

Orgaan- donatie

Informatie voor naasten

Waarom krijg je deze brochure?

Iemand in je naaste omgeving is zo ernstig ziek dat hij* gaat overlijden. Wij wensen je veel sterkte met het verwerken van dit verdrietige bericht.

Je hebt met een arts gesproken over orgaandonatie. Voor naasten is dit een ingrijpende gebeurtenis. Misschien heeft de arts of de orgaandonatiecoördinator (ODC) je al verteld hoe orgaandonatie in zijn werk gaat. In deze brochure kun je hier meer over lezen.

**We vinden het belangrijk dat lezers zich in de teksten herkennen. We proberen daarom een verwijzing naar geslacht te vermijden. Als dit niet kan, gebruiken we hij.*

Nabestaanden zijn:

- De partner van de donor
- Eerste- en tweedegraads bloedverwanten (ouders, kinderen, grootouders, kleinkinderen, broers en zussen)
- Eerste- en tweedegraads aanverwanten (schoonfamilie, stieffamilie)

Naasten zijn de **nabestaanden** inclusief de mensen die de donor hebben gekend (vriend, verzorger).

Toestemming

Hoe weten de artsen wat mijn dierbare wilde?

Als de artsen ervan overtuigd zijn dat jouw dierbare niet meer beter kan worden en verder behandelen medisch zinloos is, volgt een gesprek met de naasten over het stoppen van de behandeling. Pas als het besluit is genomen om de behandeling stop te zetten en iemand medisch gezien donor kan zijn, mag de behandelend arts het Donorregister raadplegen. Hij belt dan met de Nederlandse Transplantatie Stichting. De NTS kijkt in het Donorregister wat de wens was van jouw dierbare.

Orgaan- of weefseldonatie mag alleen worden gestart als er toestemming is. Dit betekent dat die persoon in het Donorregister staat met 'ja' of 'geen bezwaar'. Ook kan iemand hebben geregistreerd dat de familie of een specifiek persoon hierover beslist. Dan kan donatie starten nadat deze toestemming is ontvangen.

De arts in het ziekenhuis informeert de naasten altijd over de uitkomst van het Donorregister. Ben je nabestaande van de donor en weet je heel zeker dat jouw dierbare toch geen donor wilde worden? En kan je dat uitleggen aan de arts? Dan gaat de donatie niet door.

Hoe zit het als mijn dierbare wilsonbekwaam is?

Op het moment dat je een keuze vastlegt in het Donorregister, moet je kunnen begrijpen wat orgaandonatie is en wat de gemaakte keuze betekent. Kan dat niet, bijvoorbeeld door een verstandelijke beperking? Dan noemen we deze persoon wilsonbekwaam. Iemand die wilsonbekwaam is mag zelf geen keuze invullen in het Donorregister. Wel kan een wettelijke vertegenwoordiger dit namens hem doen vóór overlijden. Als iemand bij het vastleggen van de keuze wilsbekwaam was, blijft de registratie geldig. Ook als hij later wilsonbekwaam is geworden.

'Nu realiseer ik me hoe belangrijk het is dat iemand 'ja' zegt tegen orgaandonatie. Anders was ik er niet meer geweest.'

Marieke,
ontvanger donorlever



Orgaandonatie na vaststellen hersendood



* Geen donor: arts bespreekt de uitslag van de registratie. Behandeling wordt gestopt en patiënt overlijdt

Orgaandonatie na stoppen hart en bloedsomloop



* Geen donor: arts bespreekt de uitslag van de registratie. Behandeling wordt gestopt en patiënt overlijdt

Het vaststellen van de dood

Orgaandonatie is mogelijk als iemand in een ziekenhuis overlijdt door ernstige hersenschade en de hersendood is vastgesteld, of na het stoppen van het hart en de bloedsomloop. Het overlijden wordt altijd officieel vastgesteld.

Wat is hersendood?

Hersendood komt voor na bijvoorbeeld een val, een auto-ongeluk of een hersenbloeding. Bij hersendood zijn alle functies van de hersenen gestopt en kunnen ook nooit meer herstellen. Als de hersendood is vastgesteld is het volgende zeker:

- De functies van de hersenen, de hersenstam en het verlengde merg zijn uitgevallen.
- Er is geen elektrische activiteit in de hersenen.
- Er gaat geen bloed meer door de hersenen.

Hoe ziet iemand die hersendood is eruit?

Bij iemand die hersendood is, gaat de borstkas nog op en neer. Dat komt omdat hij aan het beademingsapparaat ligt. Dit apparaat blaast lucht in de longen. Daardoor blijven de longen nog zuurstof opnemen en blijft het hart nog kloppen. Dit zorgt ervoor dat hij nog kleur heeft en warm aanvoelt.

Hoe wordt hersendood vastgesteld?

Wanneer artsen vermoeden dat een patiënt hersendood is, voert een team van artsen een aantal testen uit om de hersendood vast te kunnen stellen. Deze artsen horen bij het behandelteam van deze patiënt. Ze zijn niet betrokken bij de transplantatie van de organen of bij de patiënten die wachten op een orgaan. In de Wet op orgaandonatie staat precies welke stappen de artsen moeten volgen om hersendood vast te stellen. Alle ziekenhuizen volgen dit protocol. De intensivist of neuroloog legt je uit welke verschillende testen er komen, en hoe dit gaat.

Kan iemand ook doneren als hij niet hersendood is?

Soms is een patiënt op de intensive care niet hersendood, maar wel zo ernstig ziek dat er niets meer gedaan kan worden om hem beter te maken. Het behandelteam besluit dan dat doorbehandelen geen zin meer heeft. Dat betekent dat ze de beademing en andere apparaten stopzetten. Om orgaandonatie mogelijk te maken, is het belangrijk om dit op het juiste moment te doen. Het team overlegt dit met de naasten en de coördinator. Orgaandonatie is alleen mogelijk als de patiënt binnen twee uur na het stoppen van de behandeling overlijdt. Daarna neemt de kwaliteit van de organen te veel af.

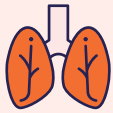
Welke organen kan iemand na overlijden doneren?

Een donor kan deze organen doneren: het hart, de longen, de lever, de nieren, de alvleesklier en de dunne darm. Wat hij echt doneert, hangt af van zijn leeftijd, welke ziekten hij had in het verleden en hoe goed de organen nog zijn. Ook door het ziek zijn, het verblijf op de intensive care en gebruik van medicijnen, kunnen organen minder geschikt zijn om te doneren. Soms blijkt pas tijdens of na de operatie dat de organen niet geschikt zijn voor donatie.

Wanneer is orgaandonatie nodig?



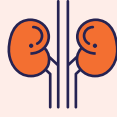
Het hart pompt het bloed door het lichaam. Iemand komt voor een donorhart in aanmerking als hij een zeer ernstige hartziekte heeft.



De longen zorgen voor zuurstof in ons bloed. Ook scheiden ze kooldioxide (een afvalstof) uit. Bij patiënten met een ernstige longziekte krijgt het lichaam niet meer genoeg zuurstof. De organen kunnen hun werk niet meer doen. Transplantatie van een of twee longen is dan de enige oplossing.



De lever maakt giftige stoffen onschadelijk en produceert gal. Gal zorgt ervoor dat onze darmen beter vetten opnemen. Ook maakt de lever belangrijke eiwitten aan. Werkt de lever niet goed meer, dan kan hij deze functies niet meer uitvoeren. De patiënt heeft dan een levertransplantatie nodig.



De nieren zuiveren het bloed, verwerken en verwijderen afvalstoffen en voeren overtollig vocht uit het lichaam af. Ook zorgen ze voor de aanmaak van bloed en houden het chemisch evenwicht in het lichaam in stand. Als de nieren niet goed werken, wordt het lichaam vergiftigd. Een nierpatiënt hoeft geen dialyse meer na een niertransplantatie.



De alveesklier maakt het hormoon insuline aan. Insuline regelt de energiehuishouding van het lichaam. Als de alveesklier geen of te weinig insuline aanmaakt, spreken we van suikerziekte (diabetes). De alveesklier maakt naast insuline ook darmsappen aan voor het verteren van ons voedsel. Na ziekte van de alveesklier kan deze vervangen worden door een alveesklier van een donor.



De dunne darm haalt alle voedzame bestanddelen uit ons eten. Als door een darmziekte de dunne darm onvoldoende functioneert, heeft de patiënt een nieuw stuk darm nodig.

Wat moet er gebeuren voordat organen uitgenomen kunnen worden?

Voordat organen kunnen worden uitgenomen, moet worden onderzocht welke organen nog geschikt zijn voor transplantatie en moet de dood vastgesteld zijn. Ook moet onderzocht worden bij welke mensen op de wachtlijst de organen passen.

Hoe lang duurt orgaandonatie?

Alle stappen rondom orgaandonatie moeten zorgvuldig gebeuren. Dat kost veel tijd.

- De onderzoeken om de hersendood vast te stellen duren enkele uren. Daarna kosten de onderzoeken naar de kwaliteit van de organen ook tijd.
- Het kost tijd om een juiste ontvanger te zoeken voor de donor.
- Soms moet even gewacht worden voordat het operatieteam beschikbaar is.
- De ontvanger moet klaargemaakt worden voor de operatie. Zo is de tijd tussen uitname van organen en het transplanteren zo klein mogelijk. De operatie om de organen uit te nemen duurt 3 tot 6 uur.

Al deze stappen samen kunnen zo'n 12 tot 24 uur duren. Soms nog langer. Meestal hoeft de crematie of begrafenis niet uitgesteld te worden.

Wie zorgt ervoor dat de donatieprocedure goed verloopt?

Bij een orgaandonatie zorgt een orgaandonatiecoördinator (ODC) ervoor dat de donatieprocedure goed verloopt. Deze coördinator komt speciaal voor de donatie naar het ziekenhuis. Hij vertelt je hoe de donatie gaat en je kunt met al je vragen bij hem terecht. Ook houdt hij in de gaten dat alle onderzoeken worden uitgevoerd, zorgt hij ervoor dat hij gegevens van de donor heeft en regelt in overleg met de naasten en de artsen het tijdstip van de donoroperatie.

‘Het gaf ons steun toen we een bedankbrief kregen van degene die met haar lever weer een goed leven kan leiden.’

Madelon, nabestaande



Bij deze operatie is meestal een andere coördinator aanwezig. Je kunt met hem kennismaken vóór de operatie. Ook de IC-verpleegkundige en intensivist zijn erbij en kunnen jouw vragen rondom de uitnameoperatie beantwoorden.

Tot aan de operatie kun je bij je dierbare zijn. De operatie duurt 3 tot 6 uur. Je beslist zelf of je tijdens de operatie in het ziekenhuis blijft wachten of naar huis gaat. Ga je naar huis, dan kun je met de coördinator afspreken dat je meteen na de operatie gebeld wordt. Heb je speciale wensen voor het afscheid? Bespreek deze dan met de coördinator.

Hoe komen de organen bij de juiste ontvanger?

De coördinator meldt de donor aan bij Eurotransplant. Deze organisatie wijst de organen vervolgens toe aan de patiënten die dat op dat moment het hardst nodig hebben. Er wordt ook beoordeeld of de organen passen bij de ontvanger. Zo is te voorkomen dat het orgaan na transplantatie wordt afgestoten. Eurotransplant kijkt eerst naar mogelijke ontvangers in Nederland. Is er geen goede match? Dan kijkt Eurotransplant in het systeem van de acht landen in Europa die aangesloten zijn. Zo gaan er geen organen verloren. Ook komen er wel eens organen uit andere landen voor wachtlijstpatiënten in Nederland. Eurotransplant houdt in de gaten of dit ongeveer gelijk blijft.

Zorgen voor een succesvolle transplantatie

Wat zijn 'voorbereidende handelingen'?

Op de intensive care begint het medisch personeel met de voorbereidingen van de donatie. Ze doen wat nodig is om de organen zo goed mogelijk te houden voor transplantatie. Zo zorgen ze er bijvoorbeeld voor dat de bloeddruk van de donor goed blijft door het toedienen van medicijnen. Dit noemen ze 'voorbereidende handelingen'.

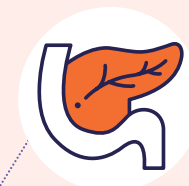
Hoe wordt beoordeeld of organen geschikt zijn voor transplantatie?

Niet iedereen kan donor zijn. Soms zijn organen niet geschikt voor transplantatie. Om dat te weten te komen is onderzoek nodig. De arts of coördinator stelt je als naaste een aantal vragen: over ziekten die jouw dierbare heeft gehad, over medicijngebruik en over leefstijl. Er wordt bloed afgenomen, dit bloed wordt onderzocht op ziektes die mogelijk over te dragen zijn op de ontvanger. Daarnaast kan echografie, een röntgenonderzoek en/of een hart- en longonderzoek nodig zijn. Deze onderzoeken verhogen de kans op een succesvolle transplantatie. Je dierbare merkt niets meer van al deze onderzoeken.

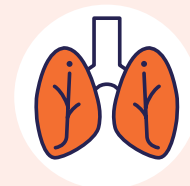
Wat kan een chirurg uitnemen?



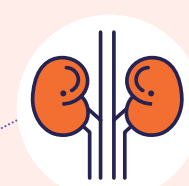
hart met deel van lichaams-slagader en bloedvaten



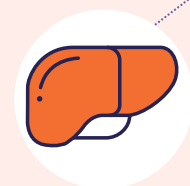
alvleesklier met hele milt, twaalfvingerige darm, klein stukje dunne darm en bloedvaten



longen met deel van luchtpijptak



nieren met urineleider, bloedvaten en de bijnieren



lever met galblaas, galwegen, bloedvaten en deel van middenrif



stukje milt en bloed voor ieder orgaan voor kruisproef* met ontvanger



dunne darm met deel van dikke darm



bloedvaten voor betere aansluiting

* Met een kruisproef testen we of de ontvanger antistoffen heeft tegen de donor.

Hoe gaat de operatie?

Twee of meer chirurgen voeren de operatie uit met zorg en respect voor je dierbare. Zij doen dit samen met een operatieteam, het zogenoemde uitnameteam. De donoroperatie vindt plaats in een operatiekamer in het ziekenhuis. Nadat het hart gestopt is, nemen de chirurgen één voor één de organen uit. Het gaat dan alleen om de organen waar toestemming voor is gegeven. De chirurgen nemen als eerste het hart uit. Daarna volgen de longen, dunne darm, lever, alvleesklier en de nieren. De nieren kunnen namelijk langer zonder zuurstofrijk bloed dan het hart. Dat blijft maar vier uur goed voor transplantatie.

Wordt er nog iets anders uitgenomen dan organen?

Om een orgaantransplantatie te laten slagen, is het nodig om meer dan alleen de organen uit te nemen. Zo worden bijvoorbeeld ook stukjes vetweefsel en bloedvaten die aan de organen vastzitten uitgenomen. Deze bloedvaten zijn nodig om de organen aan te sluiten op de bloedvaten van de ontvanger. Verder worden er altijd stukjes van de milt uitgenomen. Deze stukjes worden per orgaan meegegeven en gebruikt voor het testen op antistoffen tegen het orgaan van de donor. Omdat het lichaam van elke ontvanger anders is, kan het per donor verschillen wat er precies aan extra weefsel wordt uitgenomen om een transplantatie goed te laten slagen.

Waarom worden medicijnen toegediend?

Bij operaties van een donor die hersendood is, zijn soms medicijnen nodig. Denk hierbij aan pijnstillers, spierverslappers of slaapmiddelen. Dit klinkt misschien vreemd want een donor is overleden. Omdat de hersenen niet meer werken kan de donor niets meer voelen. De medicijnen zijn dan toch nodig om de bloeddruk goed te houden of om reflexen tegen te gaan. Sommige reflexen gaan namelijk buiten de hersenen om.

Wat gebeurt er als de donor ook weefsels doneert?

Weefsels zijn over het algemeen minder kwetsbaar dan organen en kunnen vaak nog tot 24 uur na het overlijden uitgenomen worden. Als de donor ook weefsels afstaat, worden deze dus ná de organen uitgenomen. Dit doet een ander team, dat gespecialiseerd is in het uitnemen van weefsels. Het gaat anders als de donor hartkleppen doneert. Daarvoor neemt de chirurg wel het hart al uit tijdens de donoroperatie. Meer informatie over het doneren van weefsels kun je vinden in de folder 'Weefseldonatie - Informatie voor naasten'. Deze kun je via de orgaandonatiecoördinator opvragen of via de website van de NTS aanvragen.

Na de operatie

Wat als de uitgenomen organen niet geschikt zijn voor transplantatie?

Organen worden uitgenomen om ze te transplanteren. Soms blijkt voor of na uitname dat een orgaan toch niet goed genoeg is voor transplantatie, omdat bijvoorbeeld de kwaliteit toch onvoldoende blijkt te zijn. In dat geval kan het orgaan nog wel goed zijn voor onderzoek op het gebied van transplantatie. Dat is bijvoorbeeld onderzoek naar de samenstelling van het orgaan of onderzoek naar hoe organen het beste bewaard kunnen worden. Dit onderzoek gebeurt alleen als de orgaan-donor hier toestemming voor heeft gegeven. Is dit niet het geval? Dan wordt het orgaan indien mogelijk weer in het lichaam geplaatst.

Kan de overledene na de operatie gewoon opgebaard worden?

Het is mogelijk om iemand na de donatie op te baren in een uitvaartcentrum of thuis. Je kunt je dierbare vanuit het mortuarium van het ziekenhuis naar de gewenste plaats laten brengen. Maak hierover afspraken met de begrafenisondernemer. Hij regelt dit dan verder met het ziekenhuis.

Na de operatie kan de huid bleek zien. Jouw uitvaartverzorger kan dit met make-up verhelpen. De operatiewond is na het uitnemen van de organen met zorg gehecht en met een pleister afgedekt. Met de juiste kleding aan (t-shirt of hooggesloten blouse) is er van de pleister niets te zien. Als je jouw dierbare na het overlijden zelf wil verzorgen, kun je dat aangeven bij de IC-verpleegkundige of de coördinator. Als jouw dierbare ook huid of botweefsel doneert is dit niet aan te raden.

Wat gebeurt er na de donatie?

Zes tot acht weken na de orgaandonatie neemt de ODC contact met je op. Met hem kun je bespreken hoe je het traject van de donatie hebt ervaren en vragen stellen die je alsnog wil stellen. Donatie en transplantatie gebeuren altijd anoniem. De ontvanger weet niet

van wie het orgaan is dat hij heeft gekregen. En de naasten van de donor weten niet naar wie de organen zijn gegaan. Dat is in de wet geregeld. Als je het wenst kan de orgaandonatiecoördinator wel vertellen welke organen zijn getransplanteerd, het geslacht van de donor en de leeftijdscategorie.

Geen kosten

Je krijgt als nabestaanden geen rekening voor de donoroperatie of de extra kosten die de uitvaartondernemer moet maken omdat jouw naaste donor was. De zorgverzekeraars van de ontvangers van de organen betalen deze kosten.

Bedankbrief

De ontvanger kan anoniem een bedankbrief sturen aan de nabestaanden van de donor. Dit wordt vaak erg gewaardeerd. Van tevoren wordt wel gevraagd of de familie deze brief wil ontvangen. In het boek 'Hoe kan ik je ooit bedanken?' staan brieven van mensen die een weefsel- of orgaantransplantatie hebben gehad. Naasten van donoren kunnen het boek gratis aanvragen via info@transplantatiestichting.nl.

Praktische informatie

Niet-natuurlijk overlijden

Is jouw dierbare door een niet-natuurlijke oorzaak overleden (bijvoorbeeld door een ongeluk), dan moet er aan bepaalde regels zijn voldaan voordat orgaandonatie mogelijk is. Zo moet de officier van justitie geen bezwaar hebben tegen de donatie. Het kan nodig zijn om meer te weten te komen over de doodsoorzaak, een ziekte of het effect van een behandeling. Het gebeurt tijdens of na de donatie-procedure. De officier bepaalt wanneer het lichaam vrijgegeven kan worden voor de begrafenis of crematie, en of het nog onderzocht moet worden. Zo ja, dan wordt er obductie (lijkschouwing) verricht.

Wet op de orgaandonatie

Het doneren van organen is geregeld in de Wet op de orgaandonatie. De wet geeft regels en informatie voor iedereen die bij orgaan- en weefseldonatie betrokken is: de donor, de nabestaanden en de medisch professionals.

De overheid vraagt aan iedereen vanaf 18 jaar die in Nederland woont om in het Donorregister aan te geven of hij na zijn overlijden wel of geen organen en weefsels wil afgeven voor transplantatie. Als iemand niets invult, komt bij zijn naam 'geen bezwaar tegen orgaandonatie' te staan. 'Geen bezwaar tegen orgaandonatie' betekent dat de organen na overlijden naar een patiënt kunnen gaan. .

NabestaandenContact

De NTS geeft twee keer per jaar een magazine uit voor naasten van donoren: NabestaandenContact. Hierin staan verhalen van nabestaanden en ontvangers. Wil je dit magazine thuis gestuurd krijgen? Dan kunt u dit aanvragen via info@transplantatiestichting.nl.

'Elke dag denk ik aan mijn donor. Ik merk dagelijks iets waarbij ik denk: hé, dit kan ik!'

Babette (links), ontvanger donorlongen



Meer informatie

Heb je nog vragen? Dan kun je altijd terecht bij de coördinator. Samen met het team van de intensive care ondersteunt hij je tijdens de hele periode van de donatie. Dit kan ook nog na de donatieprocedure.

Meer uitleg over orgaandonatie?

Scan de QR-code



Steun bij verwerken verlies

Het Landelijk Steunpunt Verlies (LSV) ondersteunt mensen die rouwen na verlies van een dierbare. De LSV kan telefonisch vragen beantwoorden over rouw en verwijzen naar hulp in uw woonomgeving.
www.steunbijverlies.nl

Stichting Achter de Regenboog

Stichting Achter de Regenboog ondersteunt kinderen en jongeren bij het verwerken van het overlijden van een dierbare.
www.achterderegenboog.nl

Nederlandse Transplantatie Stichting

Postbus 2304 • 2301 CH Leiden

info@transplantatiestichting.nl

0900 - 821 21 66

op werkdagen van 8.30 tot 19.00 uur

transplantatiestichting.nl

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

December 2024