

## **'Mi Kurpa Mi desishon My Body My choice. Registreer nu!'**

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

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

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

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

In deze negendelige serie vertellen Caribische Nederlanders hoe zij staan tegenover orgaan- en weefseldonatie in het algemeen en welke keuze zij persoonlijk hebben gemaakt in het donorregister. Vandaag de keuze van Roy Pieters (69) voormalig gevormachtigde minister van Curaçao in Den Haag, directeur/mede-eigenaar Ad Interim Management and Organisation Consultants BV.



Roy Pieters

Hoewel hij zich nog moet registreren, staat zijn keuze wel vast. Hij zal zich registreren als orgaandonor. Voorafgaand aan zijn keuze heeft hij indringende gesprekken gehad met zijn 28-jarige dochter. Zij heeft niet zoveel vertrouwen in de goede bedoelingen van de overheid met de nieuwe donorwet. Zijn vrouw heeft al veel langer een donorcodicil.

Pieters vindt het goed dat een persoon na zijn dood zijn organen doneert. "Omdat je zo iemand kan helpen. Maar de kwestie van de nieuwe donorwet is een ander discussiepunt. Daar is geen brede maatschappelijke discussie aan voorafgegaan. De ontwerpwet is besproken in de Tweede en Eerste Kamer en met een krappe meerderheid aangenomen. Vanaf 1 juli is het zo, net als in België, dat als je niets doet, dus als je je niet laat registreren als donor, je voor de overheid automatisch donor bent."

En het is op dit punt waar Pieters, zeker na de best moeilijke gesprekken met zijn dochter, een beetje moeite mee heeft. Pieters: "Mijn dochter zegt: "Pap ik ben voor orgaandonatie, maar in hoeverre is de overheid nou echt betrouwbaar als het gaat om het uitvoeren van mijn wensen ten aanzien van orgaandonatie? Om dit wantrouwen te illustreren gaat Pieters zelfs terug naar de Tweede Wereldoorlog toen de Nederlandse overheid niet betrouwbaar bleek ten aanzien van onder meer de Joden. Maar van recentere datum is de kwestie van "ethnic profiling van de belastingdienst."

### **Medebepalen wie mijn orgaan krijgt**

Roy Pieters is bang dat als het gaat om de verschillende belangen die een rol spelen bij orgaandonatie, het belang van zijn nabestaanden uiteindelijk van ondergeschikt belang zal zijn. "Er zijn verschillende partijen die belang hebben bij orgaandonatie. Ten eerste de patiënt die een donororgaan nodig heeft. Maar ook ziekenhuizen, artsen, ziektekostenverzekeraars, allemaal hebben

zij ook belang bij orgaandonatie. Ik zou willen dat ik mede kan bepalen wie een orgaan van mij kan krijgen. Mijn neefje die misschien een nier nodig heeft. Dat is een voorbeeld. Maar dat kan niet.

Waar ik moeite mee heb is dat de staat besluit dat ik besloten heb, dat ik donor ben, wanneer ik mij niet als donor heb laten registreren. Dat vind ik te gemakkelijk. Ik ben tegen dat de totale verantwoordelijkheid van de mensen wordt weggehaald door deze wet.”

### **Praten over de dood is moeilijk**

Of je je nou wel of niet als orgaandonor laat registreren gaat meestal gepaard met gesprekken vooraf met familieleden of andere naasten. Immers een van de keuzemogelijkheden bij de registratie is dat je partner of familie of een ander gekozen persoon uiteindelijk beslist over de orgaandonatie. Welke keuze je ook maakt, het betekent altijd dat je over de dood moet praten. En dat is nou iets waar Caribische mensen liever niet over praten. Pieters: “Het is voor onze mensen een moeilijk onderwerp. Ik ben een yu di Kòrsou. Over de dood praten we bijna niet. Het overvalt je, je bereidt je er niet echt op voor. Dood is iets waar je altijd heel ver van weg wilt blijven. Dat zie je ook bij het opmaken van testamenten. Dat is iets wat bijna niet voorkomt bij onze mensen. Want dan moet je het ook over de dood hebben.”

### **De keuze van Roy Pieters**

Ondanks zijn vraagtekens bij de nieuwe donorwet heeft Roy Pieters wel al een keuze gemaakt. Hij zal laten registreren dat zijn vrouw, dochter en broer uiteindelijk mogen beslissen of er een orgaan van hem gedoneerd mag worden voor transplantatie. Wat hem betreft maakt het niet uit welk orgaan gedoneerd wordt. De enige uitzondering zijn zijn ogen. Het lijkt hem namelijk geen mooi gezicht “Een hoofd met lege oogkassen in de kist.”

Tegen mensen die nog twijfelen wat te doen, zich wel of niet als donor laten registreren zegt Pieters: “Denk eerst goed na over wat je zelf wilt. Je kan nu niet meer zeggen ‘dat heb ik niet geweten’. Nu weet je het, vul je niets in, dan zit je automatisch in die databank. Dus als je zelf geen besluit neemt, heb je in feite wel een besluit genomen.

Désirée Martis

### **Registreer uw keuze**

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

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

# **KADER**

“Vanaf 1 juli is het zo, net als in België, dat als je niets doet, dus als je je niet laat registreren als donor, je voor de overheid automatisch donor bent.”

“Ten eerste de patiënt die een donororgaan nodig heeft. Maar ook ziekenhuizen, artsen, ziektekostenverzekeraars, allemaal hebben zij ook belang bij orgaandonatie. Ik zou willen dat ik mede kan bepalen wie een orgaan van mij kan krijgen. Mijn neefje die misschien een nier nodig heeft. Dat is een voorbeeld. Maar dat kan niet.

Waar ik moeite mee heb is dat de staat besluit dat ik besloten heb, dat ik donor ben, wanneer ik mij niet als donor heb laten registreren. Dat vind ik te gemakkelijk. Ik ben tegen dat de totale verantwoordelijkheid van de mensen wordt weggehaald door deze wet.”

“Wat hem betreft maakt het niet uit welk orgaan gedoneerd wordt. De enige uitzondering zijn zijn ogen. Het lijkt hem namelijk geen mooi gezicht “Een hoofd met lege oogkassen in de kist.”

Antwoord/ uitleg:

## **België en Nederland**

### Belgische wet

De Belgische wet die orgaantransplantatie regelt, bestaat sinds 13 juni 1986. Met deze wet werd het systeem van automatisch donorschap ingevoerd. Dit betekent dat iedere overledene wordt beschouwd als mogelijke donor tenzij men zelf kenbaar maakte dit niet te willen.

Dus deze wet over orgaan- en weefseldonatie bepaalt dat iedereen donor is, tenzij er officieel verzet aangetekend werd.

### Nieuwe Donorwet Nederland

De nieuwe donorwet bepaalt dat iedereen van 18 jaar en ouder die ingeschreven is in een Nederlandse gemeente in het Donorregister komt. Iedereen die niet zelf een keuze invult, wordt met ‘geen bezwaar tegen orgaandonatie’ in het donorregister geregistreerd. Dat gebeurt niet direct op 1 juli 2020 als de wet ingaat. Eerst stuurt de overheid tussen begin september 2020 en eind maart 2021 iedereen een brief die nog geen keuze heeft ingevuld. Na 6 weken wordt nog een herinneringsbrief gestuurd. Als iemand ook daar niet op reageert, komt deze persoon met ‘Geen bezwaar tegen orgaandonatie’ in het register. Na overlijden kunnen organen en weefsels dan naar een patiënt gaan. Een arts bespreekt altijd de donatie met de nabestaanden. Als uw familie heel zeker weet en aan de arts kan uitleggen dat u echt geen donor wilde zijn, dan gebeurt dat niet.

## **Naar wie gaan de organen en weefsels?**

Zelf bepalen aan wie je doneert kan niet. Een reden daarvoor is dat in Nederland iedereen dezelfde gezondheidszorg krijgt. Eurotransplant kijkt bij wie een orgaan het best past. Ze kijken naar de bloedgroep van de patiënten op de wachtlijst en naar andere medische kenmerken. Daarbij speelt ook mee welke patiënt een transplantatie het dringendst nodig heeft (bron: brochure ‘Zo zit het’ van de Nederlandse Transplantatie Stichting, oktober 2018).

## **Hoe gaat orgaandonatie in zijn werk?**

"De medische procedure is zeer afhankelijk van de situatie. U kunt alleen orgaandonor zijn als u in een ziekenhuis overlijdt. Als u thuis overlijdt, kunt u alleen weefsels doneren. Op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting is heel veel te lezen over de medische procedure rondom orgaandonatie. <https://www.transplantatiestichting.nl/page/hoe-gaat-de-donoroperatie>

Voor nabestaanden is er ook informatie. Deze wordt gegeven in het ziekenhuis door betrokken artsen en verpleegkundigen. Maar er zijn ook speciale folders voor nabestaanden die besteld kunnen worden via <https://www.transplantatiestichting.nl/page/bestelformulier-voor-familie-van-een-donor>

### **Welke organen en weefsels kunnen gedoneerd worden?**

Bij Keuze: Ja, ik wil donor worden in het donorregister, kunnen de volgende organen en weefsels worden gedoneerd:

- organen: alvleesklier, darmen, hart, lever, longen en nieren;
- weefsels: bloedvaten, botweefsel, hartkleppen, kraakbeen, pezen, huid, oogweefsel en zenuwweefsel.

Misschien wilt u sommige organen en weefsels niet doneren. U kunt dit dan ook invullen op het registratieformulier.

### **Hoe ziet de overledene er uit na donatie?**

Uitname van organen en weefsels gebeurt met aandacht voor het uiterlijk van de overledene. Er wordt niets weggenomen op plaatsen die zichtbaar zijn als iemand wordt opgebaard. Dus nooit in het gezicht, in de hals of aan de handen. Na de operatie worden de wonden zorgvuldig gehecht en met pleisters afgedekt. Bij donatie van oogweefsel worden de oogbollen verwijderd en vervangen door protheses. Daarna worden de ogen gesloten. Door bloedverlies bij de uitname-operatie kan de overledene een bleke kleur hebben. Het verplegend personeel of de begrafenisondernemer kan dit met make-up verbergen