

Geven en nemen

ALLES OVER ORGAANTRANSPLANTATIE

DECEMBER 2022



Alles over de nieuwe donorwet

Wat is er veranderd?

**Interview met een
anonieme donor**

*"Dat kan natuurlijk
helemaal niet, maar ik
zou zo een tweede nier
doneren."*

**Interview met
een nierpatiënt**

*"Een nierziekte is
eigenlijk gewoon een
asociale ziekte."*



Voorwoord



Dit zijn wij:

Wij zijn Nova Santegoeds (18) en Lieve van Gennip (17).

Wij zitten in Vwo 6 op het Zwijsen College in Veghel.

Dit tijdschrift over orgaantransplantatie hebben wij voor ons profielwerkstuk gemaakt. Met dit tijdschrift willen we alle relevante informatie bundelen en bovendien de lezer een mening laten vormen of zij wel of geen orgaandonor willen worden.

Naast informatieve artikelen vind je in dit tijdschrift ook verschillende interviews, een recensie en een uitgebreid verslag van de informatiebijeenkomst over niertransplantatie en nierdonatie in het Radboudumc.

Veel leesplezier!

Inhoud

- 04** **Orgaantransplantatie in het algemeen**
- 06** **Interview met Marianne**
Heeft ervoor gekozen om orgaandonor te zijn
- 09** **Van donor tot ontvanger**
Hoe gaat de procedure
- 10** **De nieuwe donorwet**
Wat is er veranderd
- 12** **Interview met Els Willems**
Is een nierpatiënt die vier donornieren heeft ontvangen
- 16** **Het biologische aspect van orgaantransplantatie**
- 20** **Interview met Saskia**
Heeft ervoor gekozen om geen orgaandonor te zijn
- 22** **Informatiebijeenkomst Radboudumc**
Over niertransplantatie en nierdonatie
- 26** **Interview met Liesbeth Snippe**
Heeft anoniem een van haar nieren gedoneerd
- 28** **De 100: wachten op een donor**
Een recensie over deze documentaireserie van de EO
- 30** **Feiten en fabels over orgaantransplantatie**
Welke verhalen kloppen en welke zijn een fabel
- 32** **Uw keuze vastleggen in het Donorregister**

ALGEMENE INFORMATIE OVER orgaantransplantatie

De letterlijke betekenis van het begrip orgaantransplantatie is dat een niet of slecht werkend orgaan wordt vervangen door hetzelfde orgaan van iemand anders, de donor. Toch komt er nog veel meer kijken bij orgaantransplantatie. Het is voor iedereen van belang om algemene kennis te hebben over orgaantransplantatie, er moet immers een keuze worden ingevuld in het Donorregister.

Verschil orgaandonatie en orgaantransplantatie

Veel mensen denken dat 'orgaantransplantatie' en 'orgaandonatie' beide te maken hebben met de operaties van de donor en de ontvanger. Daarom worden deze termen vaak door elkaar gebruikt. Echter, alleen 'orgaantransplantatie' heeft iets met beide operaties te maken. Orgaantransplantatie is in feite de twee operaties die plaatsvinden om een orgaan te transplanteren, dus de operatie bij de donor om het orgaan te verkrijgen en de operatie bij de ontvanger om het orgaan te plaatsen. Hoewel je dus bij orgaandonatie zou denken dat het over de operatie van de donor gaat, is dat niet zo. Orgaandonatie is eigenlijk een algemeen begrip dat wij gebruiken om het geven van organen aan te duiden. Het laat dus de kant van het geven zien.

Wet op de orgaandonatie

In 1998 is de Wet op de orgaandonatie, de donorwet, ontstaan. Deze wet beschrijft alle regels met betrekking tot het transplanteren van organen. Op 1 juli 2020 is deze wet aangepast. In het artikel *De nieuwe donorwet* wordt hierover meer verteld. De donorwet stelt bijvoorbeeld vast dat personen van twaalf jaar en ouder toestemming kunnen geven voor het wegnemen van organen na overlijden.

Ook regelt deze donorwet de medische criteria waaraan moet worden voldaan.

Deze criteria zijn:

- De bloedgroep van de donor en de ontvanger moet overeenkomen.
- De weefselkenmerken van de donor en de ontvanger moeten overeenkomen.
- Bij een transplantatie van een hart, long of lever moeten de lengte en het gewicht van de donor en de ontvanger overeenkomen.
- Er is medische urgentie



Nederlandse Transplantatie Stichting

Sinds het ingaan van de nieuwe donorwet is de Nederlandse Transplantatie Stichting verantwoordelijk voor het in goede banen leiden van orgaantransplantaties. Zij doen dit in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Ze werken samen met ziekenhuizen en andere instanties en regelen orgaantransplantaties per regio in Nederland. Sinds de oprichting van de Nederlandse Transplantatie Stichting hebben ze al meer dan 25.000 mensen kunnen helpen met een orgaan.

Welke organen kan je doneren?

In Nederland is vastgelegd welke organen je precies kunt doneren. Je kunt niet alleen na je overlijden organen doneren, ook levende donatie is mogelijk. Er zijn wel verschillen tussen deze twee soorten van donatie

Overleden donor:

Een overleden donor kan meer organen doneren dan een levende donor. Welke organen gedoneerd kunnen worden verschilt per land. In Nederland kun je je hart, longen, lever, nieren, alvleesklier en dunne darm doneren. Hiermee kun je dus in totaal het leven van acht mensen redden.

Levende donor:

Er is ook de mogelijkheid om organen te doneren terwijl je nog leeft. De organen die je kan doneren zijn:

- Een nier:

De mens heeft twee nieren. Echter, we kunnen prima leven met één nier. Daarom kan je een nier doneren bij leven. De nierfunctie is dan wel 65% tot 75% van wat het eerst was, maar de donor merkt daar zelfs niks van.

- Een stuk lever:

Als een stuk van de lever verwijderd wordt, groeit dit gewoon weer aan. Het overgebleven deel van de lever moet dan wel groot en gezond genoeg zijn. Daarom is het mogelijk om een stuk lever te doneren.



In het artikel *Het biologische aspect van orgaandonatie* wordt uitgelegd hoe de operatie van de donor plaatsvindt.

Interview met Marianne

Marianne is orgaandonor. Zij was bereid om open met ons te praten over het orgaandonorschap. Zo vertelt ze onder andere waarom ze ervoor heeft gekozen om orgaandonor te zijn en hoe ze het vindt dat later mogelijk iemand een van haar organen ontvangt.

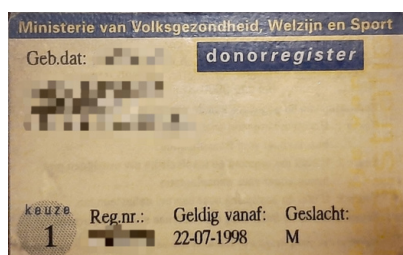
Kunt u uzelf kort voorstellen?

Ik ben Marianne en ik ben 72 jaar. Ik woon al mijn hele leven in Schijndel. Ik ben moeder van twee zonen en ik heb twee kleinkinderen waar ik erg veel plezier aan beleef. Één van mijn hobby's is kaarten maken.

Hoe lang bent u al orgaandonor?

In de jaren 80 werden orgaandonoren gezocht, ik heb mij toen meteen aangemeld. Ik ben dus al donor sinds dat mogelijk was.

In die tijd kreeg je als orgaandonor een donorcodicil. Dit was een pasje waarop je persoonsgegevens en je keuze stond. Deze moest je heel goed bewaren, want die diende als bewijs dat je orgaandonor was. Ik heb onze donorcodicils, die van mij en van mijn man, zelfs zo goed bewaard dat ik deze nog thuis heb liggen.



Het donorcodicil van Marianne haar man

Waar heeft u de informatie vandaan gehaald waarop u uw keuze heeft gebaseerd?

In de tijd dat ik en mijn man donor werden, was er nog weinig informatie te vinden over het orgaandonorschap. De informatie die wij kregen was via de televisie, hier vertelden ze dat er orgaandonoren gezocht werden. Na dit op televisie gezien te hebben, hebben mijn man en ik het hierover gehad. We waren het er snel over eens en we hebben ons aangemeld als donor.

Waarom koos u ervoor om orgaandonor te worden?

Ik wilde graag orgaandonor worden om anderen te helpen. Als er iets met mij zou gebeuren, wil ik graag één of meer van mijn organen doneren. Mijn organen kunnen één of meerdere levens redden en dat vind ik veel waard.

Wat zou u zeggen tegen de mensen die nog twijfelen om orgaandonor te worden?

Ik zou iemand die twijfelt om donor te worden zeker aansporen om donor te worden. Het is namelijk het laatste wat je voor iemand kan doen en ik ben van mening dat je iemand moet helpen als je dat kan.

Op 1 juli 2020 is de nieuwe donorwet ingegaan. Deze wet houdt in dat iedereen vanaf 18 jaar in het Donorregister komt te staan. Als je geen keuze invult, kom je in het Donorregister te staan met: 'Geen bezwaar tegen orgaandonatie'.

Wat vindt u van deze nieuwe wet?

Ik heb eigenlijk niet echt één mening over de nieuwe donorwet. Ik vind dat het voor iedereen een vrije keuze moet blijven. Nu moet je moeite doen om vast te leggen dat je geen orgaandonor wilt zijn. Daar ben ik het niet helemaal mee eens. Aan de andere kant vind ik het wel goed dat er door deze wet meer mensen aan het denken worden gezet over het orgaandonorschap.

Hoe vindt u het idee dat er later wellicht iemand een van uw organen ontvangt?

Ik vind dat een heel fijn idee. Dit zou namelijk betekenen dat ik iemand heb kunnen helpen en dat ze dus iets aan mijn organen hebben gehad. Hierdoor heb ik iemand anders nog een nieuwe toekomst kunnen geven.

Bespreekt u wel eens met anderen wat hun mening is?

Ik bespreek mijn mening eigenlijk nooit met anderen, met uitzondering van mijn man. Wij praatten samen wel eens over het orgaandonorschap. Anderen vraag ik eigenlijk niet wat hun mening is en of zij wel of geen orgaandonor willen worden. Het is geen gespreksonderwerp waar je het makkelijk over hebt.

Weet uw familie dat u orgaandonor bent? Zo ja, hoe heeft u dit gecommuniceerd?

Op dit moment weet mijn familie wel dat ik orgaandonor ben, maar ze wisten het niet meteen. Later kwam dit onderwerp een keer ter sprake en toen hebben mijn man en ik verteld dat we al erg lang ingeschreven staan als orgaandonor.

Zou u ook overwegen om een orgaan bij leven te donoren als u daar gezond genoeg voor bent?

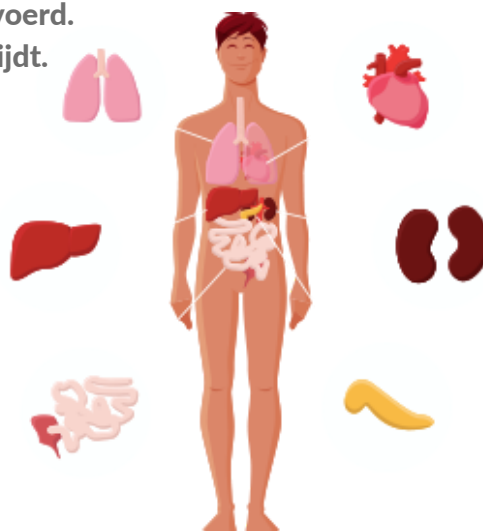
Als één van mijn familieleden een orgaan nodig zou hebben, hoef ik hier niet over na te denken: dan doe ik dat. Als het gaat over een onbekend of minder bekend persoon, dan vind ik het wel een moeilijker keuze. Hier zou ik dan goed over na moeten denken, maar als ik dan zonder beperkingen verder kan leven zou ik dit wel overwegen.



DE PROCEDURE van donor tot ontvanger

**In 2021 zijn er in totaal 1.240 orgaantransplantaties uitgevoerd.
Hier is mogelijkheid toe als iemand in het ziekenhuis overlijdt.**

De dood kan door een arts op twee manieren worden vastgesteld. Eerst wordt er gekeken of de patiënt hersendood is. Als dit niet mogelijk is wordt vastgesteld of de bloedsomloop is stilgevallen. Bij overlijden kan een bevoegde arts of ziekenhuismedewerker op elk moment van de dag naar het Donorregister bellen om te vragen hoe de patiënt in het Donorregister geregistreerd staat. Dit mag alleen als deze patiënt mogelijk weefsels of organen kan doneren en binnen een korte periode zal overlijden.



De voorbereiding op de IC begint als er in het Donorregister staat: 'Ja, ik wil donor worden', 'Ik heb geen bezwaar' Of de familie, partner of aangewezen persoon geeft toestemming, als de donor deze keuze in het Donorregister ingevuld heeft. Op de IC wordt gezorgd dat bijvoorbeeld de organen geschikt blijven om te doneren of dat het lichaam van de patiënt op de juiste temperatuur blijft. Echter, dit gebeurt alleen als dit niet kan wachten tot na het overlijden en het moet passen bij de rest van de behandeling van de patiënt. Welke organen geschikt zijn voor de donatie wordt bepaald door de oorzaak van het overlijden, hier is onderzoek voor nodig.

Meestal zit er vier tot twaalf uur tussen het moment dat de arts het overlijden vaststelt en de operatie. De operatie om organen uit de overledenen te nemen duurt meestal drie tot zes uur. Als er ook toestemming is voor weefseldonatie kan deze operatie weer drie tot vier uur duren. In totaal blijft de donor van organen dus meestal 12 tot 24 uur langer in het ziekenhuis.

Als de organen buiten het lichaam zijn, moet de transplantatie zo snel mogelijk gebeuren. Ieder orgaan kan maar een beperkte tijd buiten het lichaam verblijven. Bij het hart en de longen is dit vier tot zes uur, bij de lever twaalf uur en bij een nier 24 uur. Hoe lang de werkelijke transplantatie duurt is afhankelijk van het orgaan dat de patiënt krijgt. Deze hele orgaandonatieprocedure kan soms wel 24 uur duren.

Meestal blijft de ontvanger na de transplantatie een aantal weken in het ziekenhuis om te herstellen. Hierna mag de patiënt naar huis. Echter, er is nog zeer regelmatig controle nodig. Tevens moet een patiënt zijn hele leven medicijnen blijven slikken.

ALLES WAT JE MOET WETEN OVER de nieuwe donorwet



De gemiddelde wachttijd voor een orgaan is zeker 19 maanden en voor een alvleesklier is deze zelfs 37 maanden. Door de grote groep patiënten die op de wachtlijst staan is er besloten om een nieuwe wet aan te nemen. Op 1 juli 2020 is deze nieuwe donorwet ingegaan.

Op dit moment leven maar liefst 1290 mensen in Nederland in hevige onzekerheid. Zij staan namelijk op de wachtlijst voor een nier, alvleesklier, hart, long, lever en/of een dunne darm.

Deze nieuwe wet houdt in dat iedereen vanaf achttien jaar in het Donorregister komt te staan. Als je geen keuze invult, kom je in het Donorregister te staan met: 'Geen bezwaar tegen orgaandonatie.' Je kunt deze keuze wel nog aanpassen, in het Donorregister zijn namelijk vier registratiemogelijkheden:

- Ja, ik wil donor worden.
- Nee, ik wil geen donor worden.
- Mijn partner of familie beslist na mijn overlijden.
- Ik wijs één persoon aan die beslist na mijn overlijden.

Ook krijgen sinds juni 2021 degene die achttien worden een brief met daarin de vraag een keuze in te vullen in het Donorregister.

Een arts zal altijd de keuze die in het Donorregister staat met de familie of nabestaanden bespreken. Als zij kunnen aantonen dat de overledene echt geen orgaandonor wilde zijn, gaat de orgaandonatie niet door. Maar, in principe moeten de familieleden of nabestaanden de keuze van de overledene accepteren.

Met deze nieuwe wet hoopt de overheid het aantal orgaantransplantaties te vergroten en daarmee het aantal mensen op de wachtlijst te verminderen. Of deze wet echt werkt is nu nog moeilijk te zeggen. Maar, als je kijkt naar de cijfers is er zeker een stijging van mensen die met de keuze 'Ja, ik wil donor worden.' in het register staan. Op 1 september 2022 stonden er namelijk 13.985.178 mensen in het donorregister, waarvan 4.824.351 mensen de keuze: 'Ja, ik wil donor worden' in hadden gevuld.



Dit terwijl er op 1 juni 2020 (net voor de nieuwe donorwet is ingegaan) nog maar 3.860.617 de keuze: 'Ja, ik wil donor worden.' hadden ingevuld. Dit betekent dat er een stijging is van 963.734 orgaandonoren, wat natuurlijk erg goed nieuws is. Bovendien is er ook nog een grote groep mensen (1.487.409) die na hun overlijden hun nabestaanden laten beslissen. Tevens is er een nog grotere groep mensen (3.302.495) die geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie.

Dit alles lijkt ontzettend goed nieuws te zijn voor mensen die wachten op een orgaan. Echter, helaas zijn de wachttijden voor een orgaan nog steeds ontzettend hoog.



INTERVIEW MET Els Willems

Els Willems heeft al heel wat meegemaakt in haar leven. Ze is namelijk al 32 jaar nierpatiënt en heeft al vier niertransplantaties gehad. Haar eerste drie donornieren heeft ze ontvangen van overleden donoren. Haar vierde nier, die ze inmiddels al elf jaar heeft, heeft ze gekregen van één van haar broers.



Els kwam er eigenlijk bij toeval achter dat ze nierpatiënt was. Ze moest namelijk medisch gekeurd worden voor haar eerste baan in een kindertehuis in Zandvoort. Bij deze keuring bleek haar bloeddruk te hoog te zijn. Omdat ze ook al een broer had met nierfalen, werd ze hiervoor doorverwezen naar de huisarts. Hier werd bevestigd dat ook Els aan een nierziekte leed.

Els vertelde ons dat ze in het begin niets gemerkt had van haar nierziekte. Ze had wat lichte klachten zoals moeheid, maar ze dacht dat dit te maken had met haar nieuwe baan. Enige tijd nadat ze haar diagnose had gekregen is ze erg ziek geworden. Ze moest hiervoor zelfs opgenomen worden in het ziekenhuis en een tijdje moest ze helaas noodgedwongen stoppen met werken.

Els heeft toen verschillende maanden buikspoeling gehad. Dit is een soort dialyse die je thuis kan doen. Ze deed deze dialyses vaak 's nachts, waardoor haar vrijheid minder beperkt werd, vertelde Els.

Deze buikspoeling 's nachts neemt niet weg dat ze zich overdag erg slecht en ziek voelde. Waar ze eerst gezellig mee kon, moest ze nu thuis blijven. Dat heeft ze als erg eenzaam ervaren. Ze was constant bezig met het opbouwen van relaties, omdat ze tijdens het dialyseren veel vrienden verloor. Dit kostte veel energie. Zoals ze het zelf zegt: "Een nierziekte is eigenlijk gewoon een asociale ziekte."

Wat ook hevig veranderde aan het leven van Els na haar diagnose, was haar dieet. Als nierpatiënt moet je een streng dieet volgen. Ze geeft aan: "Wat voor andere mensen gezond is, is voor ons juist heel slecht, bijvoorbeeld een salade. Hier zit namelijk veel kalium in en dat is slecht voor nierpatiënten". Ze was dan ook erg blij dat ze na het ontvangen van haar donornier weer veel meer mocht eten.

Tijdens haar nierziekte stond Els op de wachtlijst voor een donornier. Ze kon elk moment gebeld worden en moest dan zo snel mogelijk naar het ziekenhuis. Tegenwoordig wordt je gewoon op je mobiele telefoon gebeld, maar vroeger waren er nog geen mobiele telefoons. Daarom kreeg je een pieper mee van het ziekenhuis. Els vertelde: "Die pieper had ik eerlijk gezegd niet altijd mee. Een keer was ik eventjes boodschappen doen en had ik hem thuis laten liggen. Toen ik terugkwam, stonden mijn moeder en zus ineens voor de deur. Ik zei: "Krijgt mijn broer een nieuwe nier?" "Nee, jij", zei mijn moeder." Omdat haar broer al vijf jaar dialyseerde en ook al langer op de wachtlijst stond, vond Els dat haar broer eerder aan de beurt was voor een donornier. "Geef hem maar aan mijn broer, die is eerder aan de beurt." zei ze. Helaas matchte deze nier niet met haar broer.

"Een nierziekte is eigenlijk gewoon een asociale ziekte."

Els had zich daar helemaal niet op voorbereid en moest nog snel al haar spullen pakken om samen met haar moeder en zus naar het ziekenhuis te gaan. Daar begon de spannendste periode voor haar. Voor haar operatie moesten er namelijk nog veel onderzoeken worden gedaan. Voor Els betekende dat dat ze de volgende dag pas geopereerd kon worden. Na een jaar op de wachtlijst te hebben gestaan ontving Els haar eerste donornier op 27 jarige leeftijd.

Een aantal jaren later kreeg ze tijdens een controle te horen dat haar donornier niet meer goed functioneerde. Dit was erg schrikken voor haar. Daar gaan we weer, dacht ze toen. Wat Els vooral erg spannend vond, was dat ze weer opnieuw op de wachtlijst moest staan en weer in hevige onzekerheid moest leven. Waar Els nog het meeste van baalde was dat ze weer moest beginnen met dialyseren. Het voelde alsof je weer helemaal terug bij af bent, vertelde ze.

Na meer dan een jaar op de wachtlijst te hebben gestaan kwam ze in aanmerking voor haar tweede donornier. Helaas ging het na deze operatie helemaal mis. Hierdoor moest ze veel geopereerd worden. Ondanks de inspanningen van de doctors werd Els haar tweede nier uiteindelijk toch afgestoten. Helaas was het na de transplantatie van haar tweede nier niet meer mogelijk om te dialyseren via buikspoelingen. Ze had teveel littekenweefsel op haar buikvlies door de vele operaties.

Nu buikspoeling geen optie meer was, moest Els drie keer per week naar het ziekenhuis om vervolgens vijf uur hemodialyse te ondergaan. Dit viel haar zwaar, ze had geen inbreng wanneer dit was en ze was veel reistijd kwijt met het op en neer rijden naar het ziekenhuis. Naast dat Els zich lichamelijk erg slecht voelde, werd haar vrijheid hierdoor nog meer beperkt.

Toch vond Els het dialyseren niet alleen maar vervelend. Er werkte aardige verpleegkundigen en ze ontmoette lotgenoten waar ze alles mee kon delen. Dit heeft haar in deze moeilijke tijd goed geholpen.

Wat fijn is in zo'n tijd is op vakantie gaan. Helaas is dit helemaal niet vanzelfsprekend voor een nierpatiënt. Els was namelijk nog steeds afhankelijk van haar wekelijkse dialyses. Gelukkig was er vroeger, toen Els dialyseerde, een speciaal reisbureau voor nierpatiënten. Bij dit reisbureau konden nierpatiënten destijds buitenlandse reizen boeken, waarbij er op de bestemming dialyse geregeld was. Je gaat dan naar een speciaal vakantieziekenhuis. De artsen op bestemming hebben jouw precieze dialysegegevens doorgekregen van jouw eigen arts. Het was alsnog veel plannen voor Els, maar het was heel fijn dat het er was. Ze kijkt er met veel plezier naar terug.

*“Het is net alsof deze
nier beter bij mij past.”*

Toen Els haar derde nier ontving werd deze helaas ook na een tijdje afgestoten. Gelukkig was haar broer er om te helpen, hij was bereid een van zijn nieren aan Els te doneren. Deze vierde donatie heeft ze heel anders ervaren. Als je een donornier van een levende donor krijgt, wordt deze operatie ver van tevoren vastgelegd. Hierdoor had ze alle tijd om ernaartoe te leven.

Aan anderen is het misschien moeilijk uit te leggen, maar Els voelt daadwerkelijk verschil tussen een nier van een overleden donor en de nier die haar broer heeft gedoneerd. De nieren van de overleden donoren voelde ze soms kloppen als ze op een bepaalde manier op haar zij lag. Bij de nier van haar broer voelt ze dit niet. Ze zegt hierover: “Het is net alsof deze nier beter bij mij past.”

Els heeft dus haar eerste drie donornieren van een overleden donor ontvangen. Ze was erg nieuwsgierig en wilde graag weten van wie haar nier afkomstig was. Helaas was het niet toegestaan om deze informatie te delen. In haar tijd was het bovendien niet mogelijk om een bedankbrief naar de nabestaanden te sturen. Dit is nu veranderd. Volgens Els is dit een goede ontwikkeling. Zij vindt namelijk dat het erg belangrijk is dat je je dankbaarheid kunt tonen. Je krijgt immers zoveel kwaliteit van leven en vrijheid terug.

Een niertransplantatie is een ingrijpende operatie. Na de transplantatie moet je ongeveer drie maanden revalideren voordat je bijvoorbeeld weer kan werken. Na de transplantatie merkte Els dat ze weer helder na kon denken en dat ze meer energie had.

Wat haar wel erg tegenviel, is dat het lang duurt voordat je je normale leven weer op kunt pakken. De revalidatie van haar eerste donornier vond Els niet heel zwaar. Ze was immers nog bijna nooit geopereerd. De revalidatie van de vierde donornier was wel erg heftig voor Els.

Toch vond ze alle vier de transplantaties zeker de moeite waard. "Je krijgt gewoon weer meer vrijheid." Wel moet Els nu haar hele leven afweeronderdrukkende medicijnen slikken. Dat vind ze niet erg, maar ze moet wel goed opletten dat ze de medicijnen niet vergeet. Bovendien heeft ze ook bijverschijnselen van de medicijnen. Zo heeft ze door de medicijnen diabetes type twee gekregen en heeft ze last van botontkalking.

Als we Els vragen hoe ze denkt over het orgaandonorschap is ze daar heel duidelijk in, ze laat de keuze bij de persoon zelf. Ze geeft aan dat voorlichting erg belangrijk is en wil graag meegeven dat een niertransplantatie een levensgroot verschil maakt voor patiënten. Toch zou ze nooit iemand adviseren dat hij of zij orgaandonor moet worden.

Ze kan zich namelijk ook heel goed voorstellen dat sommigen geen orgaandonor willen zijn, bijvoorbeeld in verband met hun geloof of omdat ze het eng vinden.

Els vertelt ons dat ze blij is met de nieuwe donorwet. Als iedereen in je omgeving gezond is, komt het onderwerp orgaandonatie waarschijnlijk niet meteen in je op. De nieuwe donorwet zorgt ervoor dat mensen sneller nadenken over het donorschap.

Ondanks dat er bij Els drie keer afstoting van de nier heeft plaatsgevonden, is ze nooit de hoop verloren. "Ik vond de operatie toch elke keer het proberen waard." Ze is op dit moment wel bang dat ze niet meer in aanmerking komt voor een nieuwe nier als dit nodig is. Haar bloedvaten zijn namelijk slecht geworden door haar suikerziekte. Hierdoor kan er moeilijk een infuus ingebracht worden.

"Ik hoop gewoon dat deze nier het nog heel lang doet. Ik ben mijn broer zeer dankbaar dat hij mij een nieuw leven heeft gegeven, met deze nier hoop ik gewoon 100 jaar te worden."

HET BIOLOGISCHE ASPECT VAN orgaantransplantatie

Bij orgaantransplantatie is vooral het biologische aspect belangrijk. Niet elk orgaan is namelijk geschikt voor transplantatie en als een orgaan wel geschikt is, kan niet iedereen het ontvangen. Zelfs als er een match is en de orgaantransplantatie plaatsvindt kan er afstoting plaatsvinden, zelfs na langere tijd. Wat zijn de biologische processen die hierachter zitten?

Wanneer is een orgaan geschikt voor transplantatie?

Als eerste moet er worden vastgesteld of een orgaan überhaupt geschikt is voor donatie. Om dat vast te stellen wordt er onderzoek gedaan naar de organen van de donor, bijvoorbeeld door middel van röntgenfoto's, een echo en bloedonderzoek. Daarnaast is het belangrijk om te weten of de donor aan bepaalde ziektes leed en welke levensstijl de donor had. Om dit te weten te komen, wordt de familie van de donor geraadpleegd.

Als een orgaan geschikt is voor donatie, wordt er gekeken naar de bloedgroep van de donor. Als de bloedgroepen van de donor en ontvanger namelijk niet matchen, gaat het bloed van de ontvanger klonteren, wat kan leiden tot levensbedreigende situaties.

Dit alles heeft te maken met antistoffen in het bloed van de donor die kunnen hechten aan bloedcellen van de ontvanger. Dat de bloedgroep moet matchen betekent overigens niet dat de donor en de ontvanger dezelfde bloedgroep moeten hebben. In onderstaande afbeelding is te zien of er een match is tussen de ontvanger en de donor.

		Bloedgroep Ontvanger							
		A+	A-	B+	B-	AB+	AB-	O+	O-
Bloedgroep Donor	A+								
	A-								
	B+								
	B-								
	AB+								
	AB-								
	O+								
	O-								

Daarnaast is er nog een veel ingewikkelder systeem in ons lichaam wat orgaandonatie lastig maakt: het HLA-systeem. Het HLA-systeem is een systeem van MHC-I en MHC-II eiwitten. Deze eiwitten bepalen of iets lichaamseigen of lichaamsvreemd is. Welke eiwitten jij hebt wordt bepaald door allelen op chromosoom 6 en is dus erfelijk. Er zijn wel meer dan 1 miljoen verschillende combinaties. Hierdoor is het erg lastig om iemand te vinden die een overeenkomstig HLA-systeem heeft, maar het is niet onmogelijk.

De operatie van een donor uitgelegd met behulp van een tijdlijn

Toedienen narcose

Hoewel je zou verwachten dat er geen narcose nodig is bij een overleden persoon, is dit soms wel het geval, meestal bij hersendode patiënten. Er zijn drie soorten narcose/medicatie die wordt toegediend.

- **Middel om spieren te verslappen:** dit is nodig om reflexen te voorkomen. Deze kunnen namelijk niet alleen in de hersenen, maar ook in het ruggenmerg ontstaan.
- **Medicatie tegen pijn:** tijdens de operatie wordt er door middel van een machine bloed door de bloedvaten van de donor gepompt. Hierdoor kan de bloeddruk veranderen. Pijnmedicatie zorgt ervoor dat de bloeddruk op peil blijft.
- **Slaapmiddel:** door een slaapmiddel wordt de bloeddruk lager.

De buik van de donor wordt opengemaakt en de organen worden losgemaakt.

De organen worden gekoeld en gespoeld met een vloeistof, dit heet perfusie.

Het hart wordt stilgezet en de beademing wordt uitgezet, behalve als de donor ook longen doneert.

De chirurg neemt de organen altijd uit in dezelfde volgorde, namelijk: hart, longen, dunne darm, lever, alvleesklier en als laatste de nieren.

De chirurg neemt de organen altijd in deze volgorde uit, omdat sommige organen eerder moeten worden doorbloed dan anderen

Om de transplantatie te laten slagen moet bij elk orgaan ook weefsel worden uitgenomen. Daarnaast wordt er een stuk bloedvat bij het orgaan verwijderd.

De milt wordt verwijderd. De milt wordt gebruikt voor een kruisproef om te onderzoeken of een orgaan geschikt is voor een specifiek persoon.

Er wordt bloed afgenomen bij de donor. Met ieder orgaan wat is uitgenomen gaat een buisje bloed mee. Dit wordt gebruikt voor onderzoek

De buik van de donor wordt weer dichtgemaakt en het lichaam gaat terug naar de IC of naar een mortuarium.

De operatie van de ontvanger en daarna

Tijdens de operatie van de ontvanger wordt het donororgaan aangesloten met behulp van de bloedvaten van de donor. Ondanks alle onderzoeken die zijn gedaan voordat de ontvanger het orgaan kreeg, is het toch mogelijk dat er afstoting van het orgaan plaatsvindt. Er wordt onderscheid gemaakt tussen drie soorten afstoting: directe afstoting, vroege afstoting en late afstoting.

Directe afstoting:

Directe afstoting vindt plaats wanneer er antistoffen in het bloed van de ontvanger zich richten tegen het HLA van de donor. Deze antistoffen zijn ontstaan bij een eerdere aanraking met vreemd HLA, bijvoorbeeld door bloedtransfusies of een eerdere transplantatie. Als deze antistoffen aanwezig zijn hechten ze zich aan cellen van het donororgaan, waardoor de cellen vernietigd worden. Er wordt tegenwoordig eerst een kruisproef uitgevoerd die bepaald of er afstoting plaatsvindt tegen het HLA. Hierdoor komt directe afstoting nog maar weinig voor.

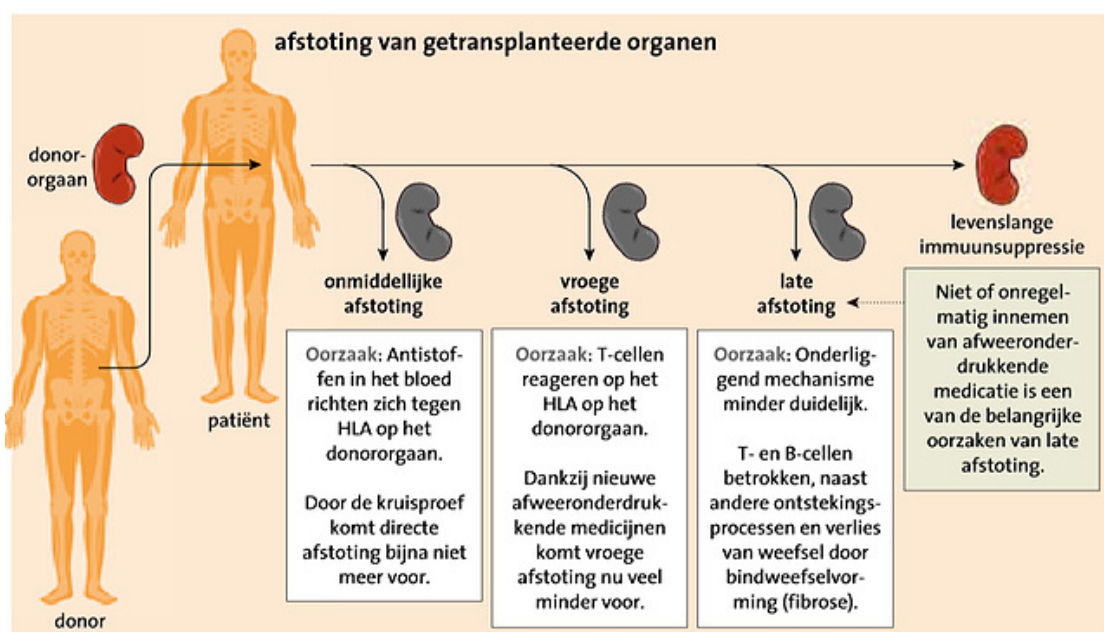
Vroege afstoting:

Vroege afstoting is afstoting die plaatsvindt in de eerste weken tot maanden na de transplantatie. Deze afstoting is het gevolg van de reactie van T-cellen (een specifiek type afweercellen) op het lichaamsvreemd HLA. Gelukkig zijn er tegenwoordig medicijnen die de T-cellen onderdrukken, waardoor deze vorm van afstoting nog maar minder dan 15% voorkomt. Deze afstoting is bovendien te behandelen en gaat dus niet altijd gepaard met orgaanverlies.

Late afstoting:

Welke mechanismen voor late afstoting zorgen is nog onduidelijk. Late afstoting vindt lange tijd na de transplantatie plaats. Het lijkt erop dat er sprake is van samenspel tussen T-cellen, B-cellen, ontstekingen en het verlies van functionerend weefsel.

De oorzaak waardoor late afstoting in gang wordt gezet is waarschijnlijk het niet of onregelmatig innemen van de medicijnen die afstoting voorkomen.



**Heb jij je wensen
voor later
al besproken?**

orgaandonatie.nu

Interview met Saskia

Wij hebben met Saskia gesproken over het orgaandonorschap. Zij heeft er voor gekozen om geen orgaandonor te zijn. Ze is bereid met ons open en eerlijk te praten over het feit dat ze geen organen wil doneren na haar dood.

Kunt u uzelf kort voorstellen?

Ik ben Saskia, ik ben 47 jaar en ik woon samen met mijn vriendin en mijn zoon van 11 jaar. Wij wonen in een dorp in Brabant. Ik ben werkzaam als zelfstandig podotherapeut, ik heb een praktijk aan huis. Hiervoor heb ik aan het HBO in Eindhoven gestudeerd.

Waarom heeft u ervoor gekozen om geen orgaandonor te zijn?

De reden dat ik geen orgaandonor wil zijn, is omdat ik het een eng idee vind dat er organen verwijderd kunnen worden terwijl je niet echt dood bent. Ik heb wel eens gehoord dat mensen toch nog reageren op een hersenscan als ze dood zijn. Ik wil niet het risico lopen dat dit ook bij mij kan gebeuren.

Waar heeft u de informatie vandaan gehaald waarop u uw keuze heeft gebaseerd?

Ik heb diverse wetenschappelijke onderzoeken gelezen, vooral op het internet. Er wordt erg veel over geschreven door 'experts' dat het allemaal goed geregeld is, dat je niet zomaar dood verklaard wordt en dat alles uitgebreid gecheckt en gecontroleerd wordt. Daarnaast is er minstens zoveel te lezen over andere ervaringen. Zolang dit voor mij geen 100% zekerheid biedt zal ik mijn organen niet ter beschikking stellen.

Heeft u getwijfeld om orgaandonor te worden?

Ja, ik heb zeker getwijfeld. Veel mensen in de maatschappij hebben een mening over dit onderwerp. Soms denk ik: ben ik nu egoïstisch? Maar om heel eerlijk te zijn, ben ik bang dat de artsen straks te snel een keuze maken om mij te laten overlijden terwijl er ook nog een kans zou zijn dat ik het zelf zou overleven.

Op 1 juli 2020 is de nieuwe donorwet ingegaan. Deze wet houdt in dat iedereen vanaf 18 jaar in het Donorregister komt te staan. Als je geen keuze invult, kom je in het Donorregister te staan met: 'Geen bezwaar tegen orgaandonatie'.

Wat vindt u van deze nieuwe wet?

Dat vind ik goed, want je hebt nog steeds de mogelijkheid om een andere keuze te maken. Ik vind ook dat iedereen er goed over na moet denken en zelf de keuze heeft. Met deze aanpassing in de wet wordt iedereen er wel toe gezet om bewust te kiezen als ze net als ik geen donor willen zijn.

Zijn anderen op de hoogte van uw keuze? Waarom wel/niet?

Ja, mijn partner is op de hoogte en we hebben het ook besproken. Ik heb mijn keuze ook ingevuld zodat het vast ligt. Verder praat ik er niet veel over met anderen. Als ze het me zouden vragen dan zou ik hier open en eerlijk over antwoorden, maar het is nog steeds geen onderwerp wat veel besproken wordt. Er heerst toch nog een beetje een taboe op praten over de dood.

Hebben anderen een mening over het feit dat u geen orgaandonor bent? Zo ja, hoe voelt u zich daarover?

Mijn vrienden en familie begrijpen het en accepteren mijn keuze. Zij weten dat ik hier echt wel goed over nagedacht heb en dat het geen bevestiging is. Zij vinden dat iedereen dit zelf mag bepalen. Ik vind ook dat iedereen het recht heeft op zijn eigen mening en keuzes. Daar voel ik me niet schuldig over. Dit zou denk ik wel veranderen als ik zelf organen nodig zou hebben. Ik weet niet hoe ik me dan zal voelen en of dit mijn mening zal veranderen. Maar op dit moment sta ik 100% achter mijn besluit en voelt deze keuze het beste voor mij.

INFORMATIEBIJEENKOMST

niertransplantatie & nierdonatie

Vandaag een spannende dag. Anja Nieuwenhoven, voorzitter van de Nierpatiënten Vereniging Radboud, heeft ons uitgenodigd voor de informatiebijeenkomst niertransplantatie en nierdonatie van 15 oktober in het Radboudumc. Ik ben erg benieuwd hoe ik deze dag ga ervaren en welke persoonlijke verhalen ik te horen krijg.

In de ochtend heb ik me nog even voorbereid op deze bijeenkomst en aan het einde van de ochtend ben ik vertrokken naar Nijmegen. Ik wist niet echt wat ik kon verwachten, maar eenmaal aangekomen was het drukker dan verwacht. Transplantatie is iets waar iedereen wel eens over gehoord heeft, maar toen ik daar kwam en al die mensen zag, besepte ik dat orgaandonatie meer mensen raakt dan ik van tevoren had gedacht.

Om twaalf uur hadden we een afspraak met Els Willems waarvan jullie haar persoonlijke verhaal hebben kunnen lezen. Als iemand ons een goede inkijk kan geven in het leven van iemand die een niertransplantatie heeft ondergaan, is het Els Willems wel. Zij heeft maar liefst vier donornieren ontvangen.

Wat ik mooi vond om te zien, is dat er niet alleen artsen en deskundigen aanwezig waren om mensen te helpen, maar dat er ook vele ervaringsdeskundigen waren. Bij de ontvangst waar iedereen een kopje koffie of thee kon drinken ontmoette ik Tim.

Tim is een jongen van 23 jaar waar je op het eerste gezicht niets aan ziet, maar eenmaal in gesprek met hem merk ik dat hij veel in zijn leven heeft meegemaakt. Tim heeft onlangs een niertransplantatie gehad. In het korte gesprek met Tim kwam ik er al achter hoeveel impact een slecht werkende nier op iemands leven kan hebben en hoe belangrijk transplantatie voor iemand kan zijn. Tim heeft enkele jaren meerdere keren per week naar het ziekenhuis gemoeten voor nierdialyse. Hierdoor heeft hij een andere jeugd gehad dan de meesten van ons. Sporten was voor hem erg moeilijk en ook op school liep hij al snel een achterstand op.



De transplantatie heeft Tim zijn leven totaal veranderd, hij heeft zijn oude leven weer op kunnen pakken na jaren beperkt te zijn door zijn slechtwerkende nier. Zo is Tim bijvoorbeeld weer aan het voetballen, waar hij helaas mee moest stoppen toen zijn nierfunctie te ver achteruit ging. Daarnaast is Tim weer begonnen met school. Het verbaast me hoe positief Tim in het leven staat en met hoeveel positieve energie hij vertelt over zijn medisch verleden. Ik realiseer mij nu pas, dat voor deze groep mensen dingen speciaal zijn die voor ons heel gewoon zijn. Dit is pas het begin van de dag, dus ik ben benieuwd wat ik de rest van de dag nog ga doen en meemaken.

Na de ontvangst met koffie en thee werden we geroepen om naar de collegezaal te komen. Hier werden we door Dr. R. Maas door middel van een presentatie op de hoogte gebracht van de medische kant van een niertransplantatie. Dr. R. Maas is een neuroloog werkzaam in het Radboudumc in Nijmegen. Wat ik knap vind van deze presentatie was dat hij het zo kon uitleggen dat deze toch wel moeilijke materie voor iedereen duidelijk was. Wat mij erg is bijgebleven is dat een transplantatie erg ingewikkeld is en dat je van veel factoren afhankelijk bent om deze succesvol te laten zijn. Aan het einde van zijn presentatie was er ook gelegenheid om vragen te stellen aan Dr. R. Maas.

Daar waar ik anders vaak zie dat niemand echt zijn hand durft op te steken in een grote groep was dit hier totaal anders. Er waren namelijk ontzettend veel vragen voor hem, omdat voor iedereen zijn persoonlijke situatie net weer anders is.



Naast Dr. R. Maas waren er nog meer sprekers. Het onderwerp wat mij het meest verrast heeft is levende nierdonatie. Dit is iets waar ik van te voren nog nooit bij had stilgestaan. Tijdens de presentatie vroeg ik mezelf meerdere keren af of ik dit zou kunnen en in welke situatie.

In de zaal was mevrouw Snippe aanwezig, zij heeft één van haar nieren bij leven gedoneerd. Tijdens haar verhaal ervaarde ik dat ik ontzettend veel respect voor haar had, wat zij allemaal heeft gedaan voor iemand die ze helemaal niet kent. Ik probeerde me in haar situatie te verplaatsen en de redenen waarom zij dit heeft gedaan. Ik heb me ook meerdere malen afgevraagd of ik deze stap zelf zou durven zetten. Ik denk als het gaat over iemand die ik persoonlijk erg goed ken, dat ik het wel zou aandurven, maar voor een onbekend persoon weet ik niet of ik het zou doen. Ik was erg benieuwd naar haar beweegredenen en hoopte haar later op de dag nog te kunnen spreken.

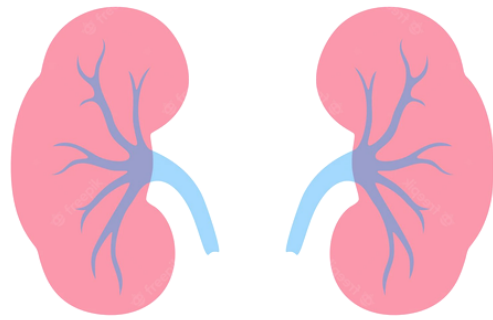
Daar waar ik anders vaak zie dat niemand echt zijn hand durft op te steken in een grote groep was dit hier totaal anders.

Er waren nog meerdere presentaties deze dag, onder andere over cross-over donatie, de verpleegkundige zorg en er is ook veel aandacht besteed aan het psychosociale stukje rondom niertransplantatie. Dit omdat een niertransplantatie niet alleen maar een medische ingreep is, maar dat je leven na een transplantatie ook drastisch verandert.

Toen de presentaties waren afgelopen was er nog gelegenheid om met elkaar na te praten. Het is natuurlijk erg belangrijk om ervaringen met elkaar te delen en dat is ook wat deze dag zo bijzonder goed maakte.

Aan de andere kant van de ruimte zag ik mevrouw Snippe staan. Ik was erg benieuwd naar haar verhaal en ben met haar in gesprek gegaan. Met als prangende vraag:

"Waarom zou je één van je nieren doneren tijdens je leven?"



Ben je benieuwd naar haar verhaal? Later in dit tijdschrift krijgt u het antwoord op de vraag en vertelt ze haar persoonlijke verhaal.

Eenmaal weer terug in de auto opweg naar huis merkte ik dat deze dag ontzettend veel indruk heeft gemaakt op mij. Ik was vandaag met veel mensen die erg ziek zijn, een donatie hebben ondergaan of een donatie bij een van hun naasten hebben meegemaakt. Toch was iedereen deze dag ontzettend positief en bereid elkaar te helpen.

Ik was erg dankbaar dat iedereen die ik heb gesproken graag zijn of haar verhaal wilde vertellen.



**Een leven redden.
Je hebt het in je.**

Heb je vragen over
orgaandonatie?

Ga naar **orgaandonatie.nu**

INTERVIEW MET

Liesbeth Snippe

Wij hebben met Liesbeth Snippe gesproken over het orgaandonorschap.

Liesbeth is een 60-jarige alleenstaande vrouw. Ze geeft zelf aan een kerngezond en energiek mens te zijn. Liesbeth heeft er enkele jaren geleden voor gekozen om één van haar nieren onbekend en anoniem bij leven te doneren. Ze was bereid om hier met ons over te praten.

Als je één van je nieren bij leven wil doneren, gaat hier een hele procedure aan vooraf. Liesbeth heeft zich eind 2019/begin 2020 aangemeld. In die tijd begon de coronacrisis, dus deze procedure ging iets anders dan gebruikelijk. Zo werden bijvoorbeeld alle afspraken zo gepland dat deze allemaal achter elkaar plaatsvonden. Naar haar weten is het proces erg soepel en snel verlopen, maar in totaal duurde deze procedure toch nog iets meer dan een jaar.

Een transplantatie is natuurlijk een complexe operatie, dus ze heeft zeker over de risico's nagedacht. Voor haar gevoel heeft ze er alles aan gedaan om zo goed en gezond mogelijk de operatie in te gaan. Ze is tijdens het medisch onderzoek helemaal gecheckt en ze is op advies gestopt met roken. Verder moet je de hele operatie gewoon over je heen laten komen, volgens Liesbeth.

“Dat kan natuurlijk helemaal niet, maar ik zou zo een tweede nier doneren.”

Toen de operatie eenmaal achter de rug was, mocht Liesbeth na enkele dagen weer naar huis. De weg naar huis en de eerste dag thuis, voelde als een wereldreis. Ze was erg gammel en had weinig energie. Gelukkig had ze kennissen ingeschakeld die haar wilden helpen met het huishouden. Doordat dit zo goed geregeld was huppelde ze twee dagen later weer iets te vrolijk en enthousiast rond. Hierdoor heeft ze de periode na de operatie veel last gehad van wondpijn. Tegenwoordig merkt ze eigenlijk helemaal geen verschil meer tussen het leven voor of het leven na de donatie. Ze is nog net zo energiek en kerngezond als hiervoor. Ze zou zo een tweede nier doneren, wat natuurlijk niet mogelijk is.

Wat vele mensen zich zullen afvragen: waarom zou je één van je nieren doneren tijdens je leven? Liesbeth's antwoord was simpel: Waarom niet? Ze is erg energiek en nooit moe. Dit terwijl ze weet dat mensen die een slechte nierfunctie hebben juist erg snel moe zijn en minder energie hebben. Hierdoor kunnen dagelijkse handelingen al erg moeilijk worden.



Liesbeth heeft er heel bewust voor gekozen om haar nier onbekend en anoniem te doneren.

Ze gaf aan dat het niet aan haar is om te besluiten wie ze haar nier moet geven. Urologen en nefrologen hebben hiervoor een wachtlijst, zij kunnen hier beter over oordelen dan Liesbeth dat kan.

Waarom ze anoniem wilde blijven was duidelijk voor haar. Ze hoeft geen dankbaarheid voor haar donatie.

Daarnaast hoeft ze niet te weten als de transplantatie fout zou gaan. Ze gaf ook aan dat ze misschien een oordeel zou hebben als ze haar ontvanger zou ontmoeten, bijvoorbeeld als hij of zij heel zijn of haar leven heeft gedronken. Dit wil ze niet, het is niet aan haar om hierover te oordelen vindt ze.

Of je bij leven een nier wil doneren moet je voor jezelf afwegen. Maar, Liesbeth vindt dat de hoeveelheid tijd en energie die je als donor investeert zoveel meer waarde heeft voor de ontvanger. Het hangt natuurlijk wel af van het orgaan dat je wil doneren bij leven.

*"Als je een goed en gezond
lijf hebt, denk er dan zeker
over na!"*

DOCUMENTAIRESERIE

De 100:

wachten op een donor

'De 100: wachten op een donor' is een programma van de EO en wordt gepresenteerd door Bert van Leeuwen. Het programma volgt een jaar lang honderd mensen op de voet die op de wachtlijst staan voor een donororgaan of donorweefsel. In het programma is te zien wie er in dat jaar een transplantatie krijgt en wie er na een jaar nog steeds op de wachtlijst staat.

Wat een indrukwekkende serie! Doordat de documentairemaker de patiënten een jaar lang volgt, krijgt de kijker een inkijk in het leven van een persoon op de wachtlijst voor orgaan- of weefseltransplantatie. Wat een diepe indruk heeft gemaakt, is om te zien wat het met deze mensen doet om te wachten. Ze weten niet wanneer ze aan de beurt zijn en wanneer hun leven radicaal gaat veranderen. Daarnaast was het zeer confronterend om te zien dat de gezondheid van sommige patiënten hard achteruit ging.

Ik vind dat de documentairemaker er goed aan heeft gedaan om veel verschillende verhalen te belichten. Er waren namelijk niet alleen verhalen te zien van patiënten die een transplantatie ondergingen.



De documentairemaker besteedde ook aandacht aan de verhalen van patiënten die na een jaar nog steeds geen transplantatie hadden ondergaan. Dit terwijl het ook met hun gezondheid steeds slechter ging. Het is belangrijk om deze verhalen te laten zien, omdat sommige mensen heel lang moeten wachten op een orgaan. Zo zie je wat eindeloos wachten met iemand doet.

Bij de personen die wel een transplantatie ondergingen, zagen we vaak wel de gehele procedure. Bijvoorbeeld bij het verhaal van CarelJan. Als kijker zagen we van dichtbij hoe hij al jaren op een donorlever aan het wachten was en zijn gezondheid steeds verder achteruit ging. Op een gegeven moment was zijn gezondheid zo slecht dat hij bovenaan de wachtlijst werd gezet. Hierdoor kwam zijn donorlever gelukkig op tijd. Deze procedure van wachtlijst tot revalidatie was zeer interessant om te zien. Zo maak je als kijker intens mee wat er allemaal gebeurt en hoe deze periode voor iemand is.

Wat jammer was, was dat sommige verhalen wat oppervlakkig waren. Dit komt omdat het programma elke keer maar ongeveer vijf tot zeven minuten aan een verhaal besteedt en dan weer verder gaat met een ander verhaal. Het was misschien beter geweest als het programma elk individueel verhaal in een keer laat zien en dat ze dan één tot twee verhalen aan bod laten komen per aflevering. Hierdoor kan er meer diepgang in de verhalen komen.

De eerste aflevering van het seizoen bestond uit verschillende kennismakingsinterviews. Deze interviews worden nogmaals getoond in latere afleveringen uit het seizoen. Als je de serie live volgde was dat zeer prettig omdat er tussen de eerste en tweede aflevering ongeveer acht maanden tijd zat. Hierdoor voel je je als kijker weer bij de verhalen betrokken. Echter, wanneer je de serie terugkijkt, kan het vervelend overkomen dat de interviews steeds herhaald worden. Het voelt dan alsof je de helft al hebt gezien. Toch snap ik deze keuze van de documentairmaker wel, want hierdoor is het goed mogelijk om later in de serie aan te haken, wat een pluspunt is.

Wat ik bovendien een gemis vond, was dat sommige verhalen zijn gestart, maar niet meer zijn afgerond. Zelfs niet aan het einde van het seizoen waarbij het programma terugkwam bij de mensen die we eerder in het seizoen hadden gezien. Een voorbeeld hiervan is het verhaal van Prya. Ze was in twee afleveringen te zien, maar de uitkomst van haar verhaal na een jaar is nooit bekend gemaakt.

Toch kan ik zeker concluderen dat deze serie zeer indrukwekkend is om te zien en daarom ook zeker een aanrader. Vooral voor mensen die twijfelen om orgaandonor te worden is deze serie interessant. Er is te zien hoe de operatie van de ontvanger gaat en wat een donororgaan of -weefsel met iemand zijn leven doet.

Iedereen zou eigenlijk minstens een aflevering moeten kijken. In de vijftig minuten die een aflevering duurt, krijg je veel te zien over het leven van iemand die op de wachtlijst staat of over het leven van iemand die net getransplanteerd is.

*Kortom:
zeker de moeite waard!*



FEITEN EN FABELS OVER orgaandonatie

Doordat er vele verhalen over orgaantransplantatie rondgaan, twijfelen veel mensen of ze wel of geen orgaandonor willen worden. Sommige van deze verhalen zijn waar, maar de meeste verhalen zijn niet volledig of kloppen niet. Daarom wordt er in dit artikel onderscheid gemaakt tussen de feiten en de fabels over orgaantransplantatie.

Fabel: Als je hebt aangegeven dat je orgaandonor wilt zijn, kan je dit niet meer veranderen.

Wanneer je een keuze hebt ingevuld in het Donorregister, kun je deze altijd bekijken en eventueel wijzigen. Dit doe je via je DigiD of door een donorformulier in te vullen. Dit formulier kan je invullen via de site van het Donorregister of ophalen bij de gemeente.

Fabel: Wanneer je een bepaalde leeftijd gepasseerd bent, kan je geen organen meer doneren.

Mensen leven steeds langer en ook als je oud bent kan je nog prima organen doneren. Het is wel zo dat sommige organen na een bepaalde leeftijd niet meer getransplanteerd mogen worden, zoals het hart. Toch kun je nog wel andere organen doneren, voor nierdonatie of leverdonatie geldt bijvoorbeeld geen maximumleeftijd.

Fabel: Na de orgaantransplantatie ziet je lichaam er niet meer uit zoals je was.

Het uitnemen van de organen gebeurt altijd zeer respectvol. Na de operatie worden de wonden zorgvuldig gehecht en komt er een pleister over de hechtingen. Bovendien bevinden zich de wonden vooral onder de kleding, dus nabestaanden merken nagenoeg geen verschil. Wel kan een persoon er wat bleek uitzien na de operatie, maar dit kan worden weggewerkt met make-up.



Feit: Je kan niet zelf beslissen aan wie je je organen doneert na je dood.

In de Nederlandse wet is vastgelegd dat je niet zelf kan beslissen aan wie je je organen doneert na je dood, omdat iedereen recht heeft op dezelfde behandeling en gezondheidszorg. Een orgaan gaat altijd naar de patiënt die deze het meest dringend nodig heeft. Wanneer je bij leven doneert mag je overigens wel kiezen aan wie je je orgaan doneert.

Fabel: Als je donor bent doen artsen minder hard hun best om je leven te redden.

Iedere arts heeft de plicht om het leven van zijn patiënt te redden. De arts raadpleegt pas het Donorregister wanneer de patiënt dreigt te overlijden. De arts die de operatie uitvoert om de organen of weefsels uit het lichaam te halen, is altijd een andere arts dan degene die het Donorregister raadpleegt.



Feit: Je kan ook donor zijn als je ziek bent.

Ook als je ziek bent of medicijnen gebruikt, kunnen sommige organen in aanmerking komen voor transplantatie. Een orgaan dat is aangetast door een ziekte kan niet meer getransplanteerd worden, maar andere organen zijn eventueel wel geschikt. Hier wordt altijd zorgvuldig naar gekeken.

Iedere arts heeft de plicht om het leven van zijn patiënt te redden

UW KEUZE VASTLEGGEN IN HET Donorregister

Heeft u na het lezen van dit tijdschrift behoefte om uw wensen met betrekking tot donorregistratie vast te leggen of aan te passen, dan kunt u dit op verschillende manier doen:

De eerste mogelijkheid is via de site van de Rijksoverheid. U gaat naar: www.donorregister.nl. Als u inlogt met uw DigiD is het daar mogelijk om uw keuze in te vullen, te bekijken of aan te passen. Er bestaat tevens een mogelijkheid om een papieren formulier aan te vragen via de site van de rijksoverheid (www.donorregister.nl). U kunt dit formulier ook ophalen bij uw gemeente.

Als u onderstaande QR-code scant wordt u doorgelinkt naar de site van de rijksoverheid over donorregistratie. U kunt via deze link uw keuze kenbaar maken, formulieren aanvragen en veel aanvullende informatie vinden.

**Wil jij donor
worden?**

Ja.

Nee.

Heeft u vragen of hulp nodig bij het invullen, dan is het mogelijk om op werkdagen van 8:30 tot 17:00 uur de Donorinformatielijn te bellen.

Het telefoonnummer is: 0900 - 821 21 66



Dit tijdschrift is mede tot stand gekomen door:

Gedurende de afgelopen maanden waarin we aan ons profielwerkstuk hebben gewerkt, hebben we veel hulp van buitenaf mogen ontvangen.

Als we tegen obstakels aanliepen, vooral met betrekking tot het schrijven van artikelen, hielp onze begeleider mevrouw Jansen ons weer op weg.

Daar willen wij haar hartelijk voor bedanken.

Anja Nieuwenhoven heeft ons geholpen door het mogelijk te maken dat we de informatiebijeenkomst over niertransplantatie en nierdonatie in het Radboudumc mochten bijwonen. Tevens heeft ze het interview met Els Willems geregeld. Hiervoor zijn we haar erg dankbaar.

Natuurlijk willen we ook Els Willems en Liesbeth Snippe bedanken die op deze dag aanwezig waren en die hun verhaal over orgaantransplantatie hebben gedeeld met ons. Tot slot willen wij Marianne en Saskia bedanken, die met ons open over het orgaandonorschap hebben gesproken.

Zonder hulp van hen waren we nooit tot dit eindresultaat gekomen.

Nogmaals bedankt!

Dankjewel 



HET
DONORREGISTER

**VUL JE KEUZE IN OP
DONORREGISTER.NL**