

Weefsel- en orgaandonatie

Informatie voor nabestaanden

Inhoud

Inleiding	3
Orgaandonatie	4
Orgaandonatie na hersendood	4
Orgaandonatie na hartdood	4
Weefseldonatie	4
Oogweefsel	5
Huid	5
Botweefsel, kraakbeen en pezen	5
Hartkleppen	6
Bloedvaten	6
Voor de donorprocedure	7
De donorprocedure	7
Oogweefseldonatie	7
Huiddonatie	7
Botweefsel, kraakbeen en pezen	7
Hartklepdonatie en bloedvaten	8
Na de donorprocedure	8
Kwaliteitsbeoordeling	9
De nabestaanden	10
Reacties van nabestaanden en getransplanteerden	10
Citaten van nabestaanden	10
Citaten van getransplanteerden	10
Overige informatie	10
Kosten donatie	10
Wet op de Orgaandonatie (WOD)	10
Donatiecoördinator	11
Vragen	11

Veel nabestaanden komen door het overlijden van een dierbare voor het eerst in aanraking met donatie en transplantatie. Op dat moeilijke moment worden nabestaanden geconfronteerd met donatie van de weefsels en/of organen. Afhankelijk van wel of geen toestemming van de overledene (vanuit het donorregister), of van diens nabestaanden, zal de keuze voor weefseldonatie gemaakt worden. Het is gebleken dat nabestaanden na weefseldonatie vaak nog behoefte hebben aan nadere informatie over de gehele donatieprocedure. In die behoefte wil deze folder voorzien.

Deze folder gaat in de eerste plaats in op de functie en toepassingen van de te doneren weefsels en de procedure rond weefseldonatie. Het is zeer waarschijnlijk dat de arts u hierover al heeft geïnformeerd. Echter wanneer u daar behoefte aan heeft, kunt u hierin nog eens rustig nalezen wat weefseldonatie precies inhoudt.

Er wordt kort ingegaan op orgaandonatie zodat u een compleet beeld krijgt van orgaan- en weefseldonatie.

Voor meer informatie over orgaandonatie is er vanuit de Nederlandse transplantatiestichting een aparte folder orgaandonatie beschikbaar.

Naast algemene informatie, zoals de wettelijke regeling die betrekking heeft op orgaan- en weefseldonatie, vindt u ook contactgegevens van het aanspreekpunt in het ziekenhuis als u vragen heeft over de donatieprocedure.

Orgaandonatie

Organen die in aanmerking komen voor donatie zijn:

<ul style="list-style-type: none">• de nieren• het hart• de lever	<ul style="list-style-type: none">• de longen• de alveesklier• de dunne darm
---	--

Orgaandonatie kan alleen plaatsvinden binnen de afdeling Intensive Care. Er zijn twee soorten orgaandonatie mogelijk, namelijk:

- orgaandonatie na hersendood
- orgaandonatie na hartdood

Orgaandonatie na hersendood

Dit is alleen mogelijk als de overledene hersendood is. Hersendood betekent dat er een volledig en onherstelbaar verlies van de hersenfuncties is. Hersendood wordt aan de hand van een wettelijk protocol vastgesteld door medisch specialisten die niet betrokken zijn bij de -later uit te voeren- transplantatie. Bij een orgaandonatie na hersendood wordt de bloedsomloop kunstmatig in stand gehouden door beademingsapparatuur en medicijnen. Dit is nodig om de organen constant van zuurstof te voorzien, anders verliezen ze hun geschiktheid voor transplantatie.

Orgaandonatie na hartdood

Bij spoedig verwacht overlijden is orgaandonatie ook mogelijk. Bij deze vorm van donatie is er sprake van het doneren van organen na een hartstilstand. De uitname van de organen zal zo spoedig mogelijk na het overlijden plaatsvinden.

Bij beide vormen van orgaandonatie zullen de arts, de transplantatiecoördinator en de IC-verpleegkundige u informeren en begeleiden. In deze folder wordt verder niet ingegaan op orgaandonatie. Voor meer informatie verwijzen wij u door naar de folder 'Orgaandonatie' van de Nederlandse Transplantatie Stichting.

Weefseldonatie

Weefsels die voor donatie in aanmerking komen, zijn:

- oogweefsel
- huid
- botweefsel, kraakbeen en pezen
- de hartkleppen
- bloedvaten

Oogweefsel

Van de ogen is het hoornvlies en soms een deel van de oogrok bruikbaar voor transplantatie. De oogrok is het buitenste witte laagje van het oog, dat soms gebruikt kan worden voor reconstructie van ogen en oogleden.

Het hoornvlies is het voorste deel van het oog. Hoornvlies is het enige stukje lichaamsbedekking dat doorzichtig is. Ons gezichtsvermogen, en daarmee één belangrijk deel van ons functioneren, is afhankelijk van dit zeer dunne laagje cellen.

Hoornvliestransplantatie is nodig wanneer door een infectie, een beschadiging of een aangeboren afwijking het hoornvlies troebel is geworden. Iemand met een troebel hoornvlies kan alleen vage contouren zien of alleen licht en donker onderscheiden. De patiënt ziet de wereld als het ware door matglas en is daardoor gehandicapt. Deze oogaandoening kan niet met behulp van een bril of contactlenzen worden gecorrigeerd. Een hoornvlies- transplantatie kan daarom in veel gevallen uitkomst bieden. Het bewerken en het bewaren van het hoornvlies vindt plaats in een zogenaamde hoornvliesbank. De laboratoria van deze banken voeren een nauwgezette kwaliteitscontrole uit. Na goedkeuring kan het hoornvlies ongeveer vier weken worden bewaard.

Huid

Menselijke donorhuid wordt toegepast bij de behandeling van tweede- en derdegraads brandwonden. De donorhuid wordt gebruikt als 'biologisch verband'. Het bedekken van de brandwonden met donorhuid kan levensreddend zijn. Voor een patiënt betekent het snelle vermindering van de pijn, verminderde kans op infecties en minder vocht- en eiwitverlies uit de wond.

Bovendien bevordert het de wondgenezing. In bepaalde gevallen wordt de kans op ontsierende littekens aanzienlijk verkleind. In het laboratorium van de huidbank van de Nederlandse Brandwonden Stichting in Beverwijk wordt de donorhuid geschikt gemaakt om te bewaren. De huid kan ongeveer twee jaar bewaard blijven. Om aan een plotselinge vraag te kunnen voldoen, bijvoorbeeld na een ramp, probeert de huidbank steeds een bepaalde hoeveelheid in voorraad te hebben. De huid wordt afgenomen van de benen, billen en de rug.

Botweefsel, kraakbeen en pezen

Bij patiënten met bottumoren kan een amputatie voorkomen worden, door een of meerdere stukken bot te transplanteren. Deze bottumoren komen vaak bij jonge mensen voor. Maar botweefsel is ook nodig voor oudere mensen, bij wie een kunstheup los is gaan zitten. Met behulp van het getransplanteerde bot wordt de heup weer stevig vastgezet.

In sommige gevallen worden ook kraakbeen en pezen gebruikt voor

transplantatie. Voorbeelden hiervan zijn bijvoorbeeld ribkraakbeen en de kruisbanden van de knie.

Zowel bot- als peesweefsel wordt bij de botbank in Leiden maximaal drie tot vijf jaar bewaard.

Hartkleppen

Goed functionerende hartkleppen zijn van belang voor het bereiken van een zo goed mogelijk rendement uit iedere hartslag. Een slechte hartklepfunctie stelt hogere eisen aan de hartspier, die daardoor overbelast kan raken. De bloedstroom uit het hart, en daarmee dus ook de zuurstofvoorziening voor het hele lichaam, kan door een niet goed functionerende hartklep in gevaar komen. Naast een lekkende hartklep bestaan er ook vernauwde kleppen. In ernstige gevallen kan een klepvervanging noodzakelijk zijn. Het voordeel van donorkleppen, boven het gebruik van kunstkleppen, is dat er geen levenslang gebruik van stollingsremmende middelen nodig is en ze volkomen geruisloos werken. Daarnaast moet er bij kinderen en jonge volwassenen in het geval van donorhartkleppen minder vaak geopereerd worden dan in het geval van kunstkleppen. Het uitnemen van de donorkleppen uit de donorharten gebeurt in de hartkleppenbank in Rotterdam. De kleppen van de longslagader en de grote lichaamsslagader worden beoordeeld en kunnen nadien vijf jaar bewaard worden. Het restant van het hart wordt pathologisch onderzocht. Desgewenst kunnen de resultaten naar de aanmeldend arts worden toegestuurd.

Bloedvaten

Bij donatie en transplantatie van bloedvaten gaat het vaak om de lichaamsslagader (aorta). Indien de donor ook bot doneert, kan soms ook het dijbeenbloedvat worden uitgenomen.

Sommige vaatziekten worden verholpen door het vervangen van een bloedvat door een kunststof bloedvat.

In een enkel geval kan het voorkomen dat in een dergelijke kunst- stof bloedvat een ontsteking optreedt. In dat geval is het nodig om het bloedvat te verwijderen en te vervangen door een slagader van een donor.

Bloedvaten worden bewaard bij de hartkleppenbank (Rotterdam).

Voor de donorprocedure

De arts heeft de wettelijke plicht na te gaan of een overledene geschikt is als donor. Hierbij zijn een aantal gegevens van belang. Ten eerste is de leeftijd van de overledene belangrijk. Vanaf 86 jaar kunnen geen weefsels meer gedoneerd worden. Ook kan de oorzaak van overlijden een reden zijn om af te zien van donatie. Daarnaast kunnen ziekten in de voorgeschiedenis en de leefwijze van de overledene redenen zijn waardoor weefseldonatie niet doorgaat.

Afhankelijk van wel of geen toestemming van de overledene (vanuit het donorregister) of van diens nabestaanden, zal donatie plaatsvinden. Mocht er toegestemd worden in donatie, dan zal de arts de overledene als weefseldonor aanmelden bij de Nederlandse transplantatie stichting. De overkoepelende organisatie die zich bezighoudt met de uit- en afname van de weefsels.

De donorprocedure

De donatieprocedure wordt zeer zorgvuldig en met respect voor de overledene uitgevoerd. De donatieprocedure kan tot maximaal 24 uur na overlijden uitgevoerd worden, indien het lichaam binnen zes uur gekoeld wordt. In andere gevallen zal de uitname binnen zes tot twaalf uur moeten plaatsvinden.

Oogweefseldonatie

Het uitnemen van het oogweefsel duurt ongeveer 60 minuten. Bij deze uitname worden de oogbollen vervangen door prothesen, waarna de ogen worden gesloten. In uitzonderlijke gevallen kan er een verkleuring rondom de ogen optreden. Dit kan cosmetisch worden gecorrigeerd. De uitname vindt plaats in het mortuarium.

Huiddonatie

Huid wordt in een dunne laag afgenomen van de rug, flanken en van de benen; de afname duurt ongeveer 1,5 uur.

In sommige gevallen kan ook een wat dikkere laag van de rug worden afgenomen. Huiddonatie vindt plaats in het mortuarium.

Botweefsel, kraakbeen en pezen

Botweefsel kan op veel plaatsen worden afgenomen, maar komt meestal van de armen, benen of het bekken.

De uitname vindt altijd plaats in een operatiekamer en duurt ongeveer zes uur. De uitgenomen botten worden vervangen door kunststof prothesen.

Tussen de prothesen zijn er geen verbindingen, waardoor armen en benen minder stabiel zijn dan voorheen. Het is belangrijk om met het aankleden van de donor hier rekening mee te houden.

Indien botdonatie plaatsvindt, is huidtransplantatie niet mogelijk.

Hartklepdonatie en bloedvaten

Voor een hartklepdonatie is het noodzakelijk dat het hart van de overledene in zijn geheel uitgenomen wordt. De uitname van het hart duurt ongeveer twee uur. Dit gebeurt in het mortuarium.

Het uitnameteam neemt tegelijk met het hart de grote vaten uit. Het gaat daarbij alleen om het bovenste gedeelte van de lichaamsslagader. Als de overledene ook bot doneert, wordt soms het dijbeenbloedvat uitgenomen (dit gebeurt op de operatiekamer).

Indien u toestemming heeft gegeven voor pathologisch anatomisch onderzoek (obductie), dan wordt dit over het algemeen gedaan na de uitname van de weefsels. Er wordt vooraf bekeken of donatie en obductie kunnen samengaan.

Na de donorprocedure

Na de weefseldonatie kan de overledene op de gebruikelijke wijze opgebaard worden, thuis of in het rouwcentrum. Als er toestemming is gegeven voor het doneren van meerdere weefsels én er vindt ook obductie plaats, bestaat de mogelijkheid dat het lichaam van de overledene niet binnen 24 uur naar huis of het uitvaartcentrum vervoerd kan worden. Bij donatie van meerdere weefsels, zonder obductie is dit nooit een probleem.

Heeft de overledene bot gedoneerd? Dan adviseren we u om de overledene bij het opbaren bovenkleding met lange mouwen en een lange broek of rok te laten dragen. Zo worden hechtingen en pleisters aan het oog onttrokken.

Bij huiddonatie kan de overledene thuis worden opgebaard in overleg met de begrafenisondernemer. De overledene krijgt na donatie van de huid een lichaamsbedekkend pak aan en kan hierna gewoon gekleed worden.

De begrafenis of crematie wordt niet vertraagd door de donatieprocedure.

Kwaliteitsbeoordeling

Na de uit- en afname worden de weefsels meegenomen naar eerder genoemde weefselbanken en beoordeeld op de kwaliteit. De kwaliteit van de weefsels is van groot belang. Als bijvoorbeeld de hoornvliezen niet goed blijken te zijn of er zit te veel kalkafzetting op de hartkleppen, dan worden de weefsels afgekeurd.

Bij iedere weefseldonatieprocedure wordt er eerst bloed afgenomen. Mocht in het bloed achteraf het bestaan van bepaalde infecties worden aangetoond, dan worden alsnog de weefsels ongeschikt verklaard en niet getransplanteerd.

Wanneer de weefsels ongeschikt blijken te zijn, zullen de uitgenomen weefsels worden vernietigd of gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, dat gericht is op verbetering

van de transplantatieresultaten. Dat er weefsels afgekeurd worden, kan heel teleurstellend zijn voor de nabestaanden.

Toch is het van groot belang dat de kwaliteit van de weefsels goed is; tenslotte verhoogt het de kans van slagen bij transplantatie.

De goedgekeurde weefsels worden bewerkt en bewaard in de weefselbanken.

De nabestaanden

Indien gewenst krijgt u na ongeveer 6 weken een brief thuisgestuurd met informatie over de uit- en/of afgenomen weefsels. De enige informatie die gegeven kan worden is of de weefsels zijn afgenomen en zo ja, of ze al dan niet zijn goedgekeurd. Mocht de procedure of de brief vragen oproepen, dan kunt u zich wenden tot de donatiecoördinator van het ziekenhuis. Adres en telefoonnummer staan achterop deze folder vermeld.

Reacties van nabestaanden en getransplanteerden

Uit de reacties van nabestaanden is gebleken dat weefsel donatie tot steun kan zijn bij de verwerking van het verlies van een dierbare. De wetenschap dat is gehandeld in de geest van de overledene en dat door donatie zieken een kans op een beter leven krijgen, is voor sommigen een troost. De getransplanteerden kunnen hun dank niet persoonlijk overbrengen. Maar zij beseffen allen dat hun nieuwe kans verbonden is met het donor-zijn van een ander.

Citaten van nabestaanden

"Ik ben gaan nadenken en heb me in de plaats van mijn vrouw gezet en kreeg toen pas het gevoel dat - haar kennende -, zij dit toch zeker zo gewild had. Zoals zij voor haar dood hielp, helpt ze nu nog. Dit is voor mij maar ook voor mijn kinderen een geweldige steun en troost"

Citaten van getransplanteerden

"Het lijkt of ik de afgelopen jaren niet heb geleefd. Ik weet van blijdschap niet wat ik moet doen!"

"Ik heb enorm geluk gehad, besef ik. Ik heb het willen uitschreeuwen van blijdschap over hoe ik me voelde, waarbij bijna automatisch mijn gedachten gaan naar de donor en zijn/ haar familie. De familie van de donor heeft toestemming willen geven voor het afstaan van de hoornvliesen. Wat zou ik hen graag persoonlijk bedanken en hen van mijn geluksgevoel kennis willen laten nemen. Misschien dat zij een beetje getroost zouden worden als zij wisten hoe blij ik ben met hun gebaar!"

Overige informatie

Kosten donatie

Aan het afstaan van weefsels voor transplantatiedoeleinden zijn voor de nabestaanden geen kosten verbonden. Wanneer er toch extra kosten worden gemaakt in verband met de donatieprocedure, zullen deze door de Nederlandse Transplantatie Stichting worden betaald (bijvoorbeeld extra zorg voor overledene of vervoerskosten naar het ziekenhuis).

Wet op de Orgaandonatie (WOD)

Het ter beschikking stellen van organen en weefsels bij leven en na overlijden

is geregeld in de WOD. De wet biedt rechtszekerheid aan alle bij orgaan- en weefseldonatie betrokken personen: de donor, de nabestaanden, maar ook de medische beroepsgroepen. Een van de doelen van de wet is het vergroten van het aantal donororganen in de hoop dat de wachtlijst korter wordt.

Ook moet de wet ervoor zorgen dat de beschikbaar gekomen organen en weefsels rechtvaardig worden verdeeld en verbiedt de wet handel in organen.

In de wet is het instellen van een centraal registratiesysteem geregeld. Alle ingezetenen van Nederland vanaf twaalf jaar kunnen hun wens over het beschikbaar stellen van de organen en weefsels na het overlijden via dit systeem kenbaar maken. Maakt iemand geen gebruik van de mogelijkheid om te registreren, dan moet toestemming voor donatie worden gevraagd aan de nabestaanden.

Donatiecoördinator

De belangrijkste taak van de donatiecoördinator is het structureren en stimuleren van orgaan- en weefseldonatie binnen het ziekenhuis. Dat betekent dat bij alle overleden patiënten aandacht mag zijn voor donatie en dat het proces volgens de Wet op de Orgaandonatie wordt uitgevoerd. Op deze wijze worden de wensen van de patiënten en familie gerespecteerd. De donatiecoördinator begeleidt en ondersteunt de artsen en verpleegkundigen.

Vragen

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, neemt u dan gerust contact op met de donatiecoördinator.

Paula Wijkhuizen

donatiecoördinator@zgv.nl

Telefoonnummer: (0318) 43 59 11