

Dit is een uitgave van de
Nederlandse Transplantatie Stichting
transplantatiestichting.nl



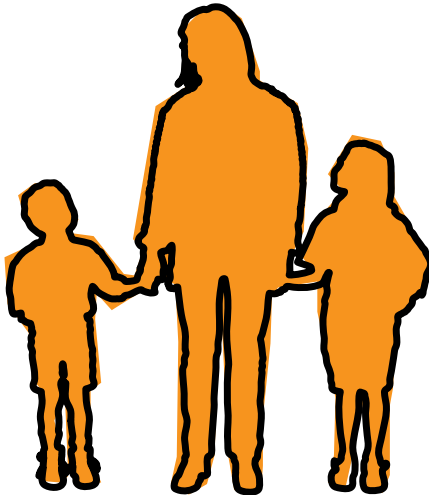
Zo zit het

Alles over doneren en registreren



Inhoud

Inleiding	3
Organen en weefsels	4
Donor worden	6
Orgaandonatie in de praktijk	10
Weefseldonatie in de praktijk	18
Afscheid nemen van een donor	20
Registreren als donor	26
De wet	30
Transplantatie en toewijzing	32
Geloof en levensbeschouwing	34
Donatie bij leven	37
Organisaties & begrippen	41



Inleiding

Orgaandonatie kan een moeilijk onderwerp zijn waar u niet zomaar een beslissing over neemt. Het gaat over uw eigen lichaam. En het gaat over overlijden. Persoonlijke onderwerpen die veel vragen kunnen oproepen, waardoor het lastig wordt om te beslissen. Twijfelt u nog? Wel of geen donor worden? Hoe werkt het eigenlijk allemaal?

In deze brochure leggen we uit wat orgaan- en weefseldonatie is en wat er allemaal bij komt kijken. U vindt in deze folder informatie over wanneer iemand donor kan zijn en wanneer niet, over hoe het gaat in de praktijk, over afscheid nemen voor en na donatie, over registratie als donor en nog veel meer.

Deze informatie kan uw keuze, wel of geen donor worden gemakkelijker maken. Misschien hebt u na het lezen van de brochure toch nog meer vragen. Kijkt u dan eens op onze website transplantatiestichting.nl waar u ook per e-mail vragen kunt stellen. Of bel met onze informatielijn 0900 - 821 21 66 (lokaal tarief) op alle werkdagen van 8.30 tot 19.00 uur. U kunt hier met alle vragen over orgaandonatie en registratie terecht.

'Ik beseef heel goed dat ik niet het eeuwige leven heb met mijn nieuwe longen. Maar ieder extra jaar dat ik mijn kinderen kan zien opgroeien, is voor mij meer dan tien jaar waard...'

(Longgetransplanteerde)

Organen en weefsels

Welke organen en weefsels kan iemand doneren?

Organen: nieren, lever, hart, longen, alvleesklier, dunne darm.
Weefsels: huid, hoornvliezen, hartkleppen, grote bloedvaten, bot- en peesweefsel.

Wat is het verschil tussen organen en weefsels bij donatie?

Het verschil tussen donatie van organen en van weefsels heeft te maken met de toevoer van zuurstof. Organen hebben constant zuurstofrijk bloed nodig om geschikt te blijven voor transplantatie. Organen moeten daardoor binnen korte tijd na uitname worden getransplanteerd. Voor weefsels is zuurstof niet zo belangrijk. Weefsels worden na uitname bewerkt en kunnen daarna voor langere tijd worden bewaard.

Waarvoor zijn de organen en weefsels nodig?

Nieren

Nieren zuiveren het bloed en voeren afvalstoffen af.

Lever

De lever heeft verschillende functies. Een belangrijke functie is de productie van gal, die zorgt voor een betere opname van vetten in de darm. Ook produceert de lever belangrijke eiwitten die het lichaam nodig heeft. Daarnaast wordt in de lever ook glycogeen opgeslagen, een belangrijke brandstof voor veel processen in het lichaam.

Hart

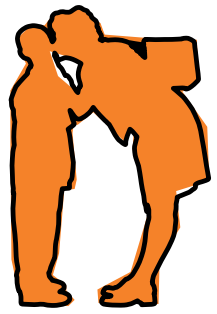
Het hart zorgt ervoor dat het bloed door het hele lichaam gepompt wordt.

Longen

De longen zorgen ervoor dat de zuurstof uit de lucht in het bloed komt. Met de longen haal je adem.

Alvleesklier

De alvleesklier is belangrijk voor de stofwisseling en maakt insuline aan. De klier produceert enzymen die eiwitten, vetten en koolhydraten helpen verteren zodat ze door de dunne darm kunnen worden opgenomen. Daarnaast worden hormonen - waaronder insuline - geproduceerd. Insuline regelt het gebruik en de opslag van glucose, de belangrijkste energiebron van het lichaam.



Dunne darm

De dunne darm zorgt ervoor dat voedingsstoffen in het lichaam worden opgenomen, en dat afvalstoffen worden uitgescheiden.

Huid

Huid vormt de buitenste bekleding van het lichaam van de mens. De huid is de eerste bescherming tegen schadelijke invloeden vanuit de omgeving. De huid maakt dat wij niet snel oververhit, onderkoeld of uitgedroogd raken. Donorhuid groeit meestal niet als eigen huid aan, maar wordt gebruikt als verbandmateriaal dat ervoor zorgt dat mensen met (brand)wonden minder pijn hebben, en minder littekens krijgen. Een nieuwe vorm van huidtransplantatie waarbij een dikker deel van de huid wordt gebruikt kan wel aangroeien als eigen onderdeel van de huid.

Hoornvlies

Het hoornvlies is het enige doorzichtige stukje van het lichaam. Het zorgt ervoor dat iemand alles helder kan zien.

Hartkleppen

De hartkleppen werken als een soort ventiel. Ze voorkomen dat het bloed dat het hart instroomt, niet weer terugloopt.

Grote bloedvaten

De grote lichaamslagader die van de linker hartkamer naar de buik loopt, zorgt ervoor dat zuurstofrijk bloed door het hele lichaam gaat. Bij donatie en transplantatie van bloedvaten gaat het alleen om deze lichaamslagader (aorta). Dit bloedvat is van levensbelang. Transplantatie is noodzakelijk als een kunststof bloedvat gaat ontsteken of als de wanden van de lichaamslagader verslapt zijn.

Bot- en peesweefsel

Botten hebben als functie het ondersteunen van het lichaam en het beschermen van interne organen. Ze maken het samen met onze spieren mogelijk dat we kunnen bewegen. Botten zijn ook betrokken bij de vorming van nieuwe bloedcellen. Die worden gemaakt in het beenmerg dat zich in de botten bevindt. Donorbot kan nieuwe botvorming na een operatie aanzienlijk bevorderen, wat het helingsproces versnelt.

Donor worden

Wie kan zich registreren als donor?

Iedereen boven de 12 jaar kan zich registreren als donor. Oude mensen, jonge mensen, gezonde mensen en ook zieke mensen. Met een donorregistratie geeft u aan dat u bereid bent na overlijden organen of weefsels te doneren voor transplantatie.

Zijn er uitzonderingen?

Kinderen jonger dan 12 jaar zijn in de Wet op de orgaandonatie wilsonbekwaam en mogen nog geen keuze vastleggen. De beslissing of kinderen donor zijn ligt bij de ouders of voogd.

Ook iemand die anderszins wilsonbekwaam* is, kan zich niet als donor registreren. Alleen mensen die begrijpen wat orgaan- en weefdonatie inhoudt en daar zelf een beslissing over kunnen nemen, mogen hun keuze laten registreren in het Donorregister. Ouders of belangenbehartigers van mensen die wilsonbekwaam zijn, kunnen dat niet voor hen laten vastleggen of voor hen beslissen.

Als ik me registreer, word ik dan ook altijd donor?

Nee. Of iemand na overlijden ook écht donor kan zijn, valt van tevoren niet te zeggen.

Pas als iemand is overleden, bepaalt een arts of organen en/of weefsels geschikt zijn om te transplanteren. Dat hangt bijvoorbeeld af van het moment, de plaats en oorzaak van overlijden. Organen doneren kan alleen als iemand in een *ziekenhuis* overlijdt. Lees er meer over bij Orgaandonatie in de praktijk. Ook is het belangrijk waaraan en hoe iemand is overleden. Zo kunnen bijvoorbeeld de organen van iemand die is overleden na een auto-ongeluk misschien niet gebruikt worden, omdat ze door het ongeluk beschadigd zijn.

** Een persoon is wilsonbekwaam op een bepaald gebied als deze persoon in staat is om zich een mening over dat onderwerp te vormen en de gevolgen van een daaropvolgende keuze kan overzien. Bij orgaandonatie geldt dus dat de betrokkene in staat moet zijn om zich een mening te vormen over orgaandonatie en in staat moet zijn om te overzien wat het gevolg is van een keuze voor (of tegen) registratie in het Donorregister. Is de betrokkene daartoe niet in staat, dan is hij/zij wilsonbekwaam wat het onderwerp orgaandonatie betreft.*

Is ziekte een belemmering?

Een ziekte of medicijngebruik hoeft geen belemmering te zijn voor donatie. Het kan natuurlijk zijn dat een orgaan of weefsel na overlijden niet meer geschikt is voor transplantatie. Er blijven dan echter vaak nog andere organen en weefsels over die wel gedoneerd kunnen worden. Doorlopend veranderen ook de medische inzichten: een aandoening die vandaag een belemmering vormt voor donatie, is dat misschien in de (nabije) toekomst niet meer. Dus ook wanneer u een ziekte heeft kunt u zich registreren.

Worden alle organen uitgenomen?

Op het moment dat iemand is overleden, zal een arts zorgvuldig onderzoeken welk orgaan of weefsel nog geschikt is om te transplanteren. Een orgaan dat niet geschikt is voor transplantatie wordt niet uitgenomen.

Kun je donor zijn met hiv of hepatitis?

Iemand met hiv kan op dit moment meestal geen orgaan- of weefsel donor worden. Wel zijn er uitzonderingen denkbaar. De behandelend arts van de wachtende patiënt zal in sommige gevallen afwijken van de contra-indicatie en het donororgaan toch aan nemen. De arts kan dan de afweging maken dat het risico op mogelijke besmetting met hiv niet opweegt tegen de zekerheid dat de patiënt binnen afzienbare tijd zal overlijden zonder transplantatie. Ook iemand met hiv kan zich als donor laten registreren.

Dragers van hepatitis-B en -C kunnen geen weefsels maar wel organen afstaan. Een arts kan besluiten een orgaan van een hepatitis-B of -C drager te accepteren, bijvoorbeeld omdat de ontvanger ook drager is, of omdat de behandelend arts in overleg met de ontvanger besluit dit orgaan te accepteren omdat de patiënt anders overlijdt.

Hoe zit het met tatoeages en piercings?

Ook met een tatoeage of piercing kan iemand gewoon donor zijn. Wanneer iemand echter binnen 6 maanden na het zetten van de tatoeage of piercing komt te overlijden is er nog wel een kans op infectie. Daar moet een arts rekening mee houden.

Is mijn leeftijd belangrijk?

Leeftijd speelt wel een rol bij het beoordelen of iemand daadwerkelijk donor kan zijn, maar is lang niet zo belangrijk als vaak wordt gedacht. Bij elk orgaan en weefsel gelden namelijk andere leeftijdsgrenzen. Als leeftijd voor donatie van een specifiek orgaan of weefsel een belemmering is, (contra-indicatie), dan komt een ander orgaan of weefsel vaak nog wel in aanmerking.

Iemand van tachtig jaar kan vaak nog prima donor zijn van huid, maar bijvoorbeeld niet meer van zijn hart. Voor nieren en de lever geldt geen maximum leeftijd. Op het moment van overlijden stelt een arts pas vast welke organen en weefsels geschikt zijn voor transplantatie. Voor donatie van de verschillende organen en weefsels gelden op het moment de volgende richtlijnen*.

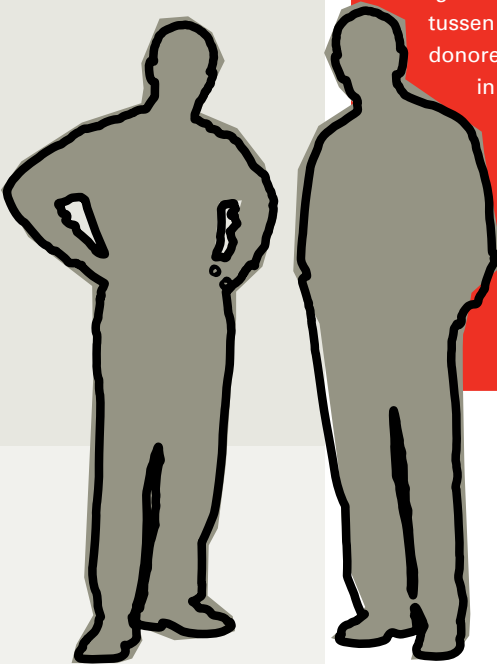
Organen	Leeftijd DBD**	Leeftijd DCD***
Nieren	geen leeftijdsbeperking	5 tot ± 75 jaar
Lever	geen leeftijdsbeperking	1 mnd tot ± 60 jaar
Hart	tot ± 65 jaar	-
Longen	tot ± 75 jaar	5 tot ± 75 jaar
Alvleesklier: • gehele alvleesklier • eilandjes van Langerhans	tot ± 60 jaar tot ± 75 jaar	5 tot ± 50 jaar tot ± 75 jaar
Dunne darm	1 tot ± 50 jaar	-

* Soms veranderen deze richtleeftijden. De meest recente informatie over deze richtleeftijden staat op transplantatiestichting.nl

** DBD (Donation after Brain Death) werd voorheen heartbeating donatie genoemd. Bij een DBD is een patiënt hersendood, en worden hartslag en ademhaling kunstmatig in stand gehouden. Hierdoor blijven de organen geschikt voor transplantatie. Bij een DBD orgaan-donatieprocedure kunnen in principe hart, longen, lever, alvleesklier, nieren en dunne darm gedoneerd worden.

*** DCD (Donation after Circulatory Death) vervangt de term non-heartbeating donatie. DCD wil zeggen dat niet alleen het hart gestopt is, maar ook de circulatie (bloedsomloop). Het hart kan dan niet meer getransplanteerd worden, maar de nieren, lever, longen en alvleesklier vaak nog wel. Dat kan echter alleen wanneer iemand in een ziekenhuis overlijdt.

Ik heb gehoord dat
homo's geen orgaandonor
kunnen zijn, klopt dat?



Weefsels	Leeftijd
Hoornvliezen	2 tot 86 jaar
Huid	20 tot 81 jaar
Hartkleppen	Vrouw: 1 tot 66 jaar Man: 1 tot 61 jaar
Bloedvaten	20 tot 46 jaar
Bot- en peesweefsel	tot 56 jaar

Homoseksualiteit is geen reden tot uitsluiting van orgaandonatie. Iedereen kan zich laten registreren in het Donorregister. Er wordt daarbij geen onderscheid gemaakt tussen homoseksuele en heteroseksuele potentiële donoren. Homoseksualiteit is een standaard leefvorm in Nederland en geldt dan ook niet als uitsluitingsgrond. De arts vraagt na overlijden aan elke familie of nabestaande of de potentiële donor behoorde tot een risicogroep voor HIV-overdracht. Het risico op, of aanwijzingen voor bloed- en/of seksueel overdraagbare infecties zijn wel een contra-indicatie voor weefseldonatie. Dat geldt voor zowel homo- als heteroseksuelen.

Orgaandonatie in de praktijk

Orgaandonatie

In Nederland wachten ongeveer 1300 mensen op een nieuw orgaan. En bijna 3,5 miljoen mensen hebben al laten vastleggen dat ze donor willen zijn. Dat lijkt genoeg om de wachtlijsten weg te werken. Toch gaan er nog veel mensen dood terwijl ze wachten op een nieuw orgaan. Hoe komt het dat er nog steeds een tekort is?

Dat komt omdat lang niet iedereen die geregistreerd is na overlijden zijn of haar organen kan doneren. Omdat de speciale omstandigheden om organen te kunnen doneren niet zo vaak voorkomen, zijn er per jaar maar een paar honderd orgaandonoren. Te weinig om iedereen op de wachtlijst te kunnen helpen. Lees hier onder waarom er maar zo weinig mensen orgaan donor kunnen zijn.

Orgaandonatie na hersendood (DBD)

Orgaandonatie kan alleen als iemand is overleden in het ziekenhuis. Het gaat dan vaak om mensen die zijn overleden aan een hersenbloeding of een verkeersongeval: mensen die hersendood zijn. Hersendood wordt alleen vastgesteld bij een dodelijk hersenletsel. De term DBD (Donation after brain death) vervangt de term heartbeating donatie. Bij een DBD is een patiënt hersendood, en worden hartslag, bloedsomloop en ademhaling kunstmatig in stand gehouden. Hierdoor blijven de organen geschikt voor transplantatie. Bij een DBD orgaandonatieprocedure kunnen in principe hart, longen, lever, pancreas, nieren en dunne darm gedoneerd worden.

‘Het minste wat ik kan doen voor mijn familie is hen een moeilijke beslissing besparen als ik kom te overlijden’ (Geregistreerde)

Orgaandonatie na een hartstilstand (DCD)

Mensen die in een ziekenhuis overlijden aan een hartstilstand, of mensen waarvan zeker is dat ze op korte termijn gaan overlijden kunnen soms ook donor zijn van organen. De term DCD (*Donation after Circulatory Death*) vervangt de term non-heart-beating donatie. DCD wil zeggen dat niet alleen het hart gestopt is, maar ook de circulatie (bloedsomloop). Donororganen raken dan al snel onbruikbaar, omdat ze dan niet meer van zuurstof worden voorzien. Het hart kan dan niet meer getransplanteerd worden, maar de nieren, lever, longen en alvleesklier vaak nog wel. Dat kan echter alleen wanneer iemand in een ziekenhuis overlijdt.

Wat is hersendood?

Hersendood is anders dan hartdood. Iemand is overleden als het hart en de longen zijn gestopt met functioneren. Iemand kan ook overlijden wanneer de hersenen voorgoed zijn uitgevallen. Dat wordt hersendood genoemd. Bij hersendood is sprake van onherstelbaar en volledig functieverlies van de hersenen en de hersenstam inclusief het verlengde merg. De persoon kan niet meer zelfstandig ademen. Alle hersenfuncties zijn definitief uitgevallen en het lichaam kan de bloeddruk en temperatuur niet meer regelen. De hersenen geven dan geen signaal meer aan de longen. De ademhaling stopt daardoor. Een beademingsmachine kan het ademen voor een poosje overnemen. Op die manier krijgen de organen toch zuurstof en blijven ze geschikt om te kunnen worden getransplanteerd.

Hoe weet een arts of iemand hersendood is?

Hersendood wordt aan de hand van een wettelijk protocol vastgesteld door medisch specialisten die niet betrokken zijn bij de later uit te voeren transplantaties. Het officiële tijdstip van overlijden is het tijdstip waarop het volledige onderzoek is afgerond, en hersendood is vastgesteld. In het Hersendoodprotocol staat stapsgewijs beschreven welke onderzoeken artsen moeten uitvoeren om de dood van de totale hersenen vast te stellen. De

Als ik donor word, doet
een arts dan nog wel zijn
of haar best voor me?

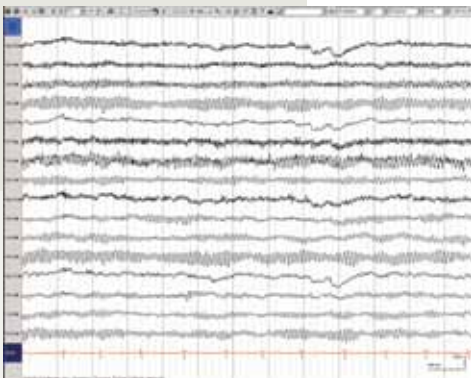
Wat is het verschil tussen
hersendood en coma?

Gezondheidsraad heeft dit protocol in 1996 opgesteld en het wordt regelmatig aangepast aan de laatste stand van de medische wetenschap. Het protocol heeft ook een wettelijke basis. Dit betekent dat het onderzoek voor het vaststellen van de hersendood in alle ziekenhuizen op dezelfde zorgvuldige manier moet worden uitgevoerd.

Ja, een arts doet altijd al het mogelijke voor de patiënt. Iedere arts wil natuurlijk het leven van zijn of haar patiënt redden. Een arts kan pas onderzoeken of iemand donor is nadat iemand is overleden, of binnen korte tijd gaat overlijden en waarbij behandeling zinloos is.

Daarna kijkt een arts pas in het Donorregister of iemand donor wilde zijn. De arts die de organen transplanteert is altijd een andere arts dan de arts die het Donorregister raadpleegt.

Coma en hersendood zijn twee heel verschillende zaken. Verwarring van coma met hersendood is uitgesloten. Bij hersendood is er geen elektrische activiteit van de hersenen, zoals u



▲ Hersenactiviteit van een gezond persoon



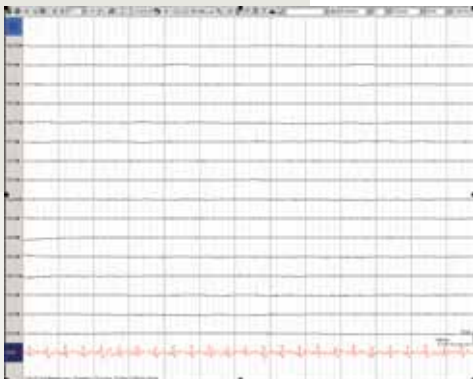
▲ Hersenactiviteit van een patiënt in coma

kunt zien op onderstaande afbeeldingen. Deze situatie is onomkeerbaar.

Bij coma, ook wel schijndood genoemd, is er nog wèl sprake van elektrische activiteit in de hersenen. De hersenen oefenen dan nog enige functies uit. Een blijvend coma is een toestand waarbij het deel van de hersenstam waar het bewustzijnscentrum zit, ernstig en vaak onherstelbaar beschadigd is. Andere delen van de hersenstam en de hersenschors kunnen nog redelijk intact zijn. Er is dan nog sprake van een waak- en/of slaapritme, maar het is niet meer mogelijk om contact met de patiënt te krijgen. Deze situatie kan in uitzonderlijke gevallen jaren voortduren. De oranje beeldlijn is de beeldlijn van de ademingsapparatuur.

Hoe gaat de procedure bij orgaandonatie?

De Wet op de orgaandonatie stelt niet alleen vast wanneer orgaan- of weefseldonatie mogelijk is, maar ook wat er moet gebeuren. Alle procedures die de artsen moeten volgen, worden in deze wet stap voor stap beschreven.



◀ *Hersendood: er is geen enkele hersenactiviteit meer gedurende minimaal 15 tot 30 minuten. De hersenactiviteiten zijn dus **voor altijd** gestopt.*

Het raadplegen van het Donorregister

De eerste stap nadat iemand is overleden die donor zou kunnen zijn, is het raadplegen van het Donorregister. Dat gaat via de Nederlandse Transplantatie Stichting, 24 uur per dag, zeven dagen in de week. Het Donorregister is uitsluitend te raadplegen door bevoegd medisch personeel. Zij mogen het register alleen raadplegen als iemand medisch gezien donor kan zijn. Een andere voorwaarde is dat medisch onderzoek moet hebben uitgewezen dat de potentiële donor is overleden of binnen afzienbare tijd zal overlijden.

Als iemand heeft laten vastleggen geen donor te willen zijn, is dat meteen het einde van de procedure. Uiteraard wordt de wil van de overledene altijd gerespecteerd. Familie of nabestaanden kunnen een vastgelegde keuze niet zomaar meer veranderen.

Volgens de Wet op de orgaandonatie is het bij potentiële orgaandonoren toegestaan om na het raadplegen van het Donorregister maar voor het overlijden, onder strikte voorwaarden maatregelen te treffen ter voorbereiding van de donatieprocedure. Voorbeelden van zulke handelingen zijn urine- of bloedonderzoek of een röntgenfoto. Deze voorbereidende handelingen mogen alleen starten als uitstel tot na het overlijden niet mogelijk is. Bovendien mogen de handelingen nooit in strijd zijn met de geneeskundige behandeling van de patiënt.

Onderzoek

Om te kunnen beoordelen of een orgaan geschikt is voor transplantatie, is onderzoek nodig. Ook stelt een verpleegkundige vragen aan de nabestaanden. Deze vragen gaan bijvoorbeeld over doorgemaakte ziekten en leefwijze. Ook wordt het bloed onderzocht op overdraagbare ziekten.

Beademing

Orgaandonoren worden tot de uitname-operatie beademd op de intensivereafdeling. De kunstmatige beademing is nodig

De transplantatie- coördinator

om de organen van zuurstofrijk bloed te blijven voorzien. Zo blijven de organen geschikt voor transplantatie. De donoren die na een hartstilstand in het ziekenhuis overlijden worden niet beademd. Daarbij wordt de procedure sneller opgestart om de organen geschikt te houden voor transplantatie.

Als iemand heeft aangegeven dat hij of zij donor wil zijn of als de nabestaanden toestemming geven, schakelt het ziekenhuis een transplantatiecoördinator in. Deze verzorgt alle zaken rondom de donatieprocedure van organen. Alle ziekenhuizen kunnen 24 uur per dag een transplantatiecoördinator oproepen. Deze controleert of alles volgens de regels verloopt. Hij of zij informeert en begeleidt de nabestaanden. Zo lang de transplantatiecoördinator er nog niet is, neemt een donatiecoördinator of arts de zorg voor en begeleiding van de nabestaanden op zich. Donatiecoördinatoren zijn in donatie gespecialiseerde, ervaren verpleegkundigen.

Toewijzen

Als er toestemming is voor donatie neemt de transplantatiecoördinator (of donatiecoördinator of arts) contact op met het Orgaancentrum van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Deze organisatie is belast met de toewijzing van organen en weefsels aan daarvoor geschikte ontvangers. Het computerbestand van het Orgaancentrum bevat de medische gegevens van iedereen die op een wachtlijst staat. De NTS werkt hierin nauw samen met Eurotransplant, die verantwoordelijk is voor het internationaal wachtlijstbeheer.

‘Dankzij mijn nieuwe hoornvlies kan ik alles weer goed zien.’ (Getransplanteerde)

Matchen

De transplantatiecoördinator zorgt er ook voor dat het Orgaan-centrum alle benodigde gegevens krijgt over de donor en de organen die voor donatie in aanmerking komen. Aan de hand van deze gegevens bepaalt het Orgaancentrum wie de meest geschikte ontvangende patiënt is. Dat gebeurt met een speciaal daarvoor ontwikkeld computerprogramma. Een van de belangrijkste criteria is dat de kenmerken van donor en ontvanger optimaal 'matchen'. Dat betekent dat er zo veel mogelijk gemeenschappelijke (medische)kenmerken moeten zijn. Criteria zijn bijvoorbeeld bloedgroep, weefseltypering, medische urgentie, leeftijd en wachttijd.

Als deze procedure heeft plaatsgevonden, wordt de uit de wachtlijst geselecteerde patiënt zo snel mogelijk geïnformeerd. Het ziekenhuis waar de transplantatie zal plaatsvinden, begint direct met de daarvoor noodzakelijke voorbereidingen. De transplantatiecoördinator regelt ook dat het uitgenomen orgaan met de grootst mogelijk spoed naar dat ziekenhuis wordt vervoerd.

Hoelang duurt het?

Wanneer de hersendood is vastgesteld, kan het 4 tot 12 uur duren voordat de daadwerkelijke operatie plaatsvindt. Dit is onder andere afhankelijk van hoe snel het medisch team dat de organen moet uitnemen beschikbaar is. Ook moet er een operatiekamer vrij zijn. Intussen houdt de transplantatiecoördinator of de donatiecoördinator de familie of nabestaanden op de hoogte van de gang van zaken. De nabestaanden kunnen meestal bij de overledene blijven tot aan de donoroperatie. De artsen van het uitname-team werken zeer zorgvuldig en met respect voor de overledene. De uitname-operatie duurt in het algemeen drie tot zes uur. Wanneer iemand in het ziekenhuis is overleden na een hartstilstand, moet veel sneller gehandeld worden, dan wordt de procedure zo snel mogelijk opgestart.

Na de operatie

De overledene wordt na de operatie teruggebracht naar de intensivereafdeling. Nabestaanden hebben dan nog de gelegenheid om in alle rust afscheid te nemen.

Word je als donor niet te vroeg dood verklaard?

Sommige mensen zijn bang dat artsen minder hard hun best voor ze doen als ze donor zijn.

Dat is niet nodig. Een arts doet er altijd alles aan om het leven van zijn patiënt te redden. Artsen hebben er ook geen belang bij om iemand te laten doodgaan om iemand anders in leven te houden. Voor overlijden is niet bekend of de patiënt wel kan doneren en of organen en weefsels geschikt zijn voor donatie. Pas nadat iemand is overleden kan dat worden onderzocht. In Nederland is de arts die het overlijden constateert overigens nooit betrokken bij een eventuele transplantatie.



Weefseldonatie in de praktijk

Hoe gaat de procedure bij weefseldonatie?

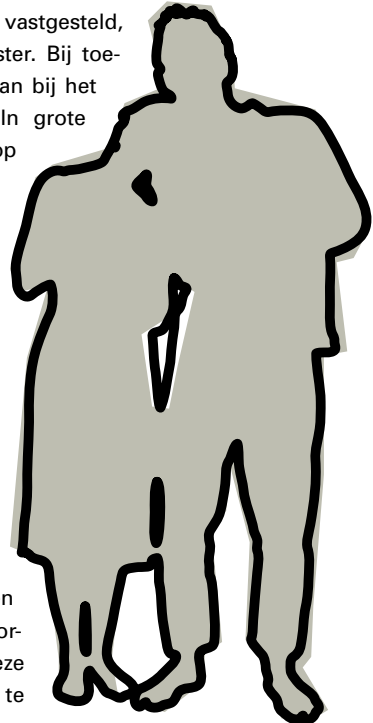
Het doneren van weefsels kan vaker dan het doneren van organen. Dat komt omdat weefsels ook geschikt blijven voor transplantatie als iemand niet in een ziekenhuis overlijdt, maar bijvoorbeeld thuis of in een verpleeghuis. In tegenstelling tot bij organen, kan bij weefseldonatie iets minder snel worden gehandeld. Iemand kan vaak 12 tot 24 uur na overlijden nog weefsels doneren. Deze weefsels krijgen een speciale behandeling. Daardoor kunnen ze langer worden bewaard. Dit gebeurt in weefselbanken. Bij weefseldonatie gaat het om hoornvliezen, huid, hartkleppen, bloedvaten en bot- en peesweefsel.

Raadplegen van het Donorregister

De (huis)arts die de dood heeft vastgesteld, raadpleegt eerst het Donorregister. Bij toestemming meldt hij de donor aan bij het Orgaancentrum van de NTS. In grote lijnen verloopt de procedure op dezelfde wijze als bij orgaan-donatie. Bij weefseldonatie wordt echter geen transplantatiecoördinator ingeschakeld. Wanneer de donor in een ziekenhuis overlijdt, zorgt de donatiecoördinator vaak voor de informatie en begeleiding van de nabestaanden na de donatie. Bij overlijden buiten het ziekenhuis doet de huisarts dit.

Onderzoek

Ook bij weefseldonatie stelt de arts of verpleegkundige vragen aan de nabestaanden over door-gemaakte ziekten en leefstijl. Deze gegevens zijn belangrijk om te



Hoe lang duurt het?

kunnen beoordelen of de weefsels van de overledene geschikt zijn voor transplantatie. Ook wordt bloedonderzoek gedaan.

Als het lichaam van de overledene binnen drie uur wordt gekoeld, is het vaak tot 24 uur na overlijden nog mogelijk weefsels uit te nemen voor transplantatie. Is het lichaam niet gekoeld, dan moet de uitname binnen twaalf uur na overlijden plaatsvinden. Hartkleppen en de aorta vormen een uitzondering. De donor moet dan binnen 6 uur gekoeld zijn, anders kan hartklepdonatie niet doorgaan.

Wat gebeurt er met de weefsels?

Weefsels worden beoordeeld, bewerkt en bewaard in speciale weefselbanken. Weefsels worden meestal niet direct getransplanteerd, maar enige tijd opgeslagen totdat een patiënt het weefsel nodig heeft. In tegenstelling tot organen zijn weefsels langere tijd houdbaar na uitname. Hoornvlies blijft tot ongeveer 4 weken na donatie in optimale conditie. Bot en peesweefsel kunnen afhankelijk van de bewerking 3 tot 5 jaar bewaard blijven. Na een speciale behandeling zijn de hartkleppen, de grote lichaamsslagader en de bloedvaten 5 jaar houdbaar. Huid kan tot 2 jaar na uitname worden gebruikt. Het bewerken, bewaren en aanbieden van weefsels gebeurt door weefselbanken. De laboratoria van deze weefselbanken voeren strenge kwaliteitscontroles uit. Er is een botbank in Leiden, een hartkleppenbank in Rotterdam, een hoornvliesbank in Rotterdam en een hoornvlies- en huidbank in Beverwijk. Peesweefsel wordt in de botbank bewaard en bloedvaten in de hartkleppenbank. Alle weefselbanken zijn non-profit organisaties.

‘Het minste wat ik kan doen voor mijn familie is hen een moeilijke beslissing besparen als ik kom te overlijden’ (Geregistreerde)

Afscheid nemen van een donor

Afscheid nemen van een dierbare overledene is belangrijk. Veel mensen vragen zich af of afscheid nemen na donatie nog wel mogelijk is, en hoe iemand er na donatie uitziet. De onzekerheid hierover kan een reden zijn om te besluiten geen donor te worden. Er is echter altijd ruim tijd om afscheid te kunnen nemen van de overledene. Zowel vóór als na de donatie.

Afscheid na orgaandonatie

Organen doneren is mogelijk wanneer iemand overlijdt in een ziekenhuis onder speciale omstandigheden. Het gaat dan vaak om mensen die hersendood zijn, met de Engelse term aangeduid als Donation after Brain Death (DBD), maar ook om mensen die na een hartstilstand in het ziekenhuis overlijden, Donation after Circulatory Death (DCD).

De tijd tussen het constateren van de hersendood en de orgaanuitname is afhankelijk van verschillende factoren en varieert van 4 tot 12 uur. In uitzonderlijke gevallen duurt het langer. Tot aan de operatie kunnen de nabestaanden bij de overleden dierbare zijn en afscheid nemen. Sommige mensen vinden het moeilijk om afscheid te nemen van de hersendode donor vóór de uitname-operatie omdat de persoon er niet dood uitziet. Door de beademing lijkt iemand nog te leven.

De nabestaanden kunnen echter niet aanwezig zijn wanneer de beademingsapparatuur uitgeschakeld wordt en de operatie begint. De operatie duurt 3 tot 6 uur, afhankelijk van wat gedoneerd kan worden. Als er ook toestemming is voor weefseldonatie, dan vindt dit daarna plaats. De operatie voor weefseldonatie kan 3 tot 4 uur duren.

Het lichaam van de donor keert na donatie terug naar de intensivecareafdeling van het ziekenhuis. Het uitnemen van organen en weefsels gebeurt met grote zorgvuldigheid en respect voor de

overledene en de nabestaanden. Nabestaanden kunnen ook na de donatie nog in alle rust afscheid nemen.

Wanneer iemand overlijdt aan een hartstilstand is het belangrijk dat de uitnameprocedure snel wordt opgestart omdat organen niet lang goed blijven als ze geen zuurstof meer krijgen. Na de hartstilstand wordt een periode 'no touch' aangehouden van vijf minuten. Dit is een periode, waarin geen enkele handeling bij de overledene mag plaatsvinden, zoals hartmassage, kunstmatige beademing of het toedienen van medicijnen. Daarna kan orgaan-donatie plaatsvinden.

Afscheid na weefseldonatie

Voor donatie van weefsels maakt het niet uit waar iemand overlijdt: thuis, in een ziekenhuis, een bejaardenhuis of in een verpleeghuis. De (huis)arts die de dood heeft vastgesteld, raadpleegt na overlijden het Donorregister. Bij toestemming voor weefseldonatie meldt hij de donor aan bij het Orgaancentrum. Weefsels worden uitgenomen door een speciaal uitnameteam. Dit gebeurt in een obductiekamer, mortuarium van een ziekenhuis of uitvaartcentrum. Voor uitname van bot- en peesweefsel is uitsluitend een operatiekamer geschikt. Iemand die thuis is overleden, wordt daarom van huis naar een van deze ruimten vervoerd. Tot die tijd kan de familie afscheid nemen van de overledene. Het lichaam van de donor keert na donatie terug naar huis of rouwcentrum om te worden opgebaard. Daar kunt u ook na de weefseldonatie afscheid nemen.

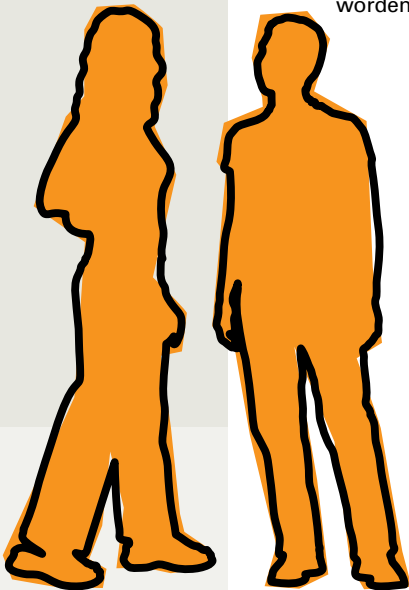
Hoe ziet iemand er uit na donatie?

Het uitnemen van organen en weefsels gebeurt in alle gevallen met grote zorgvuldigheid en aandacht voor het uiterlijk van de overledene. Het lichaam van de donor zal altijd toonbaar blijven voor opbaring. Er wordt niets weggenomen op plaatsen die zichtbaar zijn als iemand opgebaard wordt. Na de operatie worden de wonden zorgvuldig gehecht en met pleisters afgedekt. Het lichaam

van de donor kan na donatie gewoon worden opgebaard. Thuis opbaren is ook altijd mogelijk. Desgewenst in een open kist.

De nabestaanden van een orgaandonor moeten wel voorbereid zijn op een zeer bleke kleur van de overledene die veroorzaakt is door bloedverlies bij de donoroperatie. Dit kan door de uitvaartverzorger worden gecamoufleerd.

Huid wordt alleen verwijderd van rug, flanken en bovenbenen, nooit van lichaamsdelen die bij het opbaren zichtbaar zijn, zoals hals of handen. Na huiddonatie krijgt de donor beschermende kleding aan. Eventueel uitgenomen botdelen worden vervangen door protheses. Bij donatie van hoornvliezen worden de oogbollen verwijderd en vervangen door protheses. Daarna worden de ogen gesloten zodat uiterlijk niets te zien is.



‘Het verdriet om haar plotselinge overlijden is niet minder geworden omdat mijn vrouw orgaandonor was. Maar ik kan er daardoor misschien wel beter mee omgaan.’

(Nabestaande, echtgenoot)

Worden alle organen en weefsels uitgenomen?

In de praktijk blijkt dat, ook al is er toestemming voor gegeven, het zelden of nooit voorkomt dat alle organen en weefsels geschikt zijn voor transplantatie. Als een orgaan of weefsel na onderzoek niet geschikt blijkt, wordt het ook niet uitgenomen. Sommige combinaties zijn ook niet mogelijk. Zo kunnen huid en bot om technische redenen niet allebei worden uitgenomen.

Kunt u na donatie nog begraven worden?

Na donatie kan het lichaam altijd worden begraven of gecremeerd. De begrafenis of crematie hoeft ook niet uitgesteld te worden vanwege de donatieprocedure en kan op het gewenste tijdstip plaatsvinden. De overledene blijft soms een halve tot hele dag langer in het ziekenhuis. Dit hangt af van wat wordt gedoneerd.

Zorg voor nabestaanden

De nabestaanden van iemand die donor is, worden goed begeleid, zowel tijdens als na de donatie. De transplantatiecoördinator of donatiecoördinator geeft informatie over wat er gaat gebeuren. Ook in de periode na de donatie kunnen de nabestaanden met vragen of voor meer informatie terecht bij de transplantatiecoördinator of donatiecoördinator. Bijvoorbeeld om te horen welke organen of weefsels zijn getransplanteerd.

Krijgen nabestaanden te horen wie de organen of weefsels heeft ontvangen?

Ja. Nabestaanden van orgaandonoren kunnen, als ze dat willen, informatie krijgen over het resultaat van de donatie en transplantatie. De transplantatiecoördinator informeert hen dan enkele weken na de donatie. De naam van de ontvanger(s) wordt nooit bekend gemaakt. Wel krijgen nabestaanden informatie over het geslacht, en de leeftijd van de ontvanger(s). Bij weefseldonatie wordt de (huis)arts die de donor heeft aangemeld geïnformeerd over de donatie. Als de nabestaanden van een weefseldonor deze informatie ook willen ontvangen, moeten zij dat kenbaar maken aan de betrokken arts. De NTS informeert de nabestaanden van weefseldonoren in een brief over de resultaten van de donatie.

Zijn er kosten aan verbonden?

Het komt ook regelmatig voor dat de ontvangers van een orgaan een bedankbrief schrijven aan de nabestaanden. Als deze daar prijs op stellen, wordt de brief doorgestuurd door het ziekenhuis of de Nederlandse Transplantatie Stichting naar de nabestaanden van de donor.

Uiteraard zijn er voor nabestaanden geen kosten verbonden aan orgaan- en weefseldonatie. De gemaakte kosten worden betaald door de ziektekostenverzekeraar van de ontvangende patiënt. Het komt voor dat de overledene voor donatie van weefsels moet worden overgebracht naar een ziekenhuis of mortuarium. Ook kosten die hiervoor worden gemaakt, komen niet voor rekening van de nabestaanden.

Voor nabestaanden

Voor nabestaanden van donoren is er de nieuwsbrief Nabestaanden Contact. Hierin staan verhalen van andere nabestaanden. Zij vertellen hoe zij met hun verdriet en het donorschap zijn omgegaan, hoe zij achteraf terugkijken op de donatie, en hoe dit van invloed is geweest op de verwerking van hun verdriet. Maar er zijn ook verhalen van mensen die een orgaan hebben mogen ontvangen. Zij vertellen hoe ze deze nieuwe kans op leven ervaren.

Ontvangers van een orgaan schrijven steeds vaker een brief om de nabestaanden van de donor te bedanken. Dat kan anoniem, de NTS of de transplantatiecoördinator zorgt er dan voor dat de brief op de juiste plek terechtkomt. Een selectie bedankbrieven van brieven en persoonlijke verhalen is gebundeld in een boek 'Hoe kan ik je ooit bedanken' dat verkrijgbaar is bij de NTS of de transplantatiecoördinator.

Wetenschappelijk onderzoek: wat wordt daarmee bedoeld?



Er is heel vaak verwarring over het verschil tussen je lichaam te beschikking stellen aan de wetenschap, en wetenschappelijk onderzoek gericht op transplantatie. Hoe zit dat nu precies?

Wetenschappelijk onderzoek

Weefsels en organen van donoren zijn alleen bedoeld om te worden getransplanteerd. Als ze daarvoor niet geschikt zijn, worden ze niet uit het lichaam genomen. Soms blijkt echter pas na de operatie dat een orgaan toch niet geschikt is voor transplantatie. Dan zullen de artsen het orgaan willen onderzoeken om meer kennis over transplantatie te krijgen. Als u dat niet wilt, dan kunt u hiertegen bezwaar maken. Dat kan door bij het Donorregister een formulier aan te vragen. Daarmee kunt u aangeven dat u niet wilt dat er onderzoek gedaan wordt met uw weefsels of organen.

Lichaam ter beschikking van de wetenschap stellen

Iets heel anders is uw lichaam ter beschikking te stellen aan de wetenschap. Wie zich daarvoor aanmeldt schenkt zijn hele lichaam na overlijden aan een anatomisch instituut van een universiteit.

Het is meestal niet mogelijk om eerst organen en weefsels voor transplantatie te laten uitsnijden en vervolgens het lichaam ter beschikking te stellen van de wetenschap.

Het lichaam wordt gebruikt voor medisch-wetenschappelijk onderwijs en onderzoek voor studenten. Het wordt niet meer aan de familie teruggegeven en er is geen begrafenis of crematie. Als u hiervoor kiest, kunt u contact opnemen met een anatomisch instituut.

Registreren als donor

Waarom is het belangrijk om het donorformulier in te vullen?

- Er gebeurt na uw overlijden precies wat u wilt
- Uw familie hoeft hierover niet plotseling te beslissen
- De artsen kunnen sneller handelen

Hoe leg ik mijn besluit vast?

DigiD

Met het online donorformulier op donorregister.nl kunt u direct uw keuze in het Donorregister vastleggen. U kunt daarna uw eigen registratie op ieder moment inzien en als u dat wilt ook wijzigen. U krijgt van iedere wijziging van het Donorregister een bevestiging.

Voor het online donorformulier heeft u DigiD nodig. DigiD staat voor Digitale Identiteit. Het is een beveiligd systeem waarmee de overheid op internet uw identiteit kan verifiëren. U kunt een DigiD inlogcode aanvragen op digid.nl.

Registreren via internet

Op JaofNee.nl vindt u een digitaal donorformulier. Wanneer u dit invult en verstuurt, ontvangt u van het Donorregister een voorin-gevuld formulier ter ondertekening. Wanneer u dit formulier met uw handtekening opstuurt naar het Donorregister, ontvangt u een bevestiging van uw registratie.

Registreren per post

U kunt een donorformulier ophalen op het gemeentehuis. U kunt het formulier ook telefonisch aanvragen: 0900 - 821 21 66 (lokaal tarief).

Stap 1: U vult het formulier in.

U maakt een keuze of u uw organen of weefsels na uw overlijden wilt afstaan of juist niet, of de keuze aan iemand anders overlaat.

Stap 2: U stuurt het formulier op naar het Donorregister. U hoeft geen postzegel te plakken.



Stap 3: Uw keuze wordt geregistreerd in het Donorregister. U ontvangt een bevestiging van uw registratie.

Welke keuzen zijn er?

U kunt kiezen uit vier mogelijkheden:

1. Ja, ik geef toestemming

U bent donor. Wilt u een bepaald orgaan of weefsel **niet** doneren? Dan kunt u dat ook aangeven.

2. Nee, ik geef geen toestemming

U bent geen donor. Uw nabestaanden krijgen hier geen vragen over.

3. Mijn nabestaanden beslissen

Uw nabestaanden mogen zeggen of u wel of geen donor bent.

4. Een specifieke persoon beslist

Iemand die u heeft aangewezen, mag zeggen of u donor bent of niet.

Bevestiging per post

Het Donorregister laat u altijd weten dat ze het formulier of de digitale aanmelding ontvangen hebben.

De registratiebevestiging bestaat uit een brief met een pasje. Ook wanneer u via internet uw keuze heeft vastgelegd. Het is niet nodig het pasje bij u te dragen. Het is alleen bedoeld voor uzelf, zodat u uw registratie nog eens kunt nakijken. Wanneer iemand komt te overlijden zijn artsen verplicht het Donorregister te raadplegen. Zij zullen niet gaan zoeken naar een pasje.

Waarom zou ik me registreren?

Als u niet geregistreerd bent, moeten uw nabestaanden na uw overlijden beslissen over donatie. Als u echt geen donor wilt zijn: maak dan de keuze nee op het formulier. Dat maakt het duidelijker voor iedereen.

Kan ik mijn keuze in het Donorregister later nog veranderen?

Ja, u kunt uw keuze altijd nog veranderen. Dat kan het makkelijkste via internet met uw DigiD-code. Het kan ook door een nieuw donorformulier in te vullen en op te sturen naar het Donorregister.

Geen adreswijziging nodig

Verandert uw naam of adres? Geef dat dan door aan uw gemeente. Het Donorregister ontvangt dan automatisch uw nieuwe gegevens.

Speciale wensen

U kunt uit vier verschillende mogelijkheden kiezen. Wat echter niet kan, is iets extra's op het donorformulier schrijven. Bijvoorbeeld: Ik wil graag maar één nier doneren. Als u zo'n wens hebt, kunt u dat het beste laten weten aan familie en vrienden. Zij zijn dan van uw wensen op de hoogte en kunnen daar rekening mee houden. Niet alle wensen kunnen echter worden uitgevoerd.

U kunt ook niet aangeven aan wie (of aan wie niet) u uw organen wilt doneren. De toewijzing van organen en weefsels gebeurt anoniem en alleen op basis van objectieve medische gegevens en criteria. Zo wordt er gekeken naar de bloedgroep, weefseltype, lengte, gewicht, hoe ziek iemand is, en hoe lang iemand al op een orgaan wacht.

Is de registratie ook in het buitenland geldig?

De Nederlandse registratie is niet rechtsgeldig in het buitenland. Ieder land heeft zijn eigen wetten op het gebied van orgaan- en weefseldonatie. De wet in het land waar u verblijft/overlijdt is op u van toepassing. Bij verhuizing naar het buitenland, wordt een bestaande registratie niet verwijderd, maar geblokkeerd. Op het

Wordt er ook wetenschappelijk onderzoek gedaan?

moment dat iemand terugkeert naar Nederland en zich weer laat inschrijven bij een gemeente, krijgt hij automatisch een bericht van het Donorregister en wordt de registratie weer geldig.

Weefsels en organen van donoren zijn alleen bedoeld om te worden getransplanteerd. Als ze daarvoor niet geschikt zijn, worden ze niet uit het lichaam genomen. Soms blijkt pas na de uitname dat een orgaan toch niet geschikt is voor transplantatie. Dan zullen de artsen het orgaan willen onderzoeken om meer kennis over transplantatie te krijgen.

Als u dat niet wilt, kunt u bij het Donorregister een formulier 'Bezwaar wetenschappelijk onderzoek aanvragen'. Daarop kunt u aangeven dat u niet wilt dat er onderzoek wordt gedaan met uw weefsels of organen.

Kan ik zelf bepalen aan wie ik (niet) doneer?

Nee, het is in Nederland niet mogelijk om voorwaarden te stellen aan wie men zijn organen/weefsels na overlijden wil afstaan. De toewijzing van organen en weefsels gebeurt alleen op basis van gegevens als bloedgroep, weefseltypering, en soms lengte of gewicht. Zo wordt bekeken bij wie het orgaan het beste past. Ook wordt gekeken naar hoe ziek iemand is, en hoe lang iemand al op een orgaan wacht. In de wet is geregeld dat alle ingezetenen van Nederland gelijke toegang hebben tot alle geneeskundige voorzieningen. Dit betekent dat iemand bijvoorbeeld niet kan vastleggen organen alleen naar een bepaald iemand mogen gaan.



De wet

Wat staat er in de Wet op de Orgaandonatie? (WOD)

De regels voor orgaandonatie zijn in 1996 vastgelegd in de Wet op de orgaandonatie (WOD). Het doel van deze wet is vooral om de rechtszekerheid te garanderen van iedereen die bij donatie betrokken is. In de WOD staat onder meer wat de voorwaarden en procedures zijn bij donatie bij leven en bij donatie na overlijden. Ook wordt beschreven welke regels er zijn voor toewijzing van organen door het Orgaancentrum aan mensen op de wachtlijst.

Hoe is in Nederland orgaan- en weefseldonatie geregeld?

In Nederland heeft het kabinet in 1998 gekozen voor een toestemmingssysteem. Het uitgangspunt van een toestemmingssysteem is dat mensen zelf over donatie kunnen beslissen. Iemand moet daarom zelf toestemming geven om aan te geven dat hij of zij donor wil zijn. Als dat niet is gebeurd dan moeten nabestaanden na overlijden beslissen of iemand donor is of niet. In Europa hebben bijvoorbeeld Nederland, Duitsland en Engeland een toestemmingssysteem.

Hoe is het geregeld in andere landen?

Ieder land heeft zijn eigen wetten op het gebied van orgaan- en weefseldonatie. Sommigen landen kennen een (geen) bezwaarsysteem. Bijvoorbeeld België, Oostenrijk en Spanje. Bij dit systeem is het uitgangspunt dat iedereen na overlijden donor is. Ten minste: als iemand daarvoor medisch geschikt is. Als iemand geen donor wil zijn, kan hij bezwaar hiertegen vastleggen bij bijvoorbeeld de gemeente zoals in België.

Kunnen organen in de orgaanhandel komen?

Nee, dat is niet mogelijk. Het is zelfs strafbaar gesteld in de Wet op de orgaandonatie. Behalve dat het verkopen van een orgaan verboden is bij wet, komt bij een transplantatie veel meer kijken dan alleen het beschikbaar hebben van een orgaan.

‘Ik kreeg een tweede kans. Een heel nieuw leven.’

(Getransplanteerde)

Kunnen nabestaanden donatie tegenhouden?

Voor het transplanteren van een orgaan is het heel belangrijk dat het weefseltype en de bloedgroep van de donor en ontvanger overeenkomen. Dit heet "matchen". Het luistert heel nauw of een donororgaan wel bij iemand past of niet. Als dit niet het geval is, wordt een orgaan afgestoten. In Nederland wordt matchen van weefsels gedaan door de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Het matchen van organen is door de NTS gedelegeerd aan Eurotransplant. Zomaar een nier of lever aan iemand geven of verkopen werkt dus niet.

Alleen een gespecialiseerd team van artsen kan een orgaantransplantatie uitvoeren. In Nederland vinden orgaantransplantaties alleen plaats in de academische ziekenhuizen. Van elk in Nederland getransplanteerd orgaan is de herkomst bekend. Ook in andere (West) Europese landen is geen sprake van orgaanhandel. Omdat net als in Nederland geregistreerd wordt waar een orgaan vandaan komt, van wie het is en naar wie het gaat. Door deze controle kan daarom onmogelijk een 'zwart' organencircuit ontstaan.

Wanneer er geen keuze geregistreerd is in het Donorregister, dan wordt de donatievraag gesteld aan de nabestaanden. Uiteraard gebeurt dit ook wanneer de overledene heeft aangegeven dat hij of zij de keuze graag aan de nabestaanden laat. In dat geval kunnen nabestaanden instemmen met donatie, of weigeren. Maar als er een positieve keuze is vastgelegd door de overledene, dan wordt aan de nabestaanden geen toestemming meer gevraagd. De geregistreerde keuze is wettelijk de wilsbeschikking van de overledene. Nabestaanden worden wel over dit besluit geïnformeerd.

Transplantatie en toewijzing

Hoe wordt bepaald welke patiënt in aanmerking komt voor een donororgaan?

Wanneer iemand die is overleden donor kan zijn, wordt met behulp van de computer de meest geschikte patiënt geselecteerd door het Orgaancentrum. Er wordt dan gekeken naar een aantal vastgestelde medische criteria. Voor ieder orgaan kunnen andere criteria gelden.

- Is er overeenkomst in bloedgroep tussen de donor en de ontvangende patiënt?
- Is er overeenkomst in weefselkenmerken tussen de donor en de ontvangende patiënt?
- Komen de lengte en gewicht van de donor en de patiënt overeen? Dit geldt bij transplantatie van een hart, longen en lever.
- Hoe hoog is de medische urgentie?
- Wat is de wachttijd: Als er twee gelijkwaardige patiënten op de wachtlijst staan gaat het donororgaan naar de patiënt die het langste wacht.
- Praktische aspecten als afstand, beschikbare tijd en mogelijkheden voor transplantatie spelen ook een rol.

Komen alcoholverslaafden en rokers in aanmerking voor een transplantatie?

Alcoholverslaafden en rokers worden niet getransplanteerd. Zij worden pas op de wachtlijst voor een transplantatie geplaatst, nadat ze minimaal 6 maanden niet meer gerookt of gedronken hebben. Om een transplantatie goed te kunnen doorstaan moet de patiënt in een goede conditie verkeren.

Kan ik ook zelf bepalen aan wie ik mijn organen af wil staan?

Nee, het is in Nederland niet mogelijk om voorwaarden te stellen aan wie men zijn organen/weefsels na overlijden wil afstaan. De toewijzing van organen en weefsels gebeurt alleen op basis van medische gegevens, zoals bloedgroep, weefseltypering, lengte, gewicht. Ook medische urgentie en wachttijd spelen daarbij een rol.

Kunnen organen ook uit het buitenland komen?

Ja. Nederland is aangesloten bij Eurotransplant International. Eurotransplant bemiddelt en coördineert de internationale uitwisseling van donororganen in een gebied met ca. 135 miljoen inwoners. Alle transplantatiecentra, laboratoria voor weefseltypering en ziekenhuizen waar orgaandonatie plaatsvindt in België, Nederland, Luxemburg, Duitsland, Oostenrijk, Kroatië, Slovenië en Hongarije werken samen in dit internationale verband. Door de internationale uitwisseling is de kans groter dat er voor een donororgaan een passende ontvanger gevonden wordt. Zeker als het gaat om bijzondere groepen zoals kinderen.

Hoe lang leven mensen met een orgaan?

Dat is heel verschillend. Dit wordt onder meer bepaald door welk orgaan is getransplanteerd, de lichamelijke conditie van de patiënt en hoe iemand op de medicijnen reageert. Al deze factoren spelen mee. Gemiddeld leven mensen met een nieuwe long zeker 5 tot 8 jaar langer. De jaren voor iemand met een nieuwe nier kunnen soms oplopen tot 40 jaar.



Geloof en levensbeschouwing

Mensen vragen zich soms af of ze op basis van hun religieuze of levensbeschouwelijke overtuiging donor kunnen worden of een transplantatie kunnen ondergaan. Het is moeilijk om vragen daarover eenduidig te beantwoorden. De beste manier om een antwoord te krijgen is om het onderwerp te bespreken met een geestelijke of iemand anders binnen uw geloofsgemeenschap of levensbeschouwelijke organisatie. Hieronder vindt u een globaal overzicht van de verschillende standpunten, voor zover die bekend zijn.

De **Rooms-katholieke kerk** staat in beginsel positief tegenover orgaandonatie. De katholieke ethiek ziet orgaandonatie als een goede daad zonder eigenbelang, maar volledig gericht op de ander. Donatie kan echter nooit als een plicht worden beschouwd.

De **protestantse kerken** zien de afweging om organen te doneeren in de eerste plaats als een persoonlijke kwestie. De meningen zijn verdeeld. Zo staat volgens sommige stromingen de Bijbelse waarde van integriteit van het menselijk lichaam op gespannen voet met orgaandonatie. De meer vrijzinnige richting ziet donatie vooral als een vorm van naastenliefde. Over het algemeen deelt men het standpunt dat het ontbreken van organen de wederopstanding niet in de weg staat.

Jehova's Getuigen vinden dat mensen individueel over donatie moeten beslissen. De Bijbel geeft daarvoor geen aanknopingspunten. Voorwaarde is wel dat bij transplantatie van organen of weefsels bij Jehova's Getuigen geen donorbloed mag worden gebruikt.

Binnen de **Joodse geloofsgemeenschap** denkt de orthodoxe stroming duidelijk anders over orgaandonatie dan de liberalen.

Laatstgenoemde stroming stelt de zorg voor het leven boven dat van de eer van het dode lichaam. De orthodoxe Joden zien donatie als een inbreuk op de integriteit van het lichaam, dat als aards omhulsel geschapen is naar Gods beeld en gelijkenis.

Het **Humanisme** kent geen officieel standpunt, maar zelfbeschikingsrecht en onschendbaarheid van het lichaam spelen een belangrijke rol. De uiteindelijke beslissing ligt bij het individu zelf. Het argument dat met orgaandonatie levens gered kunnen worden, neemt hierbij een belangrijke plaats in. Tevens zou de beleving en betrokkenheid van nabestaanden in de besluitvorming een belangrijke rol moeten spelen.

Binnen de verschillende richtingen van de **Islam** bestaat geen duidelijke overeenstemming over orgaandonatie. Overwegend vindt men orgaandonatie toelaatbaar en zelfs wenselijk. Hierbij wordt verwezen naar de regel 'nood breekt wet' en het principe van naastenliefde in de Koran. Maar er zijn ook stromingen die stellen dat het lichaam na de dood aan Allah toebehoort en daarom niet geschonden mag worden. Een belangrijk discussiepunt in islamitische kring is ook de interpretatie van het begrip hersendood.

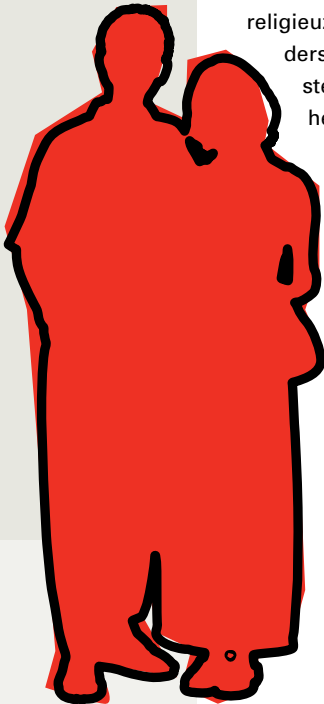
*'Iedere dag stel ik me voor dat ik na mijn
transplantatie allerlei dingen weer gewoon kan
doen. Naar school, sporten, uitgaan. Net als ieder
ander...'* (Patiënt op de wachtlijst)

Het **Boeddhisme** ziet het menselijk lichaam als een onverbreeklijk geheel van lichaam en geest. De dood is het geleidelijke en natuurlijke verval van de eenheid 'geest-lichaam'. Orgaanuitname zou het lichaam ontveren. Toch zijn er ook voorstanders. Zij wijzen op de binnen het Boeddhisme belangrijke deugd om medeleven met anderen te betonen.

Volgens het **Hindoeïsme** leeft de ziel voort na de dood en wordt herboren in een nieuw lichaam. Hoewel er scheiding van lichaam en ziel plaatsvindt, leeft de gedachte dat het lichaam na de dood ongeschonden dient te blijven. Er zijn echter geen religieuze verboden op orgaantransplantatie en voorstanders van orgaandonatie binnen het Hindoeïsme worden steeds talrijker. Vooral het idee dat men na de dood met het stoffelijk overschot iets kan doen voor een noodlijdende ander wint steeds meer terrein. Over het algemeen dient het individu zelf een besluit te nemen.

In het **Shintoïsme** stuit het uitnemen van organen uit het stoffelijk overschot op bezwaren, omdat dit het lichaam van de gestorvene onteert. Een intact lichaam (gotai) garandeert de hergeboorte van de ziel. Ook bestaat bezorgdheid of wel alle sporen van leven zijn verdwenen uit een lichaam dat is doodverklaard op basis van het huidige gehanteerde hersendoodprotocol.

Binnen de talloze stromingen die we samenvatten onder de term '**new age**' bestaat geen eenduidigheid over donatie. Over het algemeen is de teneur echter kritisch tot negatief waarbij vooral vraagtekens worden gezet bij het begrip 'hersendood'.



Donatie bij leven

Welke organen kan iemand bij leven doneren?

Bloed

Iemand die doneert bij leven kan niet dezelfde organen en weefsels doneren als na overlijden. Bij leven kan iemand een nier, (deel van de) lever, (deel van de) longen, beenmerg of bloed doneren.

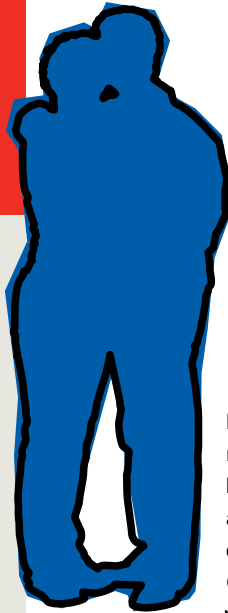
De bekendste vorm van donatie bij leven is bloeddonatie. Hoewel er in ons land zo'n 500.000 bloeddonoren zijn, is er toch altijd behoefte aan nieuwe donoren. Wie bloeddonor wil worden, moet tussen de 18 en 65 jaar zijn. U kunt donor blijven tot uw 70e jaar. Voor meer informatie kunt u terecht bij Stichting Sanquin Bloedvoorziening, hun website is sanquin.nl.

Beenmerg- of stamceldonatie

Sommige mensen hebben een ziekte aan het beenmerg, bijvoorbeeld leukemie. Dan kunnen de stamcellen van de patiënt geen nieuwe bloedcellen meer aanmaken. In zo'n geval kan een beenmerg- of stamceltransplantatie levensreddend zijn. Dit kan door stamcellen van een gezonde donor te transplanteren. Stamcellen kunnen verzameld worden uit beenmerg, maar sinds enkele jaren ook uit bloed. Als de transplantatie slaagt, dan zullen de stamcellen van de donor in de beenderen van de patiënt opnieuw bloed aanmaken. Gezonde mensen in de leeftijd van 18 tot ongeveer 45 jaar die ook bloeddonor (willen) zijn, kunnen zich als stamceldonor aanmelden bij een van de regionale bloedbanken en bij de Stichting Europdonor in Leiden of de Stamceldonorbank Nijmegen.

Nieren

Een gezond persoon heeft twee nieren. En één nier heeft voldoende capaciteit om het bloed te zuiveren voor het hele lichaam. Leven met één nier is dus heel goed mogelijk. Mensen kunnen er daarom voor kiezen een nier bij leven te doneren aan iemand die een nieuwe nier nodig heeft. Vaak doet men dat omdat de wachttijd voor een donornier van een overleden donor erg lang is. Door de lange wachtlijsten neemt het aantal levende nier-



donoren ieder jaar toe. Wat ook belangrijk is, is dat mensen dan niet hoeven te dialyseren. Wanneer iemand een nier wil doneren wordt goed gekeken naar de motivatie en de gezondheid van de donor. Meestal staan mensen een nier af aan een familielid of een partner. Het komt ook voor dat vrienden aan elkaar een nier afstaan. Steeds vaker willen mensen bij leven een nier doneren aan een voor hen onbekend (anoniem) persoon. Dat noemen we een Samaritaanse of altruïstische donatie.

Donorruil of cross-over

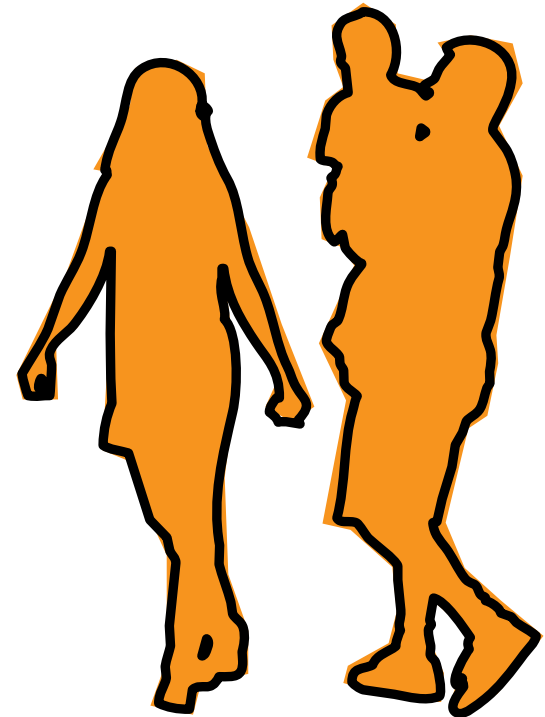
Sinds 2004 bestaat er een landelijk 'ruilprogramma' voor nieren van levende donoren. Het is bedoeld voor die patiënten bij wie complicaties kunnen optreden als er afweerreacties ontstaan of wanneer de bloedgroep van de patiënt niet overeen komt met de persoon die een nier wil afstaan. In zo'n geval zoekt het ruilprogramma via een databestand van de Nederlandse Transplantatie Stichting naar een donor en patiënt (koppel) die met hetzelfde probleem kampen. De koppels ruilen dan als het ware de organen van de donoren, zodat tegelijkertijd twee transplantaties met succes kunnen plaatsvinden. Ook hebben al niertransplantaties plaatsgevonden waarbij meerdere koppels betrokken waren.

Dominotransplantatie

Een dominotransplantatie is een combinatie van een cross-over donatie en een Samaritaanse donatie. Niet alle koppels kunnen worden geholpen in het programma van cross-over donatie. Een Samaritaanse of altruïstische donor kan dan een nier afstaan aan de ontvanger van het koppel. De donor van dat koppel geeft vervolgens een nier aan een ontvanger op de wachtlijst. Dankzij deze donor zijn zo twee of zelf meerdere transplantaties mogelijk. De dominodonatie- en transplantatie-procedures vinden ook geheel anoniem plaats.

Lever

De lever is een regenererend orgaan. Dat betekent dat als bij een lever een deel wordt weggehaald, het orgaan binnen enkele weken al weer is aangegroeid tot de oorspronkelijke grootte. Dankzij deze eigenschap en vanwege het grote tekort aan levers voor met name kinderen, staat een volwassene soms een deel van de lever af aan een kind. Dit is vaak de vader of moeder. Het is ook mogelijk om de helft van een volwassen lever te transplanteren naar een andere volwassene. Aan leverdonatie zijn echter veel grotere risico's verbonden dan aan nierdonatie.



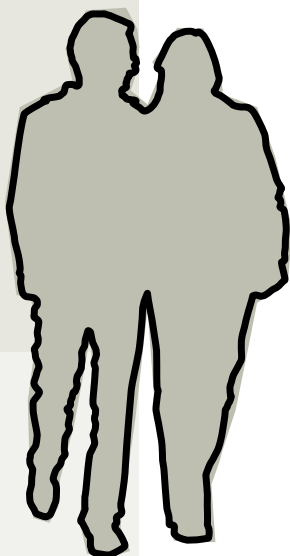
Longen

In Amerika en sommige Europese landen worden al longtransplantaties uitgevoerd met longkwabben van levende donoren. Een longkwab is een deel van een long. De rechterlong bestaat uit drie longkwabben, de linkerlong uit twee. In het geval van longdonatie bij leven staan twee donoren elk een longkwab af ter vervanging van de beide zieke longen van een patiënt. In Nederland wordt deze operatie echter nog niet uitgevoerd omdat er hoge risico's aan zijn verbonden.

Website donatie bij leven

Wilt u meer weten over donatie bij leven?

Kijk op transplantatiestichting.nl onder het kopje donatie bij leven. Geïnteresseerden lezen hier alles over de risico's, de gevolgen en de financiële en maatschappelijke aspecten van donatie bij leven. Deze informatie is bedoeld voor mensen die geïnteresseerd zijn in het onderwerp donatie bij leven en mensen die een orgaan bij leven willen afstaan of dit overwegen.



*'Ik kreeg een nier van mijn man.
Het gaat met hem gelukkig ook erg
goed. Nu kunnen we weer samen
boodschappen doen.'*

(Getransplanteerde)

Organisaties & begrippen

Ministerie van
Volksgezondheid,
Welzijn en Sport (VWS)

Het ministerie is verantwoordelijk voor onderwerpen rondom volksgezondheid, welzijn en sport. Orgaandonatie maakt daar deel van uit. Het ministerie van VWS streeft naar meer transplantaties en wil er voor zorgen dat er meer donororganen beschikbaar komen. Het ministerie maakt hiervoor het beleid. Meer informatie vindt u op rijksoverheid.nl.

Donorregister

Het Donorregister registreert alle beslissingen van mensen over donor worden. Die beslissing kan door iedereen worden vastgelegd met het donorformulier. Zij kunnen ook vragen over uw registratie beantwoorden. Alleen bevoegde medewerkers kunnen de registratie inzien.

Artsen kunnen 24 uur per dag in het Donorregister zien of een overleden persoon donor wilde zijn of niet. Het Donorregister is een onderdeel van het ministerie van VWS. Meer informatie op donorregister.nl

De Nederlandse
Transplantatiestichting
(NTS)

Het ministerie van VWS heeft de NTS aangewezen als Orgaan-centrum. Dat wil zeggen dat zij alles organiseren rondom transplantaties. Wanneer iemand is overleden en donor kan zijn, zorgen zij er voor dat de weefsels en organen van de donor bij een wachtende patiënt terechtkomen. Ze geven ook informatie aan artsen en andere medisch personeel in het ziekenhuis. Meer informatie: transplantatiestichting.nl. NTS verzorgt ook de publieksvoorlichting over orgaan- en weefseldonatie. Zij zijn er voor iedereen die vragen heeft over het onderwerp. Zij doen dit in opdracht van de overheid, het ministerie van VWS.

Eurotransplant
International

Eurotransplant International bemiddelt en coördineert de internationale uitwisseling van donororganen. Alle transplantatiecentra, laboratoria voor weefselypering en ziekenhuizen waar orgaandonatie plaatsvindt in Nederland, België, Luxemburg,

Sanquin

Duitsland, Oostenrijk, Kroatië, Slovenie en Hongarije werken samen in internationaal verband. Door internationale uitwisseling is de kans groter dat er voor een donororgaan een passende ontvanger gevonden wordt.

Meer informatie: eurotransplant.nl

Sanquin is als enige organisatie in Nederland aangewezen om er voor te zorgen dat er genoeg bloed beschikbaar is in Nederland. Wilt u bloeddonor worden, dan kunt u terecht bij een van de bloedbanken in Nederland. U kunt bloed geven als u tussen de 18 en de 65 jaar bent. Meer informatie vindt u op sanquin.nl

Europdonor Leiden/ Stamceldonorbank Nijmegen

In Leiden en Nijmegen staan de twee stamceldonorbanken. Daar zijn de anonieme gegevens van de Nederlandse stamceldonors opgeslagen, die kunnen worden geraadpleegd voor patiënten wereldwijd.

Zij werken voor het vinden van nieuwe donoren samen met de Sanquin bloedbanken.

Meer informatie: europdonor.nl en stamceldonor.org

Donatiecoördinator (DC)

Een belangrijke taak van een donatiecoördinator is om de ziekenhuismedewerkers over donatie te informeren en (bij) te scholen. Daarnaast biedt de donatiecoördinator ondersteuning bij donatieprocedures door bijvoorbeeld het Donorregister te raadplegen, de donor aan te melden bij het Orgaancentrum en in het gesprek met de nabestaanden. De DC zorgt als de nabestaanden dat willen voor een schriftelijke rapportage wanneer er weefsels zijn gedoneerd. In die rapportage staat welke weefsels er zijn uitgenomen, goedgekeurd en opgeslagen in de weefselbank.

Transplantatiecoördinator (TC)

Een TC verzorgt alle zaken rondom de donatieprocedure van vitale organen. Ook controleert hij/zij de medische criteria die aan

verschillende donororganen gesteld worden. De TC is verantwoordelijk voor een optimale behandeling van de orgaandonor en zorgt voor de nabestaanden voor, tijdens en na de donatieprocedure. Dit gebeurt in samenwerking met het team van de intensivereafdeling of met een donatiecoördinator.

Matchen

Het bij elkaar zoeken van de best passende ontvanger voor een beschikbaar orgaan.

Colofon

Uitgave: Nederlandse Transplantatie Stichting
Derde geheel herziene druk, juli 2013
Tekst: Nederlandse Transplantatie Stichting
Vormgeving en illustraties: i-Matic
Druk: Drukkerij Domstad
© Nederlandse Transplantatie Stichting

Niets uit deze brochure mag zonder schriftelijke toestemming worden overgenomen, noch ten behoeve van folio-uitgaven, noch ten behoeve van digitale uitgaven. Verzoeken tot overname van beeld of tekst kunnen worden gericht aan

Nederlandse Transplantatie Stichting
Divisie DC&O
Postbus 2304, 2301 CH Leiden
e-mail: vragen@transplantatiestichting.nl
Donorinfolijn: 900 - 821 21 66 op werkdagen van 8.30 tot 19.00 uur
Website: transplantatiestichting.nl

