

Ik heb mijn keuze al lang geregistreerd. Ze mogen alles hebben, maar het moet mijn keuze zijn. Ik wil mijn nabestaanden er niet mee belasten, zeker niet met een keuze die ik zelf had kunnen maken. Het is net als doodgaan en je kinderen weten niet eens in welk pak je begraven wilt worden. De dood hoort bij ons leven, we doen er te spastisch over. Kort geleden verloor ik een goede vriendin aan kanker. Zij was een zonnetje, ze was alles voor iedereen. Maar op haar begrafenis had haar man alles geregeld, het was zo niet haar, dat mijn vrouw en ik ons realiseerden: Zo willen wij het absoluut niet. Wij gaan het zelf regisseren.

Het is bij ons in de familie wel een gespreksonderwerp, ook in onze kerkgemeenschap. Mensen vonden het raar. Het lichaam is heilig, waarom snijden in een gezond lichaam. Zolang het ver van jouw bed is, is het makkelijk zo'n mening te hebben. Het wordt anders wanneer het over je eigen kind gaat.

In Nederland scoren we ondergemiddeld in het registreren als donor vergeleken met andere landen, maar we scoren bovengemiddeld als het gaat om altruïstische donoren. Men typeert mij soms als een held, maar ik vind dat soort mensen, die aan een vreemde doneren pas echt helden.

Volgens Anthony hebben Antillianen behoefte aan goede informatie om een weloverwogen keuze te kunnen maken. “Over 't algemeen luisteren we te veel naar onbevestigde bronnen ‘Bisinja a bisa aki, bisinja a bisa esei. (vertaling: De burens zeggen dit en de burens zeggen dat...) We toetsen onze bronnen niet, we nemen alles voor waar aan. Zo krijg je veel fake nieuws. Vroeger zeiden we: feiten zijn feiten, maar dat is allang niet meer zo. Als mens zijn we onvolmaakt, we vertrouwen onze zintuigen. Maar zijn die wel te vertrouwen? Uiteindelijk blijft het een persoonlijke afweging.”

Zijn pleidooi

“Registreer, Je moet altijd je mening kenbaar maken. Ik ben wel tegen mensen die niet willen doneren maar zelf wel een orgaan willen als ze ziek zijn. Registreren is het belangrijkste. De drempel tot informatie moet zo laag mogelijk gehouden worden. Maar mensen moeten weten: er is geen foute keuze. Er is maar 1 keuze; dat je 'm maakt en' t niet overlaat aan je nabestaanden. Praat erover. Het is goed dat je van elkaar weet dat je je geregistreerd hebt en wat je keuze is. En dan heeft iedereen, ook de overheid dat te respecteren.”

Joan de Windt

Registreer uw keuze



Anthony de Cuba met familie

Sinds 1 juli 2020 geldt de nieuwe donorwet en komen volwassenen stapsgewijs in het Donorregister. Hoe u in het Donorregister komt, bepaalt u zelf. U kunt uw keuze registreren op www.donorregister.nl

Iedereen die op 1 juli zijn keuze nog niet heeft ingevuld in het donorregister, ontvangt tussen 1 september 2020 en 31 maart 2021 een brief met de vraag alsnog een keuze in te vullen. Wanneer u de brief ontvangt hangt af van de provincie waar u woont. Vult u geen keuze in, dan komt u in het donorregister met geen bezwaar tegen orgaandonatie

KADER

“Mijn vrouw was zwanger en mijn schoonmoeder was al heel lang nierpatiënt. Het ging bergafwaarts, ze dialyseerde maar had steeds complicaties. Ze stond op de wachtlijst en kwam uit El Salvador, en om dan in Europa een goede match te vinden was heel lastig. Een blanke kan niet zomaar aan een kleurling doneren en omgekeerd.

Antwoord/ uitleg:

- Doneren heeft niet met kleur te maken, maar met bloedgroep en weefselgroep. Het is vaak wel zo dat mensen binnen dezelfde etnische groep beter matchen.
- Wat is matchen?
Een donororgaan moet passen bij de ontvanger van het orgaan ‘matchen’. Anders wordt het weer afgestoten. Daarvoor wordt gekeken naar bijvoorbeeld weefselkenmerken. Als die goed overeenkomen dan wordt het orgaan niet snel afgestoten en hoeft de patiënt minder afstotingsmedicijnen te slikken.