

Het tekort aan orgaandonoren

Door:

Esther Renssen en Inge Wijers, A4B

maatschappijleer

schooljaar 2010-2011

Groene Driehoek, Wolfsbos College

Hoogeveen



De uitwerking van het probleem en de eventuele oplossingen

Inleiding

“Jullie moeten in tweetallen een maatschappelijk probleem beschrijven, er informatie over opzoeken en dat presenteren voor de klas”, zei meneer Lentelink. Esther trok wit weg. Presenteren voor de klas vindt ze eng. Inge was natuurlijk meteen enthousiast. “Zullen we het over het tekort aan orgaandonoren doen?”

Dat we met elkaar aan deze opdracht gingen werken was eigenlijk vanzelfsprekend. We zaten naast elkaar en wisten ook dat we goed samen konden werken.

We besloten om er heel erg ons best op te gaan doen, vooral om ons cijfer op te halen voor maatschappijleer. We stonden allebei net voldoende.

Het tekort aan orgaandonoren leek ons een goed onderwerp, omdat het altijd actueel is en omdat het ons erg interessant leek. We kregen een papier uitgedeeld waarop stond wat we precies moeten doen, en we hebben meteen een planning gemaakt. We wilden er snel mee beginnen, zodat we het niet op het eind zouden hoeven afraffelen.

Toen we data mochten kiezen voor wanneer we mochten presenteren, kozen we de allerlaatste mogelijke datum. Zo zouden we genoeg tijd hebben om er een mooie presentatie van te maken.

Wat we als eerste hebben gedaan is een enquête opzetten. Uiteindelijk is het maar mooi dat we daar zo vroeg mee zijn begonnen, omdat na die van ons nog heel wat enquêtes volgden, die uiteindelijk niet meer werden ingevuld door de meeste klasgenoten. Onze enquête is ingevuld door bijna 350 mensen.

We hebben met plezier aan onze presentatie gewerkt, en besloten ook ons best te gaan doen om er een heel werkstuk om heen te maken.

Aantekeningen maken bij presentaties van andere groepjes, elk tussenuur besteden aan het werkstuk, extra veel interviews houden, een hele middag besteden aan het turven van de uitslagen van de enquête...

Wat ons betreft hebben we ons best gedaan! 😊

De opdracht

In deze praktische opdracht ga je een analyse maken van een actueel maatschappelijk (politiek) probleem. Het kan een landelijk vraagstuk zijn maar ook een regionale kwestie.

Deelopdracht 1) Onderwerp kiezen

Vorm tweetallen. Kies een maatschappelijk (politiek) probleem en laat je keuze zo snel mogelijk goedkeuren door je docent! Geef daarbij op papier aan:

1. wat je motivatie is voor de keuze van het onderwerp,
2. wat de planning is, inclusief voorstel van de datum van de presentatie

Deelopdracht 2) Deelvragen formuleren (circa 8 vragen)

Zoek een algemeen, inleidend artikel om je op je onderwerp te oriënteren. Na het lezen van dit artikel formuleer je deelvragen. Het analyseschema bij het kopje ‘maatschappelijk probleem’ op bladzijde 14 (VWO) of bladzijde 16 (HAVO) van je lesboek wordt bij het formuleren van de deelvragen gebruikt.

Eisen:

1. Eén vraag is verplicht: “hoe is het onderwerp het afgelopen jaar in het nieuws geweest?”
2. Van de kopjes belangen, waarden en normen, macht en machtmiddelen, overheid en oplossingen in het analyseschema wordt minimaal 1 vraag gebruikt

Tip: Bespreek de deelvragen met je docent en laat ze goedkeuren (minimaal 2 schoolweken voor de presentatie).

Deelopdracht 3) Informatiebronnen

Verplicht:

Informatiebron 1) krantenknipsels, artikelen en/of internetsites

Informatiebron 2) Enquête afnemen of interview afnemen. Tip: Vragen eerst laten goedkeuren door je docent.

Deelopdracht 4) Informatie verwerken

1. Informatie ordenen
2. De deelvragen beantwoorden
3. Standpunt bepalen (kopje mening van het analyseschema beantwoorden)

Deelopdracht 5) Presentatie voorbereiden

Eisen presentatie:

- Klassikaal een mondelinge presentatie
- Ongeveer 10 (maximaal 15) minuten (dit is exclusief eventuele vragen door of voor de klas)
- Niet van papier oplezen (alleen papier met steekwoorden ter ondersteuning)
- Ieder lid van het groepje heeft kennis van *alle* deelvragen & antwoorden
- Tijdens de presentatie hoef je niet alle deelvragen evenveel aandacht te geven
- Vooraf een selectie maken kan de presentatie ten goede komen (“licht er iets uit”).
- Ondersteun de presentatie visueel met PowerPoint, evt. aangevuld met een muurkrant o.i.d.

Deelopdracht 6) Presentatie uitvoeren

De presentatie heeft minimaal de volgende onderdelen:

- presentatie van punt 1 van deelopdracht 1
- presentatie van de uitkomsten van deelopdracht 4 (m.n. punten 2 en 3)
- een vraag (of stelling) over het onderwerp aan (voor) de klas
- een samenvatting van de presentatie voor de docent op maximaal 1 A4, minimaal 1 dag voor de presentatie in te leveren (inclusief bronvermelding)

Dit waren onze deelvragen:

1. Hoe is het onderwerp het afgelopen jaar in het nieuws geweest?
2. Hoe groot is het tekort aan donororganen?
3. Wanneer heeft iemand een donororgaan nodig?
4. Waarom is er zo'n groot tekort?
5. Hoe lang wacht iemand nu gemiddeld op een orgaan?
6. Welke belangen van groepen en organisaties zijn er?
7. Welke rol speelt geloof bij het tekort aan donororganen?
8. Hoe helpt de overheid bij het terugdringen van het tekort? (ja, tenzij-oplossing?)
9. Wat zijn de standpunten van verschillende politieke partijen?
10. Hoe kijken wij er zelf tegenaan?

We hadden van tevoren een artikel uitgekozen, namelijk eentje waar geschreven werd over te weinig aandacht voor orgaandonatie op basisscholen:

<http://www.stnu.nl/nieuws/artikel/te-weinig-aandacht-voor-orgaandonatie-op-basisscholen/>

Dit is wel heel erg gedetailleerd, we wilden ons PO wel over het algemene tekort houden, dus hebben we later ook nog andere artikelen gevonden. Hierover staat meer in de PowerPoint, daar vertellen we namelijk over hoe dit onderwerp de laatste tijd in het nieuws is geweest. Ook in de tekst die we vertellen bij de PowerPoint staat het uitgelegd.

Onze Bronnenlijst

- <http://www.stnu.nl/nieuws/artikel/te-weinig-aandacht-voor-orgaandonatie-op-basisscholen/>
- <http://www.scholieren.com/werkstukken/27132>
- [http://vorige.nrc.nl/binnenland/article1911245.ece/Klink verwacht nog groter tekort aan donororganen](http://vorige.nrc.nl/binnenland/article1911245.ece/Klink_verwacht_nog_groter_tekort_aan_donororganen)
- <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie>
- <http://www.encyclo.nl/begrip/orgaandonatie>
- <http://www.defeitenopeenrijtje.nl/>
- <http://www.stnu.nl/vraag-en-antwoord/categorie/registratie/>
- <http://orgaandonatie.punt.nl/>
- <http://www.mijnlongtransplantatie.nl/over-mij/1982-2003/>
- <http://www.donorregister.nl/>
- http://www.wordorgaandonor.nl/actueel/nieuws/nieuwsdetail.cfm?nieuws_id=44
- <http://www.donorvoorlichting.nl/index.cfm?act=vragen.lijt&ouder=47>
- [http://www.grabbits.nl/index.php/artikel/leven met een donororgaan](http://www.grabbits.nl/index.php/artikel/leven_met_een_donororgaan)
- <http://www.sportentransplantatie.nl/>
- <http://werkenbij.eurotransplant.org/>

De enquête

In de opdracht staat dat we een interview óf een enquête moesten houden. Wij kozen ervoor om een enquête te houden waarbij we ook mensen de vraag stelden of ze een eventueel interview zouden willen houden met ons. Hierdoor zijn we met verschillende mensen in contact gekomen die ons heel erg hebben geholpen door ons hun antwoorden te geven over wat ze hebben meegemaakt.

Dit zijn de vragen die we in de enquête hebben gesteld:

1. Wat is je geslacht?
2. Wat is je leeftijd?
3. Waar woon je?
4. Ben je orgaandonor?
5. Waarom ben je (geen) orgaandonor?
6. Ben je ervan op de hoogte dat je ervoor kan kiezen om bepaalde organen of weefsels wél te doneren, en bepaalde organen niet?
7. Ken je iemand in je omgeving die ooit een orgaan gedoneerd heeft gekregen of hiervoor op de wachtlijst staat (dit kan ook jijzelf zijn!).
8. Kun je hier wat over vertellen? Als je dit liever niet wilt, vul dan in: Dit vertel ik liever niet.
9. Zouden we contact met je op mogen nemen voor een eventueel interview met degene waarover je vertelde in de vorige vraag? Zo ja, vul hieronder je e-mailadres in (gegevens worden niet verstrekt aan derden).
10. Ben je van plan ooit nog orgaandonor te worden? Waarom wel/niet?
11. Jaarlijks sterven tweehonderd mensen op de wachtlijsten. Het zou helpen als de zwijgende meerderheid – de Nederlanders die niet vertellen of hun organen na hun dood gebruikt mogen worden – automatisch in het donorregister bijgeschreven worden. Dit heet het "ja, tenzij" donorsysteem. Wat vind je van dit systeem? Vind je dat dit ingevoerd zou moeten worden in Nederland?

Sommige vragen hebben we vertakt, dat betekent dat vragen weg kunnen vallen wanneer je een bepaald antwoord geeft bij een vorige vraag. Zo viel de vraag "Ben je van plan ooit nog orgaandonor te worden?" weg als je daarvoor al had ingevuld dat je orgaandonor was.

We hebben deze enquête gemaakt op www.enquetemaken.be en hebben de link verspreid via Hotmail, MSN, Hyves en Twitter.

Uitwerkingen enquête:

- 344 mensen hebben het ingevuld.
- 81% daarvan, een grote meerderheid dus, is vrouwelijk.
- Het grootste gedeelte (21%) is zestien jaar, het kleinste gedeelte (3%) zit in de leeftijd 0-12.
- Het grootste gedeelte van alle mensen (45%) woont in Drenthe, wat hoogstwaarschijnlijk te maken heeft met het feit dat wij in Drenthe wonen, en dus veel mensen van onze school deze enquête hebben ingevuld. De minste mensen kwamen uit Flevoland, dat was namelijk niet eens 1%.
- Van alle mensen die de enquête hebben ingevuld, is dertig procent orgaandonor.
- Van de mensen die donor zijn, zijn de meesten dat met het argument dat ze anderen willen helpen. Ook veel mensen zegt dat het ze niets uitmaakt omdat ze toch niets meer aan hun organen hebben als ze dood zijn, en ten slotte waren er ook nog veel mensen die donor zijn omdat ze zelf ook graag een orgaan zouden willen hebben als zij die nodig zouden hebben.
- Van de mensen die geen donor zijn, zijn de meesten dat omdat ze zich er eigenlijk nog nooit echt mee bezig hebben gehouden. Er waren er ook behoorlijk veel die eerlijk toegaven dat ze gewoon te lui waren om uit te zoeken hoe ze donor kunnen worden, en ook een grote groep dacht dat ze achttien moesten zijn om donor te worden. Wij denken dat dit een groot probleem is, omdat veel mensen denken dat ze 18 moeten zijn om donor te worden, terwijl dat helemaal niet zo is.
- Van die mensen die geen orgaandonor zijn, wil 78 procent wel orgaandonor worden. Dit vinden wij een bijzonder hoog percentage.
- 16% van de deelnemers is er niet van op de hoogte dat je ervoor kan kiezen bepaalde organen niet te doneren en andere wel, dus dat je als het ware kunt aanvinken wat je wel en niet wilt doneren
- 21 procent van de mensen die onze enquête hebben ingevuld kennen iemand die een orgaan gedoneerd heeft gekregen of hiervoor op de wachtlijst staat of heeft gestaan, of zijn dit zelf.
- Ook hebben we de vraag gesteld wat mensen vinden van het ja, tenzij donorsysteem. Er werden wisselende antwoorden gegeven, waarvan de meesten toch wel vonden dat het ingevoerd zou moeten worden. Een paar van de gegeven antwoorden zijn: "Nee, ik denk dat het veel conflicten veroorzaakt." "Dit systeem zou goed werken omdat veel mensen geen tijd hebben om zich aan te melden als donor." "Achterlijk systeem. Een ander mag dat niet zomaar voor je bepalen." "Ik denk dat dit systeem wel ingevoerd zou moeten worden, mits men goed geïnformeerd wordt en het makkelijk kan veranderen." En: "Het zou een goed systeem zijn, maar helaas zit onze samenleving zo niet in elkaar."

Telefonisch interview Aris Jan van Ek

Op 17 april belden wij met Aris Jan van Ek, die 23 jaar geleden een nier transplantatie heeft ondergaan en zich nu inzet voor meer donorregistraties. We besloten hem wat vragen te stellen en zo meer te weten te komen over wat hij doet en heeft gedaan.



Waarom had u een nieuwe nier nodig?

Ik ben eigenlijk mijn hele leven al nierpatiënt, daar zijn ze achter gekomen toen ik zes was. Toen ik zevenentwintig was had ik een nieuwe nier nodig, die ik datzelfde jaar, in 1988, heb gekregen.

Hoe lang hebt u precies moeten wachten op een nier?

Ik heb maar drie maanden hoeven te wachten, in die tijd moest ik dialyseren. Ik heb heel erg geluk gehad dat ik maar zo kort hoefde te wachten. De gemiddelde wachttijd was toen namelijk tussen de vijf en de tien jaar.

U kreeg een nieuwe nier. En toen..? Hoe is dat precies?

Het is een enorme verandering. Voor ik ging dialyseren ging het namelijk al steeds slechter met me, ik kon steeds minder doen. Ik had heel weinig energie. Toen ik ging dialyseren ging het al wat beter. Je bloed wordt dan namelijk schoongemaakt, dus dan voel je je toch iets fitter.

Na de transplantatie duurde het bij mij bijna drie weken voordat alles goed op gang kwam. Maar daarna had ik voor mijn gevoel tweehonderd procent energie, het verschil tussen moeheid en energie was voor mij ineens heel erg groot geworden.

U doet mee met de “World Transplant Games”. Wat is dat precies?

Dit zijn spelen die ooit begonnen zijn om te laten zien dat mensen die getransplanteerd zijn gewoon weer heel veel kunnen. De spelen begonnen met ongeveer vijftig deelnemers, en nu doen er meestal tussen de vijftienhonderd en tweeduizend mensen aan mee.

Het is een soort sportevenement, eigenlijk een soort van Olympische Spelen van mensen die een donororgaan hebben ontvangen. Maar de andere kant van de spelen is dat het vooral heel belangrijk is om de publiciteit ermee te halen. Ook de mensen die medailles winnen proberen daar later vaak mee in de krant te komen, en op die manier mensen te laten zien dat het heel goed met ze gaat, en zo te laten merken dat donorregistratie heel belangrijk is.

En hoe bent u daarbij terechtgekomen?

Ongeveer tien jaar nadat ik mijn nieuwe nier kreeg hoorde ik van het bestaan hiervan. In 1997 ben ik dan ook voor het eerst meegegaan, naar Sydney in Australië. Deze zomer doe ik voor de zesde keer mee.

Hoe is het om aan die spelen mee te doen?

De eerste keren waren echt helemaal geweldig. Het is echt bijzonder om met heel veel getransplanteerden uit veel verschillende landen bij elkaar te zijn. En met hen aan een wedstrijd meedoen is ook heel bijzonder. Ik had voor die tijd nooit echt een wedstrijd gespeeld, en dat kan nu ook weer. Meedoen is geweldig, je hebt dan helemaal het gevoel dat je weer topfit bent.

Er zitten wel grote verschillen tussen de mensen die meedoen, maar het is heel leuk om iedereen voluit te kunnen zien sporten en een prestatie kunnen zien neerzetten. Ikzelf heb ooit één keer een medaille gehaald en ook dit jaar hoop ik dat weer te doen. Ik ben er in ieder geval al heel hard voor aan het trainen.

Doet u daar ook contacten op met andere mensen?

Ik heb wel eens wat adressen opgeschreven, maar het is er eigenlijk nooit echt van gekomen om in het buitenland contacten te onderhouden.

Maar als je elke twee jaar gaat, kom je wel mensen tegen die je nog kent van de vorige keer, dat is wel leuk.

Hebt u verder contact met andere (nier-)getransplanteerden?

Via de stichting "Sport en Transplantatie", waar ik bij zit, heb ik wel wat contacten. Er zijn nu ongeveer tweehonderd leden die sporten.

Verder spreek ik wel eens mensen bij mijn zwemtraining die ook getransplanteerd zijn. Contact hebben met anderen op die manier is erg leuk.

Hoe gaat het nu met u?

Met mij gaat alles goed! Ik heb mijn nier nu al 23 jaar geleden gekregen, wat al redelijk bijzonder is. Ik ben nog niet degene die als langste een getransplanteerde nier heeft, dat loopt namelijk al tot over de veertig jaar. Maar 23 jaar is wel al heel goed, als je er vanuit gaat dat het gemiddelde ongeveer tien jaar is.

Verder zal ik mijn hele leven medicijnen blijven slikken, omdat er in feite iets 'vreemds' in mijn lichaam zit. Als ik geen medicijnen slik, zal mijn lichaam de nier afstoten.

Is het idee voor u niet heel raar, dat u altijd medicijnen zal moeten slikken?

Ik ben er natuurlijk helemaal aan gewend, en gelukkig slik ik nu ook al wat minder dan helemaal aan het begin. En ook omdat ik sport heb ik gelukkig niet zoveel last van bijwerkingen, want er zijn mensen die dat wel hebben.

Hebt u ooit nog iets gehoord van de donor(familie)?

Het enige wat ik ervan weet is dat mijn nier van een overleden donor kwam. Ik heb mijn nier gekregen via de "Eurotransplant", de internationale organisatie voor orgaantransplantaties. Er zijn zeven landen in Europa die daaraan meedoen, en die wisselen ook organen uit. Mijn nier komt uit Duitsland. Ik weet dat de man van wie ik mijn nier heb rond de veertig was toen hij overleed, verder weet ik niets.

Een aantal jaren later heb ik een brief aan de donorfamilie gestuurd. Dat gaat dan via het Rode Kruis, en je mag daar zelfs niet je naam inzetten. Je mag er niets van jezelf inzetten waardoor ze op één of andere manier kunnen achterhalen wie je bent of waar je woont. Het is allemaal strikt anoniem. De donorfamilie kan een brief terugsturen als ze dat willen, maar ik heb niets meer op mijn brief gehoord.

Waarom hebt u die brief gestuurd?

Ik vond het voor mezelf wel prettig om ze te laten weten dat het heel goed met me ging, dat ik getrouwd was, kinderen had, etc. Ik vond dat zelf wel heel mooi om aan de familie te melden.

Interview Elvira Feikens

Via onze enquête kwamen we in contact met Elvira, een meisje van onze school van vijftien jaar. Ze zit net zoals wij in de vierde klas, en we kenden haar al van gezicht. Ook hebben we in 2009 een vaag verhaal meegekregen over dat haar vader was overleden. Nu hebben we van haar via de mail het hele verhaal te horen gekregen; haar vader heeft nieuwe longen gekregen en is na ongeveer vier jaar overleden.



Waarom had je vader nieuwe longen nodig?

Zijn longen functioneerden niet meer, er werd ook wel gezegd dat er littekens op zijn longen zaten. Daarna ging het steeds slechter met hem en kreeg hij weer nieuwe onderzoeken. Daar bleek uit dat hij een vorm van longfibrose had. Desquamative interstitiële pneumonie (D.I.P.).

Hoe lang heeft je vader op de wachtlijst gestaan voor nieuwe longen?

Hij heeft ongeveer 2 maanden op de wachtlijst gestaan, hij was dus aardig snel aan de beurt.

Wanneer heeft hij die nieuwe longen gekregen?

Hij heeft ze zondag 17 juli gekregen, rond de nacht.

Hoe was die periode voor hem en zijn omgeving?

Het was een moeilijke tijd. Maar we zijn er door heen gekomen. We gingen veel naar hem toe elke dag.

Hoe ging het met je vader toen hij nieuwe longen had?

Op het eerste gezicht ging het heel goed, we zijn dat jaar erna ook nog naar Canada geweest. Maar later ging het weer steeds slechter.

Kun je wat vertellen over het overlijden van je vader? (hoe kwam het, was het plotseling, wat ging er in je/jullie om?)

We wisten dat het erg slecht ging, januari 2009 ging hij weer naar het ziekenhuis en we wisten eigenlijk wel dat het zo gebeurt was, de doktoren in het ziekenhuis hadden gezegd dat het maar 2 à 3 weken was of nog korter en dan was het al gebeurd. Hij heeft het toch nog 6 weken volgehouden, hij was echt een doorzetter. Toen het was gebeurd, de 27^e februari werden we van school gehaald en toen was het wel even slikken. Je mist hem wel en dan zie je hem op dat ziekenhuisbed liggen... Dat was wel een moeilijk moment daarna gingen we naar onze familie in de familiekamer.

Hoe is het met jou en je familie verlopen in de periode(s) nadat je vader is overleden?

Het 1^e jaar merk je wel dat je iemand mist maar je hebt de klap nog niet, het gaat nog niet echt door je heen. Een jaar later dan voel je echt dat hij er niet meer is enzo, en dan ga je er ook wel echt erg over nadenken.

Hoe gaat het nu met jou en je familie?

Het gaat op zich wel goed met ons, we gaan door met ons leven, natuurlijk wel met ups en downs maar dat blijft toch wel.

Heeft dit alles invloed gehad op het feit dat jij donor bent?

Eigenlijk ben ik er wel over na gaan denken omdat mijn vader nieuwe longen kreeg van iemand. Ik dacht er wel over na dat je er mensenlevens mee kan redden en dat vind ik goed om te doen ook omdat mijn vader door die nieuwe longen wel langer bij ons heeft mogen zijn.

Interview zuster Greet van den Boogaard

De oudtante van Inge heeft onze enquête ingevuld en vertelde toen dat haar collega die zeer slechtziend was enkele hoornvliestransplantaties heeft gehad en nu voor een klein deel ziet, zoveel dat ze zichzelf in het dagelijks leven grotendeels kan redden. Haar kwaliteit van leven is behoorlijk gestegen. Via de e-mail hebben we contact gekregen met zuster Greet en hebben haar zo wat vragen kunnen stellen.



Wat houdt een hoornvliestransplantatie precies in?

Bij een hoornvliestransplantatie wordt het slechte hoornvlies van het oog weggenomen en krijg je een ander hoornvlies, of een deel daarvan van een overleden donor.

Waarom had u een nieuw hoornvlies nodig?

Ik heb aan beide ogen een staaroperatie gehad, na die operatie heb ik een zeer korte tijd goed kunnen zien. Na die korte tijd ging ik erg slecht zien, de oogarts gaf me druppels maar niks hielp. Het bleek dat er veel vocht in mijn hoornvlies zat in beide ogen. Na een hele tijd allerlei soorten druppels te hebben gehad en de oogarts weinig informatie gaf over wat er aan de hand was, heb ik een second opinion gevraagd in het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Daar werd door de specialist gezegd, dat zij in Nijmegen het prutswerk van het ziekenhuis in Geldrop niet konden oplossen.

Ik heb in Nijmegen veel onderzoeken gehad en werd door gezonden naar "Visio" in Eindhoven. Daar hebben ze alle mogelijke hulpmiddelen voor mij aangereikt. Met deze hulpmiddelen (TV-loep, sprekend horloge, handloep, sprekende wekker, het gesproken boek/krant en het leren lopen met een witte stok) hebben ze me aardig geholpen.

In Nijmegen vonden ze dat ik gezien mijn leeftijd nog in aanmerking kon komen voor een hoornvliestransplantatie. Dit moest aangevraagd worden bij de donorbank, alles bij elkaar heeft dit zes maanden geduurd voordat de eerste operatie plaatsvond.

Hoe lang is het geleden dat u een hoornvliestransplantatie heeft gehad?

In totaal heb ik 4 hoornvliestransplantaties gehad. Het slechtste oog, mijn rechter oog is het eerste geopereerd in 2003. Het linkeroog was 9 maanden later. Dit is prima gelukt. In 2004 werd het hoornvlies in mijn rechteroog afgestoten, dit was pijnlijk en het zicht viel praktisch weg. In 2005 is dit hoornvlies vervangen, dit stootte na een jaar of twee ook weer af. In 2009 heb ik voor de na vele onderzoeken voor de derde keer een hoornvliestransplantatie aan mijn rechteroog gehad. Dit is uitzonderlijk goed gelukt, ik zie nu met dit oog ongeveer tien procent, mijn linkeroog is minder.

De specialist denkt dat dit hoornvlies van bijzonder goede kwaliteit was en ik heb na de operatie druppels gekregen waar geen conserveringsmiddelen inzaten.

Hoe lang hebt u hiervoor op de wachtlijst gestaan?

Ik heb dus vier maal op de wachtlijst gestaan, tussen de zes maanden en negen maanden. Tussentijds kreeg ik veel onderzoeken.

Hoe is het nu met u, merkt u veel verbetering?

Hoewel ik nog maar tien procent zie, is er voor mij een wereld open gegaan. Ik ben dankbaar en gelukkig met wat ik nu kan zien.

Naast de hulpmiddelen die ik al beschreef heb ik sinds 10 jaar weer een bril, die heel nauwkeurig is opgemeten, met die bril zie ik nog meer, een klein nadeeltje is dat alles een beetje scheef loopt, dat heeft tot geval dat ik soms van het rechte pad afdwaal. Ook heb ik een leesbril, nu kan ik wat stukjes uit de krant lezen en wat puzzelen. Een boek lezen gaat moeilijker, maar daar heb ik de TV-loep voor en het gesproken boek.

Heeft uw geloof ook een rol gespeeld bij de orgaandonatie?

Mijn geloof heeft zoals in mijn hele leven met alles wat ik meemaak, ook een rol gespeeld. Ik vertouw op een God die ons mensen leidt. Dat wij samen als mensen, die dichtbij zijn of verder weg, goede dingen voor elkaar kunnen doen en elkaar kunnen bijstaan, daar hoort een hoornvliestransplantatie ook bij en de hoornvliesgever in het bijzonder.

Interview Irène Mols

Irène Mols vertelde in onze enquête dat zij CF heeft, en wellicht ooit zelf donorlongen nodig zal hebben. Ze vertelde dat ze vele CF-patiënten kent die op de wachtlijst staan voor nieuwe longen en/of hebben gestaan. Ook kent ze er teveel die de wachttijd niet overleefd hebben en overleden zijn doordat er niet op tijd longen waren. Wij stelden haar wat vragen via de mail.



Wat is CF precies, en wat heeft dit te maken met orgaandonatie?

CF is een erfelijke ziekte waarbij taai slijm onder andere zorgt voor chronische ontstekingen in de longen. Als de longen door die ontstekingen zo zijn verwoest is alleen een longtransplantatie nog een mogelijkheid het leven van iemand met CF te verlengen.

Hoe bent u in aanraking gekomen met andere mensen met CF?

Doordat ik zelf CF heb. In het ziekenhuis leer je al snel andere mensen kennen. Ook werden er vroeger kampen en ontmoetingsweekenden georganiseerd. Helaas is daar een einde aan gekomen toen uit onderzoek bleek dat patiënten elkaar kunnen besmetten met elkaars bacteriën. Dit heet kruisinfectie en het segregatiebeleid. Tegenwoordig bestaat het lotgenotencontact voornamelijk uit internet.

Hebt u nog steeds veel contact met die mensen, en hoe verloopt dat?

Ja. Sommige CF'ers zijn vrienden geworden en hun zie ik nog regelmatig. We houden daarbij wel rekening met het risico op kruisbesmetting. We geven elkaar dan geen handen en/ of zoenen en gaan niet bij elkaar op schoot zitten. Als we hebben gehoest wassen we onze handen. Voor de rest zit ik veel op internet (hyves, twitter blog, CF café).

U vertelde dat u ook personen kent die de lange wachtlijst niet overleefd hebben. Kunt u hier wat over vertellen?

Zij hadden CF, stonden op de wachtlijst voor nieuwe longen en overleden voordat er een passend aanbod kwam. De keiharde werkelijkheid door het huidige donorsysteem. En zolang het kabinet weigert over te stappen op het ADR-systeem zullen meer mensen die op een donororgaan wachten dit lot beschoren zijn.

Hoe was dat voor u?

Voor mij is dat doodeng. Omdat ook ik waarschijnlijk ooit nieuwe longen nodig zal hebben. Bovendien maakt het me boos. De onderzoeksresultaten van de destijds speciaal in het leven geroepen Commissie Terlouw wezen uit dat het ADR-systeem aantoonbaar betere resultaten oplevert t.a.v. de wachtlijst en het aantal transplantaties. Waarom wordt er door de politiek zo gemakkelijk aan voorbij gegaan?

Bent u orgaandonor, en heeft dit daar invloed op gehad?

Natuurlijk! Ik ben het al zolang ik me kan herinneren. En nog voordat ik goed en wel besepte dat ik zelf ooit aan de beurt zou kunnen komen.

Gebleken is dat mensen met CF ondanks hun veelvuldig medicijngebruik heel goed als donor kunnen dienen. Natuurlijk zijn onze longen niet meer geschikt voor hergebruik maar bijvoorbeeld huid en hoornvliezen zijn prima in orde.

Interview Margreet Wolting

Margreet Wolting heeft in onze enquête ingevuld dat een vriendin van haar op de wachtlijst stond voor een ander hart, maar is overleden voordat er een ander hart voor haar beschikbaar was. Wij vonden dit een bijzonder verhaal. Wat naar om iemand te moeten verliezen doordat de wachtlijst te lang is. En dat terwijl er mensen zijn die hun organen hadden kunnen schenken, maar niet ingeschreven staan als donor... We stelden haar wat vragen over de mail.



Waarom had uw vriendin een nieuw hart nodig?

Ze had een ziekte die littekenweefsel in haar hart veroorzaakte. Weet niet precis hoe deze ziekte heet.

Hoe lang is dat geleden?

Ze overleed in 2008, de ziekte is ontdekt in 1999. 3 maanden nadat ze getrouwd was. Ze kon steeds minder in de loop der jaren. Werd steeds vaker in het ziekenhuis opgenomen.

Hoe lang heeft uw vriendin op de wachtlijst gestaan?

Dat weet ik niet precies. Ik weet wel dat ze net bovenaan de wachtlijst stond toen ze overleden is.

Hoe was die tijd voor uw vriendin?

Ze was een doorzetter, een optimist. Soms huilde ze een dag als het weer minder met haar ging en dan kon ze er weer tegen.

Had u in die tijd veel contact met haar?

Ik had veel contact via sms en bellen en soms ging ik bij haar op bezoek in revalidatie kliniek in Haren of in het ziekenhuis in Groningen waar ze vaak lag.

Hoe oud was uw vriendin toen ze overleed?

Ze is overleden 1 dag voor ze 30 werd.

Hoe was de periode kort na haar overlijden voor u?

Verdrietig, ik kon het niet begrijpen. Ik heb altijd gedacht dat ze nieuw hart zou krijgen. Niet dat ze daarmee beter zou zijn, maar dat ze daar een poos mee vooruit zou kunnen.

Had u veel contact met haar familie, en hoe verliep dat in die periode?

Met haar man had ik zo nu en dan contact, nu nog steeds. Ik ben 1x op bezoek geweest bij haar ouders. Het enige wat je kunt doen is luisteren.

Heeft deze gebeurtenis invloed gehad op het feit dat u zelf donor bent?

Nee, ik was al donor omdat ik weet hoe belangrijk dat is.

Interview Maurice van Opdorp

Maurice van Opdorp heeft CF en heeft een longtransplantatie ondergaan. Kijk ook op

<http://www.mijnlongtransplantatie.nl/over-mij/1982-2003/>



Hoe is bij u ontdekt dat u CF heeft?

Dit is ontdekt na de hieprijk test na 3 weken geboorte. Ik kon niet goed eten "binnen houden". Toen is er gecontroleerd op CF en bleek ik dit dus te hebben.

Kunt u wat over deze ziekte vertellen?

De ziekte is zoals ik er naar kijk soms moeilijk uit te leggen aan vreemden, niet zo zeer de theorie, maar het kortademig zijn van jonge mensen is iets wat niet gecombineerd kan worden. Wanneer ik twee benen mis, is het voor iedereen (visueel) duidelijk dat ik niet kan lopen en bijvoorbeeld in een rolstoel moet zitten. Maar wanneer een jongen of meisje van rond de 20 met zuurstof loopt, is dat "een vreemd gezicht.." iets wat niet bij elkaar past.

Verder geeft het mij wel relativeringsvermogen die ik misschien (denk ik) niet of een stuk minder had gehad als ik gezond was geweest. Je leert jezelf (en je omgeving) kennen, omdat niet iedere situatie even makkelijk is. Verder heeft het mijzelf meer een gedachte van "ik doe wat ik wil" gegeven, omdat je je meer bewust bent van het nu leven en niet later.

De ziekte zelf geeft altijd wel wat extra dingen die je moet doen, vernevelen, pillen innemen, meer sporten en misschien nog meer. Maar dat heb ik nooit echt als hinder gezien. Het is al geweldig dat je met die dingen nu (in Europa) toch zo oud kan worden en kan leven. Ik denk dan maar zo, stel ik was geboren in Afrika, dan was ik waarschijnlijk na een paar weken overleden in verband met minder goede zorg/voorzieningen.

Waarom is er een deel van uw linkerlong afgenomen?

Toen der tijd liep ik op controle in het ziekenhuis in Utrecht. Tot aan voor mijn communie ging het wel goed alleen kreeg ik vaker en vaker een longontsteking. Toen zijn ze in Utrecht gaan kijken wat daarvan de voornaamste oorzaak was. En toen kwam men uit op een stukje van mijn linkerlong (onderaan de laatste kwab) die geïnfecteerd was, en al zo "kapot" was dat deze ook constant voor nieuwe infecties zorgde. Het weghalen heeft mij zeker goed gedaan. De jaren erna heb ik weer meer conditie kunnen opbouwen en minder last gehad van longontstekingen. Dit duurde ongeveer een jaar of acht, voordat de situatie weer zichtbaar achteruit ging.

Hoe was het voor u en uw omgeving toen u een jaar op de wachtlijst stond voor een long?

Elke dag was wel het zelfde, omdat je voornamelijk thuis moet zitten en moeilijk weg kan (omdat ik 24 uur per dag aan de zuurstof zat). Ik heb er veel van geleerd en je leert jezelf goed kennen. Ik heb geleerd wat vriendschap inhoudt, want ik ben in die tijd dat het minder goed met mijn gezondheid ging veel (lees alle) vrienden wel kwijt geraakt (op mijn familie na dan).

Verder heb ik wel altijd geprobeerd met een positieve blik naar de situatie te kijken, maar was ik toen nog niet echt bezig met "na de transplantatie zou ik dit en dit weer kunnen". Ik keek meer naar de leuke mogelijkheden van die week, bijvoorbeeld met mijn vader naar een voetbalwedstrijd gaan, of met mijn broer naar de bioscoop gaan.

Hoe is het nu met u?

Nu bijna 8 jaar na transplantatie gaat het wel goed/rustig. Afgelopen jaar heb ik wel flink ingeleverd aan longfunctie vanwege mogelijke afstoting, maar deze is vooralsnog tot nu toe weer wat stabiel. Ten opzichte van 1,5 jaar mis ik nu een kleine 1,5 liter "lucht" en dan merk je dat sommige dagelijkse dingen wel weer wat moeilijker gaan en moet je misschien weer wat vaker denken aan de tijd dat het slechter ging. Ondanks dat geniet ik wel van simpele dingen als op de fiets naar de bioscoop, of squashen wat ik nog elk weekend kan doen.

Interview met Floris Admiraal

In de zomer van 2009 werd bij Floris Admiraal Iga Nefropathie gediagnosticeerd. In de lente van 2010 ging het hard achteruit. Hij heeft afgelopen jaar van zijn moeder een nier ontvangen. De nier doet het nu goed en hij voelt zich stukken beter. Wij stelden hem wat vragen.



Wat is Iga Nefropathie, en hoe werd dat bij u geconstateerd?

Iga Nefropathie is het ontsteken van de nierfilters door neerslag van afweerstoffen. Vooral dus Immunoglobine A.

Op een dag viel ik flauw na een inspanning. Ik ben daarop naar de dokter gegaan en die merkte op dat ik een zeer hoge bloeddruk had, wel 220/180 (gezond zou 120/80 zijn). Ik werd doorverwezen naar de nefroloog. Na eerst de bloeddruk te hebben behandeld, werd een nierbiopt genomen. Een nierbiopt is een ingreep waarbij met een naald een stukje nier wordt genomen en vervolgens in het laboratorium wordt onderzocht (alleen zo kan IgA nefropathie worden gediagnosticeerd). De uitslagen van het laboratorium wezen unaniem uit dat het dus IgA Nefropathie was.

Achteraf kwam ik er achter dat ik al jaren eerder symptomen van deze ziekte gaf. Zo heb ongeveer twee jaar hiervoor enkele dagen bloed gezien in mijn urine, dat ging toen vanzelf weer over en ik voelde me verder goed. Het is een symptoom van de ziekte.

Hoe dacht uw moeder over het transplanteren van haar nier?

Door een goede voorlichting van de ziekenhuizen (Reinier de Graaf, Delft & LUMC, Leiden) werd haar snel duidelijk dat een mens goed kan leven met één nier. Medici zullen nooit snijden in een gezond lichaam als de gevaren voor complicaties te groot zouden zijn. Bovendien 'doet een moeder zoiets voor haar kind'.

Vanuit mijn beleving heb ik nooit iets van aarzeling bij haar kunnen bespeuren (mijn moeder is erg dapper).

Hoe lang heeft het geduurd voor besloten werd dat u een nier van uw moeder kon krijgen?

Op het consult bij de nefroloog waarop voor de eerste keer werd uitgesproken dat nierfunctieervangende behandeling (dialyse óf transplantatie) voor mij noodzakelijk werd, was mijn vader erbij. Hij bood direct aan om donor te zijn. Ik denk dat hij hier in de aanloop, bij het steeds verder achteruitgaan van mijn nieren, al over had nagedacht.

Het volgende consult was bij een nurse-practitioner hier waren mijn beide ouders bij aanwezig. Door enkel bloedgroepen met elkaar te vergelijken bleek dat mijn vader niet geschikt zou zijn als donor. Mijn moeder heeft wel dezelfde bloedgroep. Wij hebben bloedgroep 'O', welk alleen met elkaar matchen. Zij bood dan ook direct aan om te doneren.

Hoe was de periode rondom de transplantatie voor u en uw familie?

Ik kreeg pas een halve week van tevoren te horen dat ik op die bepaalde dag zou worden getransplanteerd (nb. een postmortale donor krijgt het dezelfde dag te horen).

Ik heb twee broers en een zus die allemaal geregeld in het ziekenhuis langskwamen waar ik nog altijd wel een frisse indruk maakte waardoor zij zich niet te veel zorgen hoefde te maken. Uiteraard was het tijdens de operatie toch erg spannend, vooral voor mijn vader. Ten slotte lag zijn vrouw én zoon onder het mes.

De operatie zat tussen Sinterklaas en kerstmis in (8 december). Twee feestdagen die wij met de familie doorbrengen. Dat heeft als voordeel dat je elkaar dan ook weer ziet. In het ziekenhuis heb je natuurlijk dagelijks hun aandacht, maar na anderhalve week ziekenhuis is het ook goed dat je echt even met jezelf bezig kunt zijn en goed te revalideren. In de eerste week na ontslag uit het ziekenhuis verbleef ik in het huis van mijn ouders zodat mijn vader ons kon verzorgen, voor zover nodig. Ik had toen energie voor tien maar mocht die nog niet echt gebruiken omdat de wond (ook inwendig) eerst goed moest genezen, dit duurde tien weken.

Hoe gaat het nu met u?

Erg goed. Elke dag opnieuw merk ik op dat het alleen maar beter word. Dit loopt recht evenredig met mijn conditie.

Ik hoef steeds minder vaak voor de nefroloog te verschijnen en de hoeveelheid medicijnen neemt ook erg af (al zijn het er nog steeds 15 per dag).

Heeft uw moeder nog merkbare verschijnselen van de transplantatie?

In de eerste drie maanden na transplantatie was ze veel sneller moe dan gebruikelijk. Ik merkte aan haar dat ze af en toe in de middag even ging slapen.

Inmiddels is dat gelukkig wel weg.

Nu is het alleen nog zo dat ze bijvoorbeeld na lange fietstochten vermoeider thuis komt dan gebruikelijk. Dit komt volgens haar omdat ze door het revalideren zich lange tijd niet mocht inspannen, dus is haar conditie een beetje weggezaakt. Ze is er dan ook van overtuigd dat dit snel weer terugkomt. Ik heb daar ook alle vertrouwen in. Ze houdt er namelijk van om tegen de wind in te fietsen.

Interview met Rijk Westerbeek

Een leraar van onze school, meneer Botter, heeft onze enquête ook ingevuld. Hij vertelde dat een goede kennis van hem een long gekregen heeft en nu weer heel goed functioneert. We kwamen in contact met deze man, Rijk Westerbeek. het was ons allereerste interview.



Waarom had u twee longen nodig?

In verband met longemfyseem.

Wat is dat?

Dat is een nare situatie waardoor de longblaasjes mede door veel hoesten kapot gaan en die worden niet weer opnieuw aangemaakt dus je conditie wordt steeds slechter met als gevolg dat je eigenlijk niets meer kan.

Hoe lang hebt u op de wachtlijst gestaan voor nieuwe longen?

Dat heeft 1 jaar en negen maanden geduurd.

Hoe was die periode voor u en uw familie?

Dat werd steeds moeilijker vooral voor mijn vrouw want je kunt eigenlijk geen kant meer op, je kunt met de auto wel ergens naar toe gaan maar dan houdt het ook al weer op want wil je wat zien moet je wel uit de auto, je wereld wordt steeds kleiner, trap lopen was ook een heel groot probleem, wassen en aankleden kost zoveel energie waardoor je na die tijd gewoon bij moet komen. Zo kom je van alles tegen waar je voor die tijd geen moment bij stil staat en ik ben dan ook in een rolstoel terecht gekomen, dus het was voor iedereen een hele opgave.

Hoe is het nu met u en wat merkt u nog van de transplantatie?

Die ene vraag heeft eigenlijk veel antwoorden maar ik zal het kort houden. De rest van mijn leven zal ik ongeveer achttien tot twintig verschillende pillen per dag moeten slikken, en dat voel je natuurlijk wel, maar het is de enige manier om nog een poosje te leven. Nu is het wel zo dat de gemiddelde levensverwachting van een getransplanteerde (met twee nieuwe longen) ongeveer zeven tot acht jaar is (dit wordt wel steeds bijgesteld) en 30 maart 2011 was het voor mij 6 jaar geleden dat ik nieuwe longen kreeg en dan denk je wel eens wat gaat de tijd snel. Ik voel me op dit moment erg goed en daar gaan we maar van genieten zo lang het kan.

Interview Anoniem

Ten slotte is onze enquête ook nog ingevuld door een ander meisje van school, die graag anoniem wil blijven in verband met vragen van schoolgenoten. Haar vader heeft een nierdonatie gehad na vier jaar op de wachtlijst te hebben gestaan.

Waarom had je vader een nier nodig?

De zijne werkten allebei niet meer, en hierdoor was zijn bloedsamenstelling niet goed.

Hoe was de periode van vier jaar voor hem en voor jullie (zijn gezin)?

We hadden het eigenlijk al opgegeven, nooit verwacht dat hij nog zijn nier zou krijgen. Die vier jaar waren heel emotioneel omdat je niet weet hoelang hij het nog zou volhouden.

Hoe was het voor je vader en jullie om te horen te krijgen dat er een nier beschikbaar was?

We zaten aan de eettafel en er werd gebeld. Ik nam op. Het was het ziekenhuis. We snaptten er niets van en dachten eerst dat het een grap was, maar een beetje bijgekomen van het nieuws zijn mijn ouders naar het umcg gegaan.

Hoe gaat het nu met je vader? Wat merkt hij nog van de transplantatie?

Het gaat heel goed met mijn vader nu, hij heeft weliswaar nog wel gezondheidsproblemen. Maar een groot deel van de zorgen zijn weg.

Zou je zelf donor willen zijn? En heeft deze gebeurtenis daar invloed op?

Ja, echt in ieder geval. Doordat ik weet dat het voor sommige mensen echt belangrijk is en wat het met je doet als je niet snel je orgaan krijgt weet ik zeker dat ik donor wil worden. We hebben ook vaak gehad dat we van die momenten hadden dat je gewoon bijna kwaad wordt op de mensen die geen donor willen zijn. Maar je verandert er niets aan.

Ben je hierdoor van mening dat veel meer mensen donor zouden moeten zijn?

Ja, als je zelf meemaakt hoe belangrijk een orgaandonatie voor iemand kan zijn, dan wil je gewoon echt dat iedereen automatisch donor is.

De interviews

We zijn de mensen die geïnterviewd wilden worden heel erg dankbaar, en niet alleen omdat het ons heel erg heeft geholpen voor ons werkstuk. Ook omdat we het heel erg bijzonder vinden om alle verhalen van iedereen nog eens door te lezen, en na te denken over de situaties. Als je persoonlijk contact met iemand hebt gehad (over de mail), komt het toch allemaal net wat dichterbij en dat maakt het voor ons realistischer om over na te denken.

Wat we vooral uit de interviews hebben gemerkt, en dat hebben we ook verteld in onze presentatie, is dat getransplanteerden enorme doorzetters zijn. Ze willen zoveel mogelijk van het leven genieten, hoe dan ook.

En we hebben gemerkt dat de lange wachtlijsten gewoon een heel erg groot probleem zijn. Voor veel van de getransplanteerden, en de familie daarvan, zal het een naar idee zijn dat zoveel mensen geen donor zijn. Er zouden veel meer levens mee gered kunnen worden. En eigenlijk ben je machteloos, wat je het is toch echt heel moeilijk om invloed uit te oefenen op de mensen geen donor zijn.

Daarom willen wij de mensen die onze vragen beantwoord hebben (opnieuw) heel erg bedanken.

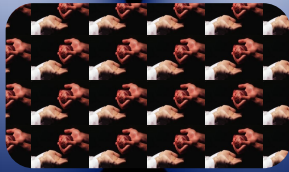


De PowerPointPresentatie

We hebben voor de klas een Presentatie gehouden met een PowerPoint erbij. Hieronder de dia's met daarnaast de tekst die we erbij verteld hebben.

Wij vonden het zelf erg goed gaan!

Het tekort aan donororganen



PO voor maatschappijleer, schooljaar
2010-2011

Esther Renssen en Inge Wijers, A4B

1.

Ons PO gaat over het tekort aan donororganen. We hebben dit onderwerp gekozen omdat we ons er eigenlijk al veel langer in interesseren, en hier dus goed mee bezig hebben kunnen gaan. Het onderwerp is eigenlijk altijd actueel, omdat er altijd een tekort is aan donororganen, en, als er niets verandert, dit er ook altijd wel zal blijven. We weten dat dit onderwerp niet zo origineel is, maar we hebben er heel erg ons best op gedaan om er toch een bijzonder werkstuk van te maken en we hebben hier een presentatie bij gemaakt.

Inhoud

- Het probleem in het kort
- Wat is orgaandonatie precies?
- Registratie
- Dit onderwerp in het nieuws
- Het tekort aan donororganen
- Wanneer heeft iemand een donororgaan nodig?
- Geloof
- Politieke partijen
- Belangen
- Oplossing(en)
- Onze deelvragen
- Uitslag enquête
- Interviews
- Conclusie
- Onze eigen mening

2.

Dit gaan we allemaal vertellen in onze presentatie. Eerst gaan we dus vertellen wat een onderwerp eigenlijk inhoudt, en dan bespreken we wat over de belangen en de eventuele oplossingen. Ook vertellen we wat over de afgelegde enquête en de interviews.

Het probleem in het kort

- Maatschappelijk probleem:
 - Gevolgen
 - Maatschappelijke ontwikkelingen
 - Tegengestelde belangen
 - Gemeenschappelijke oplossing(en)

Nederland heeft meer donoren nodig. Wil jij donator worden?

Ja. Nee.

3.

Dit probleem is een maatschappelijk probleem, omdat het gevolgen kan hebben voor een heel grote groep mensen, het probleem wordt veroorzaakt door maatschappelijke ontwikkelingen, namelijk wanneer er te weinig mensen orgaandonor zijn. Het probleem heeft te maken met tegengestelde belangen, aangezien sommige mensen een orgaan nodig hebben en daarop wachten, terwijl er andere mensen een orgaan zouden kunnen doneren, maar dit niet willen of niet mogen voor bijvoorbeeld hun geloof. En ten slotte moet dit probleem

maatschappelijk opgelost worden, omdat het simpelweg niet zomaar opgelost kan worden, iedereen moet er aan mee helpen.

In januari 2011 stonden er 1300 mensen op de wachtlijst voor orgaantransplantatie. In 2009 zijn 135 patiënten overleden terwijl ze op die wachtlijst stonden. De gemiddelde wachttijd op een hart is twee jaar, een nier is 4,5 jaar en de gemiddelde wachttijd op een orgaan is ongeveer acht maanden.

4.

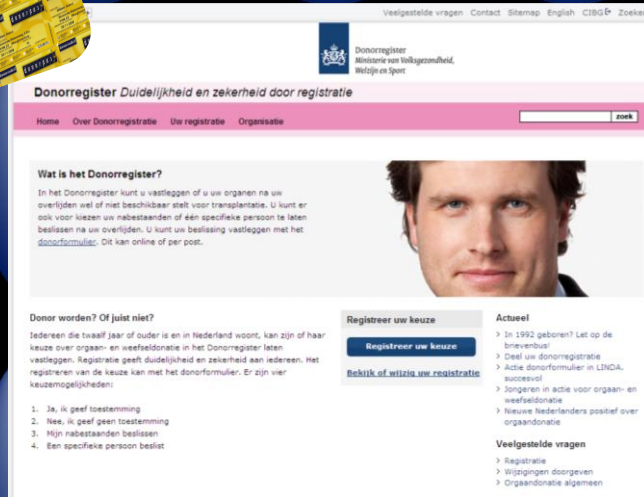
De betekenis van orgaandonatie is simpelweg: het afstaan van organen. Maar het is niet zo simpel als het klinkt. Als je orgaandonor bent, betekent het dat wanneer je overlijdt, jouw organen beschikbaar worden gesteld voor orgaantransplantatie. Iemand die dan een orgaan nodig heeft, bijvoorbeeld een nieuw hart, kan dan jouw hart krijgen. Je kunt je vanaf je twaalfde laten inschrijven in het donorregister. Veel mensen denken dat dit pas kan vanaf je achttiende, omdat je dan een officiële brief krijgt met de vraag of je donator wilt zijn of niet. Maar het kan dus al vanaf je twaalfde. Het is dan wel zo dat, stel dat je overlijdt, je ouders bezwaar kunnen indienen tegen het doneren.

Wat is orgaandonatie precies?

- Organen afstaan
- Vanaf je twaalfde



Registratie



5.

Wij zijn erachter gekomen dat registreren voor sommige mensen een reden is om geen donor te worden. Ze zijn niet genoeg geïnformeerd over de registratie. Je kunt je namelijk makkelijk online registreren via donorregister.nl.

Iedereen kan zich registreren, maar als je jezelf registreert, betekent dat niet meteen dat je donor wilt zijn. Je hebt dan vier keuzes.

- keuze 1: je besluit donor te worden en 1 of meerdere organen en/of weefsels af te staan.
- keuze 2: je besluit geen donor te worden. Ook in dit geval is het belangrijk om je keuze te laten registreren. Zo worden je nabestaanden niet onnodig belast met een moeilijke vraag op een moeilijk moment.
- Keuze 3: je laat de beslissing over aan je nabestaanden.
- Keuze 4: je laat de beslissing over aan een specifiek persoon.

Bij keuze 1, 3, en 4 krijg je een donorcodicil. Dat is dit pasje.

Dit onderwerp in het nieuws

- 2009: onderzoek Telegraaf
- 2010: kritiek in de Trouw
- Januari 2011: AD

De Telegraaf



6.

Elk jaar wordt er veel geschreven over orgaandonatie, zo werd er in 2009 een heel onderzoek afgelegd door de Telegraaf. Daar kwam uit dat meer dan de helft van de deelnemers vonden dat het niet zo moest zijn dat iedereen maar orgaandonor moest worden omdat er een tekort is. Dus daar waren ze er eigenlijk best negatief over. In maart 2010 werd er in de Trouw kritiek geleverd op het vroege besluiten tot orgaandonatie wanneer een patiënt op sterven ligt. Behoorlijk opmerkelijk dat hier kritiek op werd geleverd, aangezien het vaak heel duidelijk wordt gemaakt dat ziekenhuizen

er alles aan doen om iemand in leven te houden...

In januari dit jaar schreef het AD: België wil orgaandonatie aan Nederlandse patiënten beperken. België heeft namelijk het ja, tenzij systeem, een systeem waar iedereen automatisch donor is, tenzij je opgeeft dat je dat niet wilt. Veel Nederlanders gaan dan ook de grens over naar België voor een orgaan omdat het makkelijker is die daar te krijgen. België heeft nu dus gezegd dat ze die orgaandonatie aan Nederlanders willen gaan beperken.

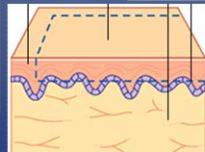
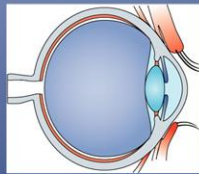
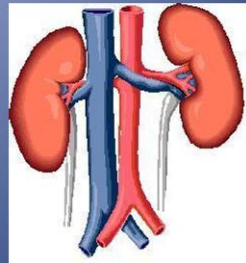
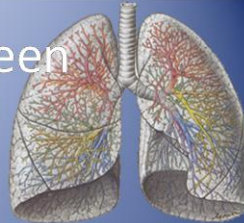
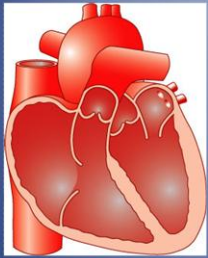
Het tekort aan donororganen

- Oorzaken:
 - Te veel weigeringen
 - Huidige wetgeving



begin van ons project. Dat was eigenlijk de grootste reden waarom we een enquête wilden houden. Hieruit zijn verschillende antwoorden gekomen, wat we verder bespreken in één van de volgende dia's.

Wanneer heeft iemand een donororgaan nodig?



7.

Wat zijn nou eigenlijk de grootste oorzaken van dit tekort? Nou, misschien heb je dat al een beetje kunnen concluderen: er zijn te veel weigeringen. Daarnaast ligt het ook aan de huidige wetgeving. In België is er namelijk een ja, tenzij donorsysteem. Dat hebben we hier niet, dus het ligt ook heel erg aan de wetgeving of er een groot tekort is of niet.

Maar hoe komt het nou dat er zo veel weigeringen zijn? Dat vroegen wij ons ook af aan het

8.

Donororganen zijn nodig bij bepaalde aandoeningen en ziektes. Organen die getransplanteerd kunnen worden zijn: hart, lever, longen, nieren, alvleesklier, delen van het oog en de huid. Bij sommige aandoeningen is het belangrijk om snel een donororgaan te krijgen, vooral bij disfunctioneren van het hart, longen en lever is snelheid vaak belangrijk. Wordt er niet op tijd een donororgaan gevonden die geschikt is voor de persoon in kwestie, dan zal deze overlijden.

Geloof

- Greet van den Boogaard (non): “Mijn geloof heeft zoals in mijn hele leven met alles wat ik meemaak, ook een rol gespeeld. Ik vertouw op een God die ons mensen leidt. Dat wij samen als mensen, die dichtbij zijn of verder weg, goede dingen voor elkaar kunnen doen en elkaar kunnen bijstaan, daar hoort een hoornvliestransplantatie ook bij en de hoornvliesgever in het bijzonder.”
- Protestanten: punt van discussie
- Orthodoxe Jodendom, Boeddhisme, (Hindoeïsme) zijn tegen orgaandonatie.

principeel tegen orgaandonatie. Het Hindoeïsme laat in sommige uitspraken merken dat ze vinden dat het lichaam intact gehouden moet worden na de dood, maar hier is geen officiële uitspraak over geweest.

9.

Één van onze deelvragen was of geloof een rol speelt binnen orgaantransplantatie. We hebben een interview gehad met onder andere een vrouw die meerdere hoornvliestransplantaties heeft ondergaan. Zij is een (katholieke) non en wij vroegen haar of haar geloof invloed heeft gehad op de keuze tot orgaantransplantatie. Zij antwoordde dit. Haar geloof verbiedt het organen

transplanteren dus niet. Bij de protestantse geloven is orgaandonatie een punt van discussie. Verder is het orthodoxe Jodendom en het Boeddhisme

principeel tegen orgaandonatie. Het Hindoeïsme laat in sommige uitspraken merken dat ze vinden dat het lichaam intact gehouden moet worden na de dood, maar hier is geen officiële uitspraak over geweest.

Politieke partijen



- CU: ‘Geen keuzedwang, wel keuzedrang’



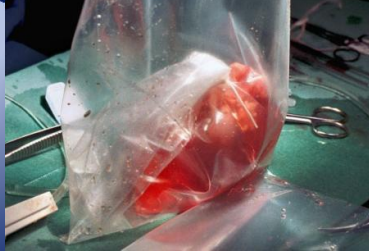
10.

We hebben gekeken wat sommige politieke partijen zeggen over dit maatschappelijk probleem. Het CDA zegt dat de bereidheid om orgaandonor te zijn meer gestimuleerd moet worden. De ChristenUnie zegt dat ook, onder het motto: “Geen keuzedwang, wel keuzedrang”. D66 en de SP vinden dat het ADR ingevoerd moet worden. Dit is een systeem van orgaandonatie waarin iedereen die zich na herhaalde oproepen niet laat registreren in het Donorregister, als donor geregistreerd wordt. GroenLinks en PvdA willen het ja, tenzij systeem instellen. De SGP wil geen systeem

instellen, maar wil maatregelen treffen om te komen tot zorgvuldigere procedures in ziekenhuizen om bij overlijden op een verantwoorde manier te bezien of iemand in zijn leven donor wilde zijn.

Belangen

- Mensen die een orgaan nodig hebben
- “Andere mensen”
- Overheid
- Familie van overledenen
- Organisaties voor donorwerving



11.

Er zijn verschillende belangen bij dit probleem. Ten eerste de mensen die een orgaan nodig hebben, want zij willen natuurlijk zo snel mogelijk een nieuw orgaan. Ook hebben zij de kans te overlijden als er niet binnen een bepaalde tijd een orgaan voor hen beschikbaar is. Dan heb je de “andere mensen”, die ervoor kiezen om wel of niet orgaandonor te zijn. De overheid moet ook beslissen wat ze doen om te zorgen dat er meer donoren komen.

De familie van overledenen hebben ook nog belangen, want zij kunnen er soms voor kiezen om het lichaam van het familielid beschikbaar te stellen voor orgaantransplantatie. Van hen hangt dus ook nog veel af. Zij kunnen er voor kiezen om dat te doen, maar vaak willen zij het lichaam van hun dierbare graag intact houden.

En als laatste zijn er organisaties die ervoor willen zorgen dat meer mensen zich registreren als donor.

Oplossing(en)

- Meer donoren werven
 - xenotransplantatie
 - ADR-systeem
 - Ja, tenzij systeem
- Stelling:

Het Ja, tenzij systeem zou ingevoerd moeten worden in Nederland.

Als u deze maand
iemand's leven
kunt redden,
zou u dat dan
doen?

Ja

Nee

12.

Wat zou nou een goede oplossing zijn voor het tekort aan orgaandonoren? Wij hebben er vier op een rijtje gezet. Als eerste het werven van meer donoren. Klinkt simpel, is het niet. Er wordt al heel veel reclame gemaakt, jullie kennen vast wel de spotjes van Ja of Nee. Maar door dit soort reclames gaan mensen ook vaak denken dat het ingewikkeld is om je in te schrijven als donor. Een ander misverstand dat hierdoor is ontstaan heeft met leeftijd te maken. Op je achttiende krijg je namelijk een brief met de vraag of je orgaandonor wil worden. Hierdoor denken veel jongeren dat ze pas vanaf hun achttiende

orgaandonor kunnen zijn, terwijl dit niet zo is.

Een andere oplossing zou xenotransplantatie zijn. Dit is het overbrengen van levend dierlijk materiaal naar de mens. Omdat mensen en dieren wat betreft weefseltyping veel van elkaar verschillen, zal het menselijk lichaam niet zomaar een orgaan van een dier accepteren. Daarom is hier nog veel onderzoek naar. De vraag is ook of de samenleving dit zal accepteren.

Dan is er het ADR systeem, waar we al wat over hebben uitgelegd, dus waarbij mensen die niet reageren in principe verplicht donor worden.

En als laatste is er het Ja, tenzij systeem, waarbij iedereen automatisch orgaandonor is, tenzij je het opgeeft. Dus eigenlijk het omgekeerde van het systeem wat wij hebben. Dit systeem is ingevoerd in België. De vier keuzes blijven nog wel, dus je kunt er bijvoorbeeld nog steeds voor kiezen dat je nabestaanden beslissen na je dood. Maar er zijn veel argumenten voor en tegen dit systeem. Daarom wij ook de stelling voor jullie: Het ja, tenzij systeem zou ingevoerd moeten worden in Nederland. Als je het hiermee eens bent ga je staan.

Onze deelvragen

- De grootte van het probleem
- Het geloof
- Verschillende belangen
- In het nieuws
- Wachtijd



13.

In onze presentatie hebben we de deelvragen die we hadden bedacht, beantwoord. Zo hebben we verteld over de grootte van het probleem, de rol van geloof, verschillende belangen, hoe het onderwerp de laatste tijd in het nieuws is geweest en de wachttijd voor een donororgaan.

Uitslag enquête

- Bijna 350 keer ingevuld
- 30% orgaandonor
- 78% van de mensen die geen orgaandonor zijn, wil dat eigenlijk wel zijn/worden
- 21% kent een getransplanteerde of is dat zelf
- Ja, tenzij donorsysteem



14.

Onze enquête is ingevuld door bijna 350 mensen. We zijn hierdoor heel veel te weten gekomen over hoe mensen denken over orgaandonor zijn. Van de 350 mensen is dertig procent orgaandonor. Van de mensen die donor zijn, zijn de meesten dat met het argument dat ze anderen willen helpen. Ook veel mensen zeggen dat het ze niets uitmaakt omdat ze toch niets meer aan hun organen hebben als ze dood zijn, en ten slotte waren er ook nog veel mensen die donor zijn omdat ze zelf ook graag een orgaan zouden willen hebben als zij die nodig zouden hebben.

Van de mensen die geen donor

zijn, zijn de meesten dat omdat ze zich er eigenlijk nog nooit echt mee bezig hebben gehouden. Er waren er ook behoorlijk veel die eerlijk toegaven dat ze gewoon te lui waren om uit te zoeken hoe ze donor kunnen worden, en ook een grote groep dacht dat ze achttien moesten zijn om donor te

worden. Wij denken dat dit een groot probleem is, omdat veel mensen denken dat ze 18 moeten zijn om donor te worden, terwijl dat helemaal niet zo is.

Van die mensen die geen orgaandonor zijn, wil 78 procent wel orgaandonor worden 21 procent van de mensen die onze enquête hebben ingevuld kennen iemand die een orgaan gedoneerd heeft gekregen of hiervoor op de wachtlijst staat of heeft gestaan, of zijn dit zelf. Ook hebben we de vraag gesteld wat mensen vinden van het ja, tenzij donorsysteem. Er werden wisselende antwoorden gegeven, waarvan de meesten toch wel vonden dat het ingevoerd zou moeten worden. Een paar van de gegeven antwoorden zijn: "Nee, ik denk dat het veel conflicten veroorzaakt." "Dit systeem zou goed werken omdat veel mensen geen tijd hebben om zich aan te melden als donor." "Achterlijk systeem. Een ander mag dat niet zomaar voor je bepalen." "Ik denk dat dit systeem wel ingevoerd zou moeten worden, mits men goed geïnformeerd wordt en het makkelijk kan veranderen."

En: "Het zou een goed systeem zijn, maar helaas zit onze samenleving zo niet in elkaar."

15.

Door middel van onze enquête zijn we in contact gekomen met verschillende mensen die een verhaal hadden over orgaantransplantatie in hun omgeving. We hebben verschillende interviews gehad, waarvan één telefonisch was, de rest was over de mail. We kunnen natuurlijk niet alle interviews nu uitgebreid behandelen, maar we hebben ze wel op papier staan in ons werkstuk.

We krijgen waarschijnlijk nog een interview met Pieter van de Rest, de schrijver van dit boek, Hart gezocht. Pieter vertelt daarin over wat hij allemaal heeft meegemaakt in de tijd dat hij op

Interviews



de wachtlijst stond voor een hart.

Het telefonische interview wat we hebben gehad was die met Aris Jan van Ek, een man die een niertransplantatie heeft ondergaan en zich nu inzet voor meer donorregistraties, door middel van de World Transplant Games.

Zoals we al eerder hebben verteld hebben we een interview gehad met een non, Greet van den Boogaard, die meerdere hoornvliestransplantaties heeft gehad.

Ook hebben we contact gehad met Margreet Wolting. Voor een vriendin van haar werd de lange wachtlijst fataal, en die is overleden.

Dit is Maurice van Opdorp, hij heeft een longtransplantatie gehad.

Dit is Rijk Westerbeek, hij heeft een dubbele longtransplantatie gehad.

En jullie kennen vast Elvira Feikens wel, ook een meisje van deze school. Haar vader had een dubbele longtransplantatie gehad, en is uiteindelijk overleden.

Voor de rest hebben we nog een paar interviews gehad, en wat we eigenlijk het meest hebben opgestoken van al deze interviews is dat de mensen die een orgaan hebben gekregen enorme doorzetters zijn. Ook hebben we heel duidelijk uit de interviews gemerkt dat de lange wachttijden gewoon echt een heel groot probleem is.

Conclusie

- Maatschappelijk probleem
 - Kan iedereen gebeuren
 - Iedereen heeft een keuze
 - Ja of Nee.



16.

Onze conclusie is eigenlijk dat het tekort aan orgaandonoren echt een maatschappelijk probleem is, omdat het iedereen kan gebeuren een orgaan nodig te hebben. En ook iedereen heeft de keuze om orgaandonor te worden en hiermee misschien andermans leven te redden.

Onze eigen mening

- Esther
 - Geen donor (eng idee, niet mee bezig gehouden)
 - Ja, tenzij systeem
- Inge
 - Donor (belangrijk)
 - Ja, tenzij systeem?



17.

En dan onze eigen mening over het probleem en de oplossing hiervan.

Ik ben geen donor, want ik vind het een eng idee dat ze als ik dood ben in me gaan snijden.

Voordat we dit werkstuk gingen maken, had ik me er eigenlijk ook nog niet zo mee bezig gehouden. Nu heb ik daar wel wat meer over nagedacht, en ik zou misschien later wel donor willen worden, maar dat weet ik dus nog niet zeker.

Ik vind de beste oplossing voor dit probleem het ja, tenzij systeem omdat heel veel mensen gewoon te lui zijn om het formuliertje in te vullen. Als dit systeem ingevoerd zou worden,

zouden de mensen die dan écht geen donor willen zijn, hun keuze voor nee wel aangeven.

Ik ben wel donor, toen ik twaalf was heb ik me meteen ingeschreven. Dat komt ook omdat ik me al langer verdiept heb in het tekort aan orgaandonoren. Ik vind het belangrijk om mensen te kunnen helpen als ik dood ben.

Ik vind zelf eigenlijk het ja, tenzij systeem een hele goede oplossing, want het zou het tekort echt terugdringen, denk ik. Maar helaas zouden er in ons land te veel tegenstanders van het systeem zijn, dus waarschijnlijk zou het niet werken.

Dan vind ik in ieder geval dat mensen beter moeten worden ingelicht over het donor worden, aangezien er te veel jongeren zijn die denken dat ze achttien moeten zijn. En ook omdat er te veel mensen zijn die denken dat het heel veel werk is om donor te worden.

Bedankt voor de aandacht



18.

Dit was ons PO, bedankt voor
jullie aandacht.

Slot

Conclusie

Wat we vooral van dit werkstuk hebben geleerd wat we nog niet wisten, is dat er ongelofelijk veel mensen in Nederland zijn die wel donor zouden willen worden, maar het niet doen. Daar zijn verschillende redenen voor me die we al besproken hebben. Dit viel ons heel erg op. Van tevoren dachten wij namelijk dat heel veel mensen gewoon geen orgaandonor zijn omdat ze dat echt niet willen, of dat hun geloof het niet toestaat. Dit bleek dus bij de meesten niet het geval.

Ook vroegen we ons aan het begin af waarom het ja, tenzij systeem niet gewoon ingevoerd kan worden. Daar hebben we ook wat van opgestoken. De Nederlandse overheid is bang voor discussie en zegt dat niet zomaar in te kunnen voeren. Dat het niet in ons systeem past.

Als we vanuit onze eigen mening één conclusie moeten geven, is dat:

Het tekort aan orgaandonoren is té groot en daar moet verandering in komen.

Help! denkt Esther als ze voor de klas staat, klaar om te presenteren. Gisteren heeft ze de tekst die ze gaat zeggen voor haar gevoel honderdduizendtriljoen keer opnieuw gelezen. Maar ze vindt het alsnog heel eng om voor de klas te staan.

...

“Het klinkt echt alsof jullie weten waar jullie over praten.”

Dat weten we ook, haha, denkt Inge. De presentatie is net afgelopen en meneer Lentelink lijkt dik tevreden. Voor Inges gevoel ging het echt ook heel erg goed. Esther kende haar tekst ook helemaal uit haar hoofd. Nu nog het werkstuk afmaken...

En dit is het dan geworden. Ons werkstuk. Wij zijn er heel erg blij mee. We hebben veel aandacht en tijd hieraan besteed, en we zijn trots op onszelf



