Een systeemwijziging is niet de oplossing

Misverstanden over orgaandonatie

Wie denkt dat de wachtlijsten voor een donororgaan steeds langer worden, zit ernaast. Voor een donornier is de wachtlijst de afgelopen tien jaar juist met een kwart afgenomen. Omdat een levend familielid tegenwoordig vaak de donor is. Zo zijn er meer misverstanden over orgaandonatie. Gert van Dijk

'Orgaandonor moet overleden zijn'

Vaak wordt gedacht dat alleen hersendode patiënten orgaandonor kunnen zijn. Maar in de praktijk komt de diagnose hersendood heel weinig voor. Organen komen steeds vaker van levende donoren, dus van donoren die tijdens het leven een (deel van een) orgaan laten uitnemen. Meestal gaat het om nieren, maar ook een deel van de lever of long kan bij leven worden gedoneerd. Vaak zijn het partners die een nier aan elkaar doneren, maar ook familieleden of vrienden doen dit.

Bij hersendode donoren gaat het om donoren bij wie de dood is vastgesteld op grond van volledig en onherstelbaar verlies van alle hersenfuncties, inclusief de hersenstam en het verlengde merg. Doorgaans gaat het om patiënten met ernstig schedel-/hersentrauma als gevolg van een ongeval, of patiënten met een hersenbloeding of -infarct (CVA).

Een derde categorie donoren vormen de hartdode donoren, of non-heart-beating-donoren (NHB). Bij hen is de dood vastgesteld aan de hand van cardiopulmonaire criteria: er is sprake van een onomkeerbare circulatiestilstand. Vaak zijn dit patiënten die niet hersendood zijn, maar bij wie de beademing wordt gestaakt omdat verder medisch handelen medisch zinloos is geworden. Na het staken van de beademing en de daaropvolgende hartstilstand kunnen in een korte periode organen als nieren, longen en lever worden uitgenomen. Helaas kunnen andere organen, zoals het hart, bij deze vorm van donatie niet gebruikt worden.

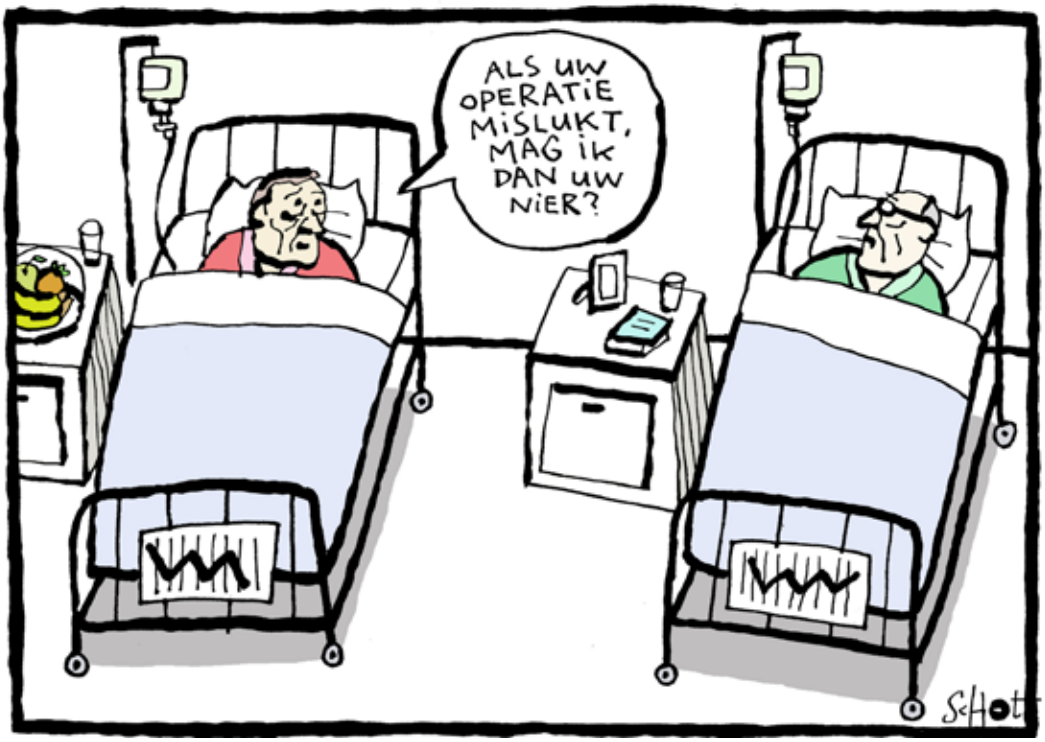
'Wachtlijsten worden steeds langer'

In de media wordt vaak verkondigd dat de wachtlijsten voor een orgaan 'steeds langer' worden. De praktijk is echter genuanceerder. Zo is de wachtlijst voor een nier de afgelopen jaren sterk afgenomen. Stonden in 1999 nog zo'n 1300 mensen op de wachtlijst voor een nier, nu (2010) is dat afgenomen tot 890. Voor andere organen nemen de wachtlijsten echter niet af.

Dat de wachtlijst voor een nier korter wordt, komt vooral doordat er bij nieren de mogelijkheid van levende donatie is, een vorm die de afgelopen jaren enorm in omvang is toegenomen. Daar komt bij dat bij nierfalen de mogelijkheid van (soms jarenlange) dialyse bestaat. Hierdoor kúnnen mensen ook veel langer op de wachtlijst staan. Voor de meeste andere organen bestaat geen orgaanvervangende therapie en deze mensen kunnen daardoor maar kort op de wachtlijst staan voordat ze overlijden.

'Als iedereen zich nou maar zou registreren...'

Een ander misverstand is dat de tekorten worden veroorzaakt doordat te weinig mensen zich registreren in het Donorregister. Er staan echter bijna 5,5 miljoen geregistreerd; dat is meer dan 40 procent van de volwassen bevolking. Meer dan de helft (57%) van hen is als donor geregistreerd. En hoewel vaak anders gedacht wordt, kunnen ook mensen die niet geregistreerd staan (ongeveer 60% van de volwassen bevolking dus), nog steeds orgaandonor worden. Dan wordt immers de nabestaanden om toestemming gevraagd, en in ongeveer de helft van de



beeld: Bas van der Schot

gevallen geven die daadwerkelijk toestemming. Er komen dus juist heel veel organen uit de groep niet-geregistreerden! Veel mensen denken ook dat als ze zich als donor registreren de kans groot is dat ze daadwerkelijk donor zullen worden. Die kans is echter maar klein: er zijn in Nederland jaarlijks zo'n 200 postmortale orgaandonoren, terwijl er rond de 140.000 sterfgevallen zijn. Dat wil niet zeggen dat het niet nodig is je te registreren. Eerder wél, want er zijn erg veel extra registraties nodig om het aantal donoren te doen stijgen.

'Er moeten meer orgaandonoren komen'

Uit internationale vergelijkingen blijkt dat het 'aanbod' van donororganen in Nederland relatief klein is. Het 'aanbod' bestaat (naast levende donoren) vooral uit slachtoffers van verkeers- en andere ongevallen, en patiënten met een CVA. In beide gevallen gaat het om mensen die onverwacht en op te jonge leeftijd overlijden. Nederland doet er – terecht – zoveel mogelijk aan om dat te voorkomen. Zo wordt het verkeer in Nederland steeds veiliger: in 1972 waren er nog 3000 verkeersslachtoffers, in 2009 nog maar 675. Daarmee is Nederland qua verkeersveiligheid het veiligste land ter wereld. Ook op het gebied van arbowetgeving (trappen voor schilders, steigers voor bouwvakkers) doet Nederland het erg goed. CVA's en aneurysma's worden tegenwoordig beter behandeld, en zoveel mogelijk voorkomen door preventie van hoge bloeddruk en mensen te laten stoppen met roken. Nederland is dus heel succesvol in de pogingen om zo min mogelijk orgaandonoren te krijgen. Dat is enerzijds goed nieuws, maar voor de mensen die wachten op een orgaan is het natuurlijk veel minder.

'Tekorten komen door het systeem'

Veel mensen denken dat het tekort aan orgaandonoren wordt veroorzaakt door het wettelijk systeem. Nederland kent een zogenaamd beslissysteem: er is expliciet toestemming van de overledene of diens familie nodig. Andere landen, zoals België en Spanje, kennen andere systemen, zoals het geen-bezwaarsysteem, waarbij iedereen die niet is geregistreerd automatisch orgaandonor is. Ook in Nederland worden regelmatig voorstellen gedaan om het systeem te wijzigen, bijvoorbeeld in een systeem dat mensen verplicht zich te registreren, of dat mensen automatisch registreert als orgaandonor als ze niets van zich laten horen. Steeds weer stuiten dergelijke voorstellen echter op morele of praktische problemen. Ervaringen uit andere landen (Zweden, Italië, Spanje) laten overigens zien dat het effect van een systeemwijziging maar heel beperkt is, en soms zelfs averechts uitpakt. In de praktijk blijkt het aantal ongevalslachtoffers, de houding van artsen ten aanzien van orgaandonatie en de organisatie van orgaandonatie in de ziekenhuizen veel bepalender te zijn. Aan het aantal ongevalslachtoffers valt weinig te doen – pleidooien om de valhelm en de veiligheidsgordel af te schaffen zullen weinig bijval oogsten. Wel zullen in Nederland de komende jaren nog veel initiatieven in de ziekenhuizen worden ontplooid om zo min mogelijk potentiële orgaandonoren te missen. En zo lang er wachtlijsten bestaan – en die zullen helaas niet snel verdwijnen – zal ook de discussie over een systeemwijziging steeds weer de kop opsteken. *knmg*

Gert van Dijk is ethicus bij de KNMG en het Erasmus MC. Hij heeft zitting in de Coördinatiegroep Orgaandonatie en in de begeleidingscommissie orgaandonatie die over verbeteringen in de ziekenhuizen adviseert.